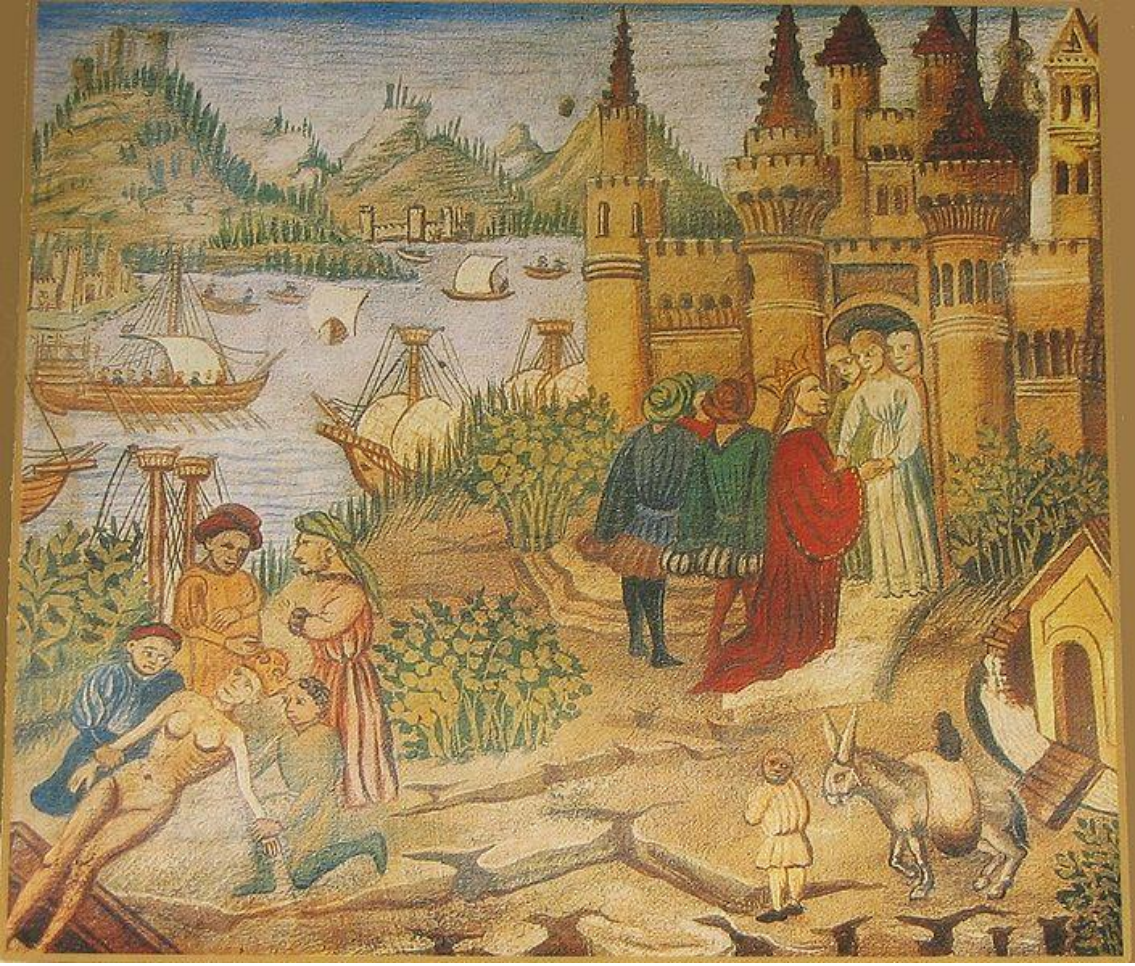


BIOÉTICA

Herramienta de las Políticas Públicas y de los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI

Teodora ZAMUDIO (directora)

Institución patrocinante:

- **Maestría en Aspectos jurídicos y bioéticos de la salud. Universidad del Museo Social Argentino UMSA (ARGENTINA)**

En convenio con:

- **Università degli Studi di Salerno UNISA (ITALIA)**
- **Programa Pan Americano de Defensa y Desarrollo de la Diversidad biológica, cultural y social - PRO-DIVERSITAS (Sedes: Argentina – Brasil – Colombia – Ecuador)**

Las designaciones utilizadas y la presentación del material de esta obra no implican ninguna manifestación de opinión de parte de las Instituciones patrocinantes respecto de la condición legal de las obras de los autores en ningún país. La mención específica de empresas o productos comerciales, ya sean patentados o no, no implica ningún aval o recomendación de las Instituciones

ISBN 978-987-28182-2-7
© UMSA-UNISA-ProDiversitas. Hecho el Depósito legal Ley 11.723 en Octubre 2012

Todos los derechos reservados. Se autoriza la reproducción y distribución del material contenido en este producto de información para propósitos educativos u otros propósitos no comerciales sin necesidad de un permiso previo y por escrito de parte de los titulares de los derechos de autor, siempre que se haga un reconocimiento completo de la fuente. Se prohíbe la reproducción del material de este producto de información para su reventa o para otros propósitos comerciales sin el permiso por escrito de los titulares de los derechos de autor.

La solicitud para tal permiso debe dirigirse al o los autores o a la Institución patrocinante o a Teodora Zamudio, UMSA. teodora.zamudio@umsa.edu.ar.

Ilustración: Una miniatura que representa la *Schola Medica Salernitana* en una copia de los *Cánones de Avicena.*Manuscrito datado en 1297

Índice general

PRESENTACIÓN **5**

A MODO DE PRÓLOGO

Anzigitova, Natalia. *Experimento* **7**

BIOÉTICA GENERAL **19**

Andorno, Roberto. *Principios bioéticos, dignidad y autonomía* 21

Bryzgalina, Elena. *Bioethics, in the space of philosophy and rights.* 45

D'Auria, Aníbal. *Aproximación a la ética filosófica* 59

Mainetti, José Alberto. *El complejo bioético: Pigmalión, Narciso y Knock* 85

BIOÉTICA CLÍNICA **103**

Bazerque, Pablo *El Estado, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), y la ética pública* 105

Brown, Cheryl M. L. *Some ethical issues in medical developments and treatments in the 21st century (and their interface with Law)* 121

Ivone, Vitulia. *L'inizio della vita e la diagnosi preimpianto* 143

Litewka, Sergio G. *La integridad en la investigación científica* 183

Lolas Stepke, Fernando. *Bioética y salud mental* 205

Mancuso, Francesco. *Bioetica e malattia mentale: il malato psichico come 'persona'* 225

Negri, Stefania. *Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir* 237

Oliveira de Azevedo, Marco Antônio. *A nova medicina hipocrática* 261

Opitz Junior, João Baptiste. *Relação médico-paciente no século XXI* 289

Outomuro, Delia y Lorena Mariel Mirabile. *Macro y microestructura de la relación médico-paciente* 347

Piazza, Ornella y Gennaro Savoia. *Desistenza ed insistenza alla fine della vita: problematiche etiche in Rianimazione.* 361

Sorokin, Patricia; Elizabeth Benites Estupiñán; Estela Quiroz Malca y César Lara Álvarez. *¿Historia clínica o historia cínica? Aspectos éticos, legales y sociales implicados en el manejo de información genética* 373

BIOÉTICA SOCIAL **399**

Arda, Berna. *In the light of democracy; Women, Bioethics and Islam in Turkey* 401

Arias Raggio, Fabiana Marcela y Daniel Jorajuria Collazo. *Bioética y Comunicación Científica. Un camino entre la Medicina y la Antropología* 437

Casquier, Jesús y Rodomiro Ortiz. *Recursos fitogenéticos, agrobiotecnología y cambio climático - reflexiones bioéticas* 483

Dabove, María Isolina. *Bioética, derechos humanos y transcurso de la vida. Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes?* 523

Hodson de Jaramillo Elizabeth. *Biotecnologías en la calidad de vida* 543

Izquierdo Fernández, Juan y Marcos Rodríguez Fazzone. *Necesidades bioéticas para desafíos impostergables de una agricultura familiar sostenible* 563

Ronderos Valderrama, Jorge. *Drogas hoy en Colombia: ¿discriminalizar? ¿penalizar? ¿legalizar? ¿domesticar?* 605

Siede, Liliana Virginia. *Algunas reflexiones desde la Biopolítica sobre las muestras biológicas humanas y los Bíobancos* 613

Siverino, Paula. *Bioética y Sexualidad: dinámicas y tensiones a propósito de algunos casos concretos en América Latina* 637

Villalba, Olga Beatriz. *Aspectos bioéticos de la interculturalidad* 675

Zamudio, Teodora. *Algunos desafíos de la genética aun no resueltos en los ámbitos terapéuticos y diagnósticos* 707

Presentación

Este libro fue propuesto a los profesores estables e invitados en la Maestría de Aspectos bioéticos y jurídicos de la Salud dictado en la Universidad del Museo Social Argentino (Reconocimiento Oficial: Resolución Ministerial Nº 547/04. Acreditada por CONEAU, Resolución Nº 547/03) y planeado como material para los alumnos de la Carrera.

Sin embargo, el entusiasmo con que fue acogido por las instituciones conveniadas con nuestra Universidad -en el caso, la Università degli Studi di Salerno y Pro-Diversitas- permitió darle un vuelo mucho mayor. Así, se integraron profesores de la insigne universidad italiana y tanto Vitulia Ivone (Universidad de Salerno) como Delia Outomuro y Liliana Siede (Universidad del Museo Social Argentino) e Iván Feloniuk (Pro-Diversitas-Brasil) sumaron colegas, que desarrollando sus tareas académicas en otros centros de altos estudios, aportaron la interdisciplinariedad de las que estas páginas dan cuenta.

Debo agradecer muy especialmente la asistencia de Stefania Negri (Universidad de Salerno), en la corrección editorial, pues unificar los estilos de cita y de estructura fue arduo; así también la espontánea revisión literaria hecha por Roberto Andorno (Universidad de Zurich) de la traducción del cuento de Natalia Anzigitova (Investigadora Superior del Instituto de Investigaciones para la Protección de la Naturaleza de todas las Rusias) que prologa la obra, fue un confirmación de que se trata de una labor realmente conjunta y cuidada por todos sus partícipes.

A todos los autores, mi agradecimiento académico y personal.

Espero que la obra sea de interés no sólo de alumnos sino de investigadores y colegas, y queda libremente a disposición de todos.

Unas palabras especiales merece la elección de la portada. Los fundamentos de la *Scuola Medica Salernitana* se basaban en la síntesis de la tradición greco-latina complementada por las nociones provenientes de la cultura árabe y judía. El encuentro de diferentes culturas permitió una enseñanza médica que nacía de la síntesis y la

comparación de distintas experiencias, como se evidencia en la leyenda que atribuye la fundación de la escuela a cuatro maestros: el judío Helinus, el griego Pontus, el árabe Adela y el latino Salernus; en el siglo IX alcanzando su máximo esplendor entre los siglos X y XIII, algunos autores la consideran la primera universidad europea. Representa un momento fundamental en la historia de la medicina por la innovación que se introduce en el método y por su apuesta por la profilaxis. El enfoque se basaba sobre todo en la práctica y la experiencia, abriendo así el camino al método empírico y a la cultura de la prevención. Se enseñaba también Derecho, Filosofía y Teologia

Y de particular importancia, desde el punto de vista social, fue el papel jugado por las mujeres en la práctica y en la enseñanza de la medicina.

Creo que lo reseñado basta para ver en ella un símbolo y una realidad temprana de la interdisciplinariedad, no discriminación y diversidad… todos ellos caracteres de la Bioética de hoy.

Teodora Zamudio.

Buenos Aires, Octubre de 2012.

A modo de Prólogo

Natalia ANZIGITOVA

Experimento

Natalia Anzigitova Graduada en la Facultad de Biología de la Universidad Estatal de Moscú. Doctora en Biología (en Zoología). Por muchos años estudió el comportamiento y la migración de aves en la ex-Unión Soviética. Actualmente es Investigadora Superior del Instituto de Investigaciones para la Protección de la Naturaleza de todas las Rusias. Además cultiva rosas y han publicado diez libros y numerosos artículos sobre el tema.

[Original en idioma ruso. Traducción al castellano: Ludmyla Nosko]

El experimento se atrasaba notablemente, los hámsteres no se esmeraban en renovar la relación. El macho, que había sido devuelto a la jaula después de haber estado fuera de ella por veinticuatro horas, se dirigió hacia el comedor, agarró con las manitos un pedacito de zanahoria y la empezó a devorar con terribles ganas. La hembra olió al marido ausente, fue a la esquina y se quedó ahí sin moverse.

Anotando todo esto en el cuaderno, Lisa esperaba en vano el desarrollo de los acontecimientos: la hembra no demostraba interés, ni agresión. Por un momento, a Lisa le pareció que la hembra estaba muy apenada, pero se corrigió al momento: ella no era un antropomorfo. Con esta palabra los científicos nombran la tendencia equivocada a explicar el comportamiento de los animales desde los parámetros del pensamiento y de los sentidos inherentes sólo a los seres humanos.

Lamentablemente, es un fenómeno muy común. No hay que buscar muy lejos.

Unos días antes Max -obviamente como una excepción- había invitado a Lisa a una pequeña fiesta donde estaban presentes sus compañeros. Lo hizo con un motivo muy concreto: ver la cara sorprendida de su jefe cuando le presentara a Lisa. Él diría que su novia no era una modelo, como se podía pensar, sino una científica que trabajaba en una tesis sobre la conducta de mamíferos pequeños.

A Max le encantaba parecer original. ¿A quién sorprendería con una novia modelo, abogada o economista? Pero la científica etóloga, eso sí sería algo muy nuevo. También calculó otros pasos, el jefe obviamente prestaría atención a una visitante tan diferente y por lo tanto también a él, a Max. Entonces, Max obtendría la oportunidad de una charla privada y, probablemente podría corregir su delicada reputación. Estudiando la conducta de los animales también conoces a la gente, sonrío Lisa de sus propios pensamientos.

Lamentablemente, en el esquema preparado no obtuvo todo el éxito esperado.

Al principio, el jefe preguntó a Lisa por su trabajo y ella le explicó sobre sus experimentos, donde el macho de la pareja formada era sacado y puesto en la jaula con otra hembra. Los animales comenzaban rápidamente un nuevo romance. Pero, cuando se devolvía al macho a su verdadera hembra-esposa, continuó explicando Lisa, ésta no lo recibía, pues no lo reconocía; es que el reconocimiento en el reino animal pasaba por el olfato. El marido que volvía, olía a otra hembra.

Pero la nueva amiga también sintió el olor de la hembra-esposa; ¿por qué ella sí lo recibió? Sobre este tema, explicó Lisa al jefe, era sobre el que ella estaba trabajando.

Primero, el jefe bromeó que entre los seres humanos, las esposas tampoco reciben a los maridos infieles con los brazos abiertos. Y ambos rieron. Pero entonces, el jefe le preguntó a Lisa, con qué derecho moral, ella hacía sufrir a los animalitos en esa forma. Y, que lo más terrible aún era que ellos –los animalitos- no podían aliviar sus sufrimientos de ninguna forma. ¿Cómo podía ser que ella no tuviera vergüenza de arruinar a tantas familias de animalitos sólo por una tonta curiosidad? Ella debería haber buscado una forma más humanitaria para desarrollar su tesis.

Lisa soportó un tiempo, pero finalmente explotó. Max apenas pudo tranquilizarlos a los dos y la idea de una charla en privado se evaporó en un segundo. A salir del restaurante, él y Lisa se pelearon con palabras subidas de tono

- *Tu jefe, un hombre alejado de la ciencia, no puede saber que sienten los animales en realidad*, acuso Lisa a Max.

- *Y tú ¿cómo puedes saberlo?*, increpó Max.

Esta frase se clavó como una astilla en la memoria de Lisa.

¡Todo esto son tonterías! No se puede tratar a los animales como seres humanos, ellos viven instintivamente. Pero por otro lado, los seres humanos se manejan con instinto de auto conservación y reproducción… El viejo Freud pensaba que no había ninguna otra cosa en nuestra vida.

Sus pensamientos se interrumpieron por el sonido del teléfono en la habitación contigua. Nadie atendía la llamada, la empleada se debía haber ido, pero quien llamaba no desistía y la campanilla seguía sonando. Tanto ruido podía arruinar el experimento… necesariamente debería atender el teléfono y se

encaminó hacia la puerta desde donde giró para observar la jaula con los hámsteres y comprobó que nada había cambiado.

Era Max quien llamaba.

- Lisa ¿qué sucede, por qué tienes el celular apagado?

- Estoy trabajando, Max. No puedo asustar a los animales.

- Ah! –se calmó él– *pero yo no sabía que pensar. ¿Y? ¿Vamos a ir a alguna parte? ¿Te paso a buscar?*

- Max, tengo un experimento en proceso, hoy no puedo salir.

Lisa hablaba rápidamente, y urgida miraba continuamente hacia la puerta del laboratorio, tratando de captar cualquier ruido que pudiera provenir de la jaula… pero todo estaba en silencio en la habitación contigua.

- ¿Y mañana?

- Vemos, depende… y en ese momento escuchó un chillido muy fuerte.

Lisa tiró el teléfono y corriendo volvió al laboratorio. La hembra, había cambiado de esquina y el macho yacía tendido en medio de la jaula, de costado y la sangre comenzaba a brotar de su cuello. El animalito se convulsionó un par de veces y quedó quieto, sus ojitos, negros y brillantes, se opacaron.

¡Diablos!, se dijo Lisa para sí y fue al depósito de cobayos.

El experimento no era ya válido, ella no pudo ver cómo se desarrollaron los acontecimientos y no podría registrarlos… debería comenzar todo de nuevo, con nuevos animalitos…. Pero el depósito estaba vacío, no había ningún hámster.

¡Diablos!, se dijo Lisa para sí, nuevamente; recordando que esa misma mañana había ordenado a la empleada devolver al criadero de la ciudad de Gorlovka los animalitos restantes pues ella calculaba que concluiría el experimento con esa pareja que tenía bajo estudio.

¡Qué desgracia!, pero debía terminar el experimento sí o sí. Lisa voló al teléfono, donde aún estaba Max conectado.

- *Max ¿puedes llevarme a Gorlovka? Se me terminaron los animales.*

- *Obvio Lisita, mañana a la noche vamos*

- *Mañana es tarde, debemos ir hoy… lo más tarde, mañana por la mañana. Maxi querido, tengo el seminario encima y debo entregar los resultados del experimento.*

- *Lisa, mañana yo trabajo, no puedo llevarte; pero hoy ya había combinado con unos amigos para ir al bar …*

- *Discúlpate con ellos, podrás ir en otro momento…. Diles que ha habido cambios.*

- *Escucha Lisa, ¿la situación no cambia muy a menudo?* -Max no disimulaba su alteración- *Cuando debes decidir entre los hámsteres y yo, siempre eliges a los hámsteres. Pero si yo debo elegir entre los hámsters y los amigos, entonces yo…*

- *No son hámsteres, son "hamstercitos"* –cortó Lisa a Max- *son animales totalmente diferentes… te deseo lo mejor…* Y cortó la comunicación.

O sea que tendría que tratar de llegar sola a Gorlovka.

Al llegar a la terminal supo que no había ómnibus para Gorlovka, era época de vacaciones. En realidad, podría llegar por tren, no tan cómodamente pero no tenía elección. En teoría,

podría llegar a tomar el tren eléctrico, así que voló hacia la estación y pudo llegar a la plataforma un minuto antes de la salida del tren. Corrió para subir pero se estrelló contra un "pecho de hormigón"; la cartera salió despedida hacia un lado y su contenido se desparramó por el suelo.

El "pecho de hormigón" se disculpó, como si fuera él y no ella quien corría sin mirar, y comenzó a recoger las cosas tiradas. A Lisa no le quedó otra cosa más que unirse a él en la recolección de sus cosas. Y obviamente, como en una película cursi, sus frentes se chocaron en el mismo momento que escucharon el silbido de la puerta del tren al cerrarse. Se quedaron helados por un segundo, se miraron uno a otro y… empezaron a reírse a carcajadas

- *¡Hace mucho que no tenía un día tan malo!* exclamó Lisa muriéndose de risa.

- *Espero que por hoy yo sea su último desastre*, se compungió él golpeándose el pecho

- *¿Cómo saber?* –dijo Lisa- *De alguna forma yo debo llegar a Gorlovka, hoy. Deberé buscar un auto que me lleve.*

- *¿Usted también va a Gorlovka?* –se sorprendió el desconocido- *Entonces, vamos juntos y usted me ayudará a encontrar el criadero*

- *¡¿Usted también va al criadero?! ¿Puede saberse, si no es un secreto, a quién busca?*

- *Yo estoy buscando a Elisabieta Romanova. Usted ¿no la conoce, por casualidad?*

- *Usted… ¿es Fedeor Gromov?* adivinó Lisa.

El desconocido asintió con alegría.

Gromov, el científico de Novosibirsk, trabajaba sobre el mismo tema que Lisa. Ellos no se habían conocido personalmente antes, pero habían intercambiado comunicaciones y hasta estaban planeando preparar una publicación conjunta. Antes de ello, él quería conocer el criadero de Gorlovka. Pero Lisa estando tan ocupada con su experimento que había decidido dejar su visita a Gorlovka para después.

- *Pero le mandé un mensaje diciéndole que no estaría en el criadero de Gorlovka y sólo podríamos vernos en el seminario.*

- *El mensaje no llegó y sus planes, por suerte, cambiaron. Es sorprendente que nosotros finalmente nos encontráramos. Alguien nos unió como a los hámsters del experimento.* Y volvieron a reír a carcajadas.

- *¿Sabe qué?* –dijo Lisa al dejar de reír- *Si ya hemos perdido el tren, entonces no vamos a apurarnos, hoy vamos a hablar y discutir la publicación y por la mañana vamos al criadero en Gorlovka. ¿Dónde se aloja Usted?... ¿en algún hotel?....*

Él negó con la cabeza.

- *Entonces vamos a mi casa…* invitó Lisa inesperadamente.

Llegados a casa de Lisa, ésta le pidió que se pusiera cómodo mientras ella hacía algunas llamadas urgentes. En tanto hacía las llamadas, Lisa observó como Gromov se encaminó hacia la cocina y sacó del bolso una botella de vino casero, un frasco con dulce y carne ahumada de apetitoso aroma. Tomó de la heladera tomates y pepinos; sacó el pan de su envoltorio y lo cortó… puso los platos y las copas sobre la mesa. Cuando Lisa

llegó a la cocina todo estaba listo, incluyendo su nuevo estado de ánimo. Su neurosis de los últimos días, desapareció sin dejar rastro.

Lisa se sentía tranquila y protegida al lado de este hombre de anchos hombros, que se comportaba como si hubiera vivido allí desde siempre. Esa sensación no desapareció ni después de la cena, ni cuando leyeron la presentación científica. Todo parecía tan natural que a Lisa le sorprendió que nada la sorprendiera. Tampoco perdió esa sensación cuando apoyó su mejilla en el hombro de él y sintió el olor a bosque…

La vida de Lisa discurrió como un río manso, sin tropiezos. Gracias a Fedeor, llegó a cumplir con su experimento y expuso brillantemente los resultados en el seminario.

Tal como lo habían planeado antes, concluyeron la publicación y además entregaron a la imprenta tres notas más complementarias con los datos que surgieron durante el trabajo.

Que el resto de sus vidas transcurrirían juntas era ya una cosa obvia que ninguno de los dos ponía en duda. Ella arregló fácilmente, con sus jefes, el traslado de Fedeor desde Novosibirsk a su Instituto.

A veces Max llamaba, pero Lisa no se alterada por ello, ni tampoco por la inevitable explicación que debería darle, en un futuro cercano. Pero el corazón le dio un vuelco cuando antes de marchar a Novosibirsk para hacer los arreglos del traslado, Fedeor mencionó que debía hablar con su esposa.

- *¿Tú estás casado?,* casi gimió Lisa, sintiendo que la tierra se abría bajo sus pies.

- *¿Por qué tú antes….?* él tapó la boca de Lisa con su mano y besó sus ojos.

- No quería molestarte, querida, es sólo una formalidad. Nosotros con mi esposa nunca hemos podido acercarnos, tenemos distintos valores humanos y hace mucho que habíamos decidido que nos separaríamos cuando alguno de nosotros encontrara a su auténtica pareja. Lamentablemente, o por suerte, yo te encontré a tí antes que ella encontrara a su pareja.

Y miró tan profundamente dentro de los ojos de Lisa que ella sintió su calor dentro de ella.

- ¿Sabes?, allá en la estación de trenes, cuando te vi de lejos corriendo –dijo Fedeor- *con tus delgadas piernas y los cabellos claros flotando al viento pensé "ella es mi esposa".*

- ¿Nosotras… somos parecidas? –cautelosamente preguntó Lisa temiendo una respuesta afirmativa.

- No, en absoluto. Parecidos solamente los nombres, que se diferencian en una letra. Una sola letra y tanta diferencia.

Fedeor rió bajito y acercándola hacia él y la abrazó.

***

Lida se miró cuidadosamente al espejo, examinó cada detalle y quedó conforme con su imagen, de estatura baja, enrulados cabellos negro azabache y formas voluptuosas. Los hombres se vuelven locos por mujeres como ella.

Su casa está siempre brillantemente limpia, cada día cocina un plato diferente; ella es una belleza y en el sexo es espectacular. Una mujer como ella debe ser llevada en brazos, acariciada, cuidada y vestida costosamente. Pero Fedeor se queda hasta la noche con sus ratas, ¡ése no es un trabajo para un hombre! No diría nada si el trajera a la casa un sueldo normal. Una vez Lida le dijo que su madre le aconsejaba que se divorciara si él no conseguía un trabajo mejor. Pero ¿qué

contestó Fedeor? ¡Bueno vamos a separarnos! Lida obviamente se asustó, pero no demostró nada y respondió que cuando encontrara un hombre normal se separarían; a lo que él replicó que así lo haría… seguramente se asustó también, pues quién lo aceptaría con un sueldo como ese.

Cuando él volviera de este viaje, todo cambiaría, pues ella le había encontrado un nuevo trabajo como encargado de un depósito, con mejor sueldo y sin tener que quedarse por las noches… pero cuando se lo había dicho a él, se le había oscurecido la mirada, y ante la insistencia de Lida, sólo había balbuceado que lo pensaría, y se había ido de viaje.

Lida estaba decidida a fijarle un ultimátum, pero ahora le parecía que no habría necesidad. Fedeor le había hablado con una voz muy suave cuando le telefoneó para comunicarle que retrasaba su regreso.

Para esperarlo, se esforzó en cocinar lo mejor, después harían el amor y más tarde hablarían de los cambios que vendrían. Así planeaba Lida pero Fedeor se le adelantó y deteniéndola en su trajín, la tomó de la mano y la llevó al sofá.

- *Siéntate querida, vamos a hablar.*

- *Vamos*, respondió Lida con una sonrisa sensual.

***

Los primeros días posteriores a la partida de Fedeor, Lisa parecía no extrañarlo. Las fuerzas que él exhaló en ella alcanzaban para no sufrir la separación. Él no llamaba, ella tampoco. Que él termine tranquilo con aquella vida, ella lo esperaría.

Pero al transcurrir una semana, Lisa marcó el número. El celular no respondía, lo llamó entonces al trabajo.

-*¿Quién pregunta?,* la interrogaron cautelosamente.

Lisa respondió con su apellido solamente y agregó que lo hacía por las publicaciones que habían hecho juntos.

- *No sé qué decirle, Fedeor está muerto, lo mataron.*

- *¿Qué?*, preguntó Lisa, estaba segura que había escuchado mal.

- *Según la autopsia, él recibió varios golpes en la cabeza con un objeto pesado, uno de ellos en la sien* -le explicaron- *según las primeras versiones fue su esposa, a causa de celos…. ¡Hola! ¡Hola! ¿Me está escuchando?*

A Lisa el teléfono se les deslizó de las manos y lentamente se derrumbó sobre el piso. Después levantó el tubo, colgó y se acostó sobre el sofá con la cara vuelta hacia la pared… cuantas horas o cuantos días pasó en este estado, Lisa no lo sabía.

Periódicamente sonaba el teléfono y parecía que también a veces golpeaban a la puerta, pero para ella todo eso no tenía ningún sentido.

Sólo una vez una llamada telefónica muy insistente, la obligó a volver a hacer contacto con el mundo exterior.

- *Elisabieta ¿dónde estabas?* –gritaba la voz de Max- *Urgente, prende el televisor en el primer canal, están mostrando directamente a un plato volador sobre el camino principal. Grabaron muy de cerca…. ¿Qué te sucede que no respondes? ¿Estás enferma? ¿Quieres que vaya a tu casa?... Bueno sigue mirando*. Y cortó la comunicación.

Un plato volador. ¡Qué tontería!, es totalmente necesario que nadie más me llamé. Nunca.

Lisa tomó un vaso con agua, puso un montón de pastillas sobre su palma. Tienen que alcanzar. Tragó todo y volvió al sofá.

***

Illa Pi copió los últimos datos en la computadora y dirigió el módulo hacia la estación orbital.

Una serie de experimentos había terminado.

Según los porcentajes de muertes en el número total de los experimentos y sobre la base del seguimiento de los efectos suicidas, se puede concluir que la población de humanoides de este planeta se encuentra en un estado de desarrollo muy bajo.

Sobre la base de la mayoría de sus reacciones conductuales se destaca el instinto de reproducción.

Los experimentos de relaciones de humanoides de diferente sexo, demuestran que los procesos fisiológicos, en situaciones de stress, no les permiten conductas racionales.

Definitivamente y sin importar que tengan formas primitivas cerebrales, no pueden ser considerados seres pensantes.

Bioética General

Andorno, Roberto. *Principios bioéticos, dignidad y autonomía*
Bryzgalina, Elena. *Bioethics, in the space of philosophy and rights*.
D'Auria, Aníbal. *Aproximación a la ética filosófica*
Mainetti, Alberto José. *El complejo bioético: Pigmalión, Narciso y Knock*

Roberto ANDORNO

Principios bioéticos, dignidad y autonomía

Roberto Andorno Doctor en Derecho por las Universidades de Buenos Aires (1990) y Paris-Est (1994). Ex-miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (1998-2005). Es actualmente investigador en temas de bioética y derecho en la Facultad de Derecho de la Universidad de Zurich, Suiza. Correo electrónico: roberto.andorno@rwi.uzh.ch

SUMARIO: 1. Los principios de la bioética. 2. Autonomía del paciente y consentimiento informado. 3. La dignidad de la persona como principio eminente de la bioética. 4. La dignidad humana, paradigma de la bioética internacional. 5. La dignidad de la persona enferma. 6. El cuerpo humano participa de la dignidad de la persona. 7. Conclusiones

1. Los principios de la bioética

La bioética es en su "núcleo duro" una *parte de la ética*, y en tal sentido constituye una reflexión acerca de la moralidad del obrar biomédico en las circunstancias actuales[1]. Resulta difícil concebir una disciplina esencialmente valorativa como es la bioética sin la referencia a ciertos principios que ayuden, tanto en la elaboración de conclusiones generales (en el caso de las bioéticas teórica y normativa), como en la toma de decisiones concretas (en el caso de la bioética clínica). Debe tenerse en cuenta que la nueva disciplina no supone la mera *descripción* neutra de ciertos hechos científicos y de los problemas que plantean, sino la exigencia ineludible de emitir un *juicio* acerca de esos hechos. Para ello, parece necesario contar con algún tipo de marco referencial valorativo. Evidentemente, la cuestión

[1] Ver mi libro *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, 2ª edición, Madrid, 2012.

difícil y conflictiva es determinar cuáles son esos criterios y cómo funcionan.

La propuesta de principios bioéticos más conocida hasta el momento es la efectuada en 1979 por los norteamericanos Tom Beauchamp y James Childress en su libro *Principles of Biomedical Ethics*[2]. Esta obra ha sido el manual de bioética más influyente en los Estados Unidos y por extensión en buena parte del mundo occidental durante varios años[3]. Según Beauchamp y Childress, existen cuatro principios que guían las decisiones en bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El *principio de autonomía* supone la obligación de revelar a los pacientes la información necesaria, tanto acerca del diagnóstico como de las opciones terapéuticas disponibles, y de obtener su consentimiento informado antes de someterlos a intervenciones terapéuticas. Al mismo tiempo, el respeto de la autonomía excluye el sometimiento de los pacientes a presiones que limiten o impidan la toma de decisiones libres. El *principio de no maleficencia,* que no es más que el clásico principio hipocrático *primum non nocere* (ante todo, no dañar), exige que no se cause un perjuicio al paciente. El *principio de beneficencia* reclama del profesional de la salud la realización de actos que sean benéficos para la salud del paciente. El *principio de justicia* exige una distribución equitativa de los recursos sanitarios disponibles entre las personas que los necesitan, para lo cual existen diversos criterios (a todos por igual; a cada uno según su necesidad; a cada uno según sus méritos, etc.). Según el

[2] La última versión es la 6ª. Oxford University Press, New York, 2008.

[3] El denominado "*principialismo*" bioético tiene también sus orígenes en el denominado *Informe Belmont,* fruto del trabajo realizado entre 1974 y 1979 por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.* Esta comisión recibió por ley el encargo de elaborar un guía acerca de los criterios éticos que debían guiar la investigación con seres humanos.

esquema de Beauchamp y Childress, los cuatro principios tienen el mismo valor. Ello significa que el médico siempre tiene el deber de respetarlos, excepto cuando entran en conflicto entre sí. En este caso, sólo las circunstancias pueden establecer un orden jerárquico entre ellos.

Esta forma de entender los principios en bioética ha sido criticada por numerosos autores, lo que ha llevado a Beauchamp y Childress a introducir ciertas correcciones a su teoría en las últimas ediciones de su obra. El principalismo ha sido criticado, ante todo, porque los principios fueron presentados por sus autores como nociones puramente formales, es decir, sin contenido substancial, y por ello no serían aptos para guiar las acciones concretas. Para que sean realmente aplicables, los principios deben ser enmarcados en el contexto de una teoría moral más amplia, que juegue un rol unificador[4]. Además, al no existir ninguna prioridad intrínseca entre los principios, no está claro cómo se los puede armonizar cuando entran en conflicto. Se afirma que en tales supuestos la prioridad acordada a uno de los principios no puede ser meramente intuitiva, como pretenden Beauchamp y Childress, sino que también debe tener una *justificación racional.*

Algunas autores incluso critican el mismo empleo del procedimiento deductivo, sosteniendo que no se debe partir nunca de criterios abstractos fijados *a priori*, sino de las situaciones individuales a resolver, y recién luego inducir criterios generales, que se pueden aplicar analógicamente a otros

[4] Clouser, K. D. y Gert, B., A Critique of Principlism, En: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1990, vol.15, p. 232. Ver también de los mismos autores, junto con C. Culver: *Bioethics. A Return to Fundamentals*. Oxford University Press, New York, 1997.

casos. Este es el denominado "enfoque casuista", defendido en Estados Unidos por Albert Jonsen y Stephen Toulmin[5].

Otro intento explicativo, centrado en la bioética clínica, insiste en que es el *bien del paciente* el criterio que debe orientar la labor médica, por encima del de autonomía, que muchas veces es ficticia, ya que presupone que el paciente siempre sabe perfectamente lo que le conviene, lo cual no es forzosamente cierto[6]. Evitando caer en una actitud paternalista, esta postura sostiene que la labor clínica debería basarse en una *visión relacional del bien*, es decir, en la idea de que la terapia más conveniente resulta del diálogo y de la interrelación con el médico y no de una decisión solitaria del paciente[7]. La mejor manera de orientar éticamente la labor de los profesionales de la salud no pasa tanto por insistir en principios abstractos y externos, sino en favorecer el desarrollo de una conducta virtuosa en el médico, es decir, de su actitud habitual de procurar el bien del paciente. Para ello, hay algunas virtudes que son particularmente importantes, tales como la compasión, la benevolencia, la honestidad, la habilidad en el empleo de los tratamientos más adecuados, etc. Como lo destacara Aristóteles, no hay otra forma de adquirir y consolidar estas virtudes que a través de su ejercicio habitual[8].

Otra corriente relevante en el ámbito clínico es la denominada ética de cuidados (*ethics of care*), que de algún

---

[5] Jonsen, A. y Toulmin, S.N. *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*, Berkeley, University of California Press, 1988; Toulmin, Stephen, The Tyranny of Principles, En: *Hastings Center Report*, Diciembre 1981, p. 31.

[6] Pellegrino, E. y Thomasma, D., *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford University Press, New York, 1988, p. 33.

[7] *Ibidem*, p. 40.

[8] Pellegrino, E., The Virtuous Physician and the Ethics of Medicine. En: Earl E. Shelp (editor), *Virtue and Medicine: Explorations in the Character of Medicine*, Dordrecht, Kluwer, 1985, p. 243.

modo puede considerarse como una variante de la ética de virtudes, aún cuando posea un matiz más crítico que esta última[9]. Según esta postura, que se desarrolló originariamente en el ámbito de la teoría feminista, la mayoría de las teorías morales se apoyan en un principio abstracto de justicia, descuidando valores básicos de las relaciones interpersonales, tales como la compasión, la fidelidad, el amor, la amistad y la empatía. La ética de cuidados insiste en la importancia de atender a las necesidades concretas de quienes nos rodean, procurando identificarse con la perspectiva *del otro.* Por ello se explica que este enfoque tenga especial importancia en el rol de los padres, de los médicos, de las enfermeras, de los amigos, etc. En todos estos casos, parece claro que la conducta ética no se satisface con una "actitud imparcial de justicia", sino que es necesaria una atención esmerada y llena de afecto.

Sin duda, muchas de las críticas al principalismo son justificadas y la teoría debe ser corregida, como lo han reconocido sus propios autores. De todas maneras, parece claro que la referencia a ciertos principios en bioética es inevitable. En toda solución dada a un problema médico subyace un criterio ético que orienta la decisión. Por este motivo debemos buscar un equilibrio razonable entre los dos extremos representados, por un lado, por principios puramente formales y abstractos, y por el otro, por una mera casuística ciega a finalidades generales. Lo que parece claro es que para emitir un juicio ético necesitamos la referencia a algunos principios. Pero no hay que pensar que los denominados "principios bioéticos" tienen que ser vistos como un esquema *sui generis*, separado del resto de la teoría ética. En realidad estamos ante principios éticos generales,

[9] Cfr. Gilligan, C. *In a Different Voice,* Harvard University Press, Cambridge, 1982.

válidos para todo el amplio campo del obrar humano y no sólo para el específico de la bioética.

También parece fundamental corregir la ausencia de relación jerárquica entre los principios que se advierte en las versiones iniciales del principalismo de Beauchamp y Childress. No sólo porque ello nos lleva a un callejón sin salida en las situaciones de conflicto entre un principio y otro. Sino también porque, de hecho, está claro que no se ubican todos en el mismo nivel, sino que hay principios más importantes que otros. En este sentido, la jerarquía propuesta por Diego Gracia resulta convincente[10]. El profesor español sugiere que la no maleficencia y la justicia tienen prioridad sobre la beneficencia y la autonomía. Nuestro deber de no hacer daño y de no ser injustos es claramente superior al de hacer el bien. Por eso, estamos obligados a no hacer daño y a no ser injustos, pero no estamos obligados a ser beneficientes (fuera del caso de relaciones especiales). Es cierto que la relación médico-paciente es una de esas relaciones especiales. Pero el primer deber del médico es siempre "ante todo, no dañar" (*primum non nocere*), y recién luego, aspirar a procurar el mayor bien a la salud del paciente. No hay que olvidar que los deberes negativos suelen ser fácilmente identificables y mensurables, mientras que los deberes positivos no tienen una clara medida. Además, mientras existe un cierto consenso para identificar ciertas prácticas como perjudiciales para la salud, la calificación de un acto como "benéfico" está mucho más expuesto a la polémica y a los valores de cada persona. Para un testigo de Jehová una transfusión de sangre no es procedimiento benéfico, mientras que sí lo es para los demás. Ocurre que la idea del bien (en concreto, del carácter benéfico de un determinado tratamiento

[10] Gracia, D., *Fundamentos de bioética*, Triacastela, Madrid, 2008, p. 103.

médico) depende en buena medida de los planes de cada individuo, de sus convicciones y preferencias personales. Es por este motivo que el principio de beneficencia está estrechamente ligado al respeto de la autonomía de las personas.

2. Autonomía del paciente y consentimiento informado

El reconocimiento del paciente como "persona" en sentido pleno y dotado, mientras no se pruebe lo contrario, de plena capacidad de decisión, es uno de los grandes aportes de la ética biomédica angloamericana. Con esta perspectiva se ha contribuido a superar la visión excesivamente paternalista de la medicina, según la cual el médico estaba habilitado para decidir en forma unilateral el tratamiento a seguir. La nueva forma de relación médico-paciente que tiende a imponerse en las sociedades modernas insiste en el derecho del paciente a que se le explique de un modo objetivo y comprensible a qué tratamientos se lo piensa someter, y a dar — o no — su consentimiento de modo explícito en cada caso. Esta moderna valorización de la autonomía del paciente encuentra su concreción a través del denominado "consentimiento informado".

Es frecuente que los profesionales sanitarios tiendan a considerar al consentimiento informado desde un punto de vista puramente legal, como una suerte de "medida defensiva" de su labor, para prevenir una eventual responsabilidad, y que suele traducir, especialmente en el ámbito hospitalario, en el llenado de ciertos formularios por el paciente. En realidad, el sentido del consentimiento informado trasciende con creces de esta visión formalista, porque es mucho más que un mero requisito legal. Se trata en verdad de una obligación ética básica de todo profesional médico (no sólo del que actúa en un medio

hospitalario), que responde a la necesidad de respetar la dignidad del paciente como "persona". La tarea del profesional es en este modelo muy distinta a la propia del modelo paternalista: su obligación moral no es ahora procurar el mayor beneficio posible tal como él lo entiende, independientemente de lo que opine el paciente. Se trata, por el contrario, de ayudar al paciente a descubrir y decidir qué es lo que le parece más beneficioso para sí mismo. En otras palabras, el profesional ofrece ahora al paciente un punto de partida: lo que desde su perspectiva como profesional de la salud, con sus conocimientos y experiencia, estima que es la decisión clínica más acertada. A partir de ahí se inicia un proceso dialógico, donde el intercambio mutuo de información es un aspecto decisivo, que culmina cuando el paciente decide en forma autónoma qué opción diagnóstica o terapéutica acepta y cuál rechaza. El único limite inicial a la decisión personal del paciente viene dado por aquello que sea comúnmente reconocido como perjudicial para la salud, es decir, lo que esté médicamente contraindicado[11].

En síntesis, frente al antiguo paternalismo que caracterizaba a la labor médica, la valorización de consentimiento del paciente representa un fenómeno altamente positivo. Sin embargo, el énfasis puesto en la autonomía del paciente tampoco debe llevarnos a caer en el extremo opuesto, el del relativismo moral, que sería funesto para todo esfuerzo ético. Se cae en el relativismo moral cuando el principio de autonomía es erigido como principio supremo de la relación médico-paciente, sin ninguna vinculación con un bien que trascienda a los sujetos en cuestión.

[11] Lorda, P. S., Júdez Gutiérrez, J., Consentimiento informado, En: *Medicina clínica,* Barcelona, 2001, vol. 117, p. 99-106.

Este enfoque conduciría a una pérdida de sentido de la actividad del profesional de la salud, ya que éste se convertiría en una suerte de "mercenario" al servicio de la voluntad caprichosa del paciente. Esta postura supone adoptar una visión nihilista de la libertad, olvidando que ésta no es un fin en sí misma en términos absolutos, ni funciona en el vacío. La libertad se ejerce dentro de lo que constituye la estructura ontológica humana. Es cierto que existe un amplio margen de apreciación de lo que es el "bien", y que las preferencias personales y la situación en que cada uno se encuentra contribuyen a precisar el bien en cada caso particular. Pero esta amplitud de opciones no es ilimitada, sino que se ejerce dentro de ciertos márgenes éticos y legales. Como ya hemos destacado, la autonomía no es el único ni el más importante de los principios bioéticos, sino que está subordinado al imperativo de no dañar y al de justicia.

3. La dignidad de la persona como principio eminente de la bioética

Se acaba de destacar la necesidad de establecer una jerarquía entre los principios bioéticos, dando prevalencia al principio de no dañar y al de justicia, por encima de los principios de autonomía y de beneficencia. Sin embargo, este orden jerárquico entre los principios no basta para hacerlos inteligibles, es decir, para entender su significación última. A este fin es necesario ubicarlos en una teoría de fondo que les sirva de marco referencial. Esa idea de fondo no es otra que la noción de dignidad humana, es decir, la idea según la cual cada ser humano posee un valor intrínseco, inalienable e incondicional.

La idea de dignidad no es un mero principio entre otros, sino que constituye el punto de referencia decisivo para entender

la actividad médica en general y, en definitiva, todas las instituciones sociales, jurídicas y políticas. El concepto de dignidad opera como el necesario telón de fondo, no sólo de cada decisión biomédica concreta, sino de la teoría bioética como un todo. Si respetamos la autonomía de los pacientes, es porque son "sujetos" y no "objetos", es decir, precisamente porque poseen dignidad. Si protegemos de un modo especial a los seres humanos más vulnerables es porque, más allá de sus deficiencias físicas o psíquicas, poseen, en tanto seres humanos, un valor intrínseco, es decir, una dignidad. Si cuidamos la integridad física de las personas es porque sus cuerpos no son meramente cosas, sobre las que tienen un derecho de propiedad, sino que son las personas mismas, y las personas poseen dignidad. En fin, sin la idea de dignidad, ni el respeto de la autonomía, ni la protección de los más débiles, ni la salvaguarda de la integridad personal encuentran justificación. Por este motivo podemos afirmar que la dignidad humana juego un verdadero *rol unificador* de toda la ética biomédica.

Esta preeminencia que concedemos a la dignidad humana en el campo de la bioética está en consonancia con la idea comúnmente admitida de que la dignidad representa un valor absoluto, mientras que los demás valores humanos, incluso los más importantes, son en alguna medida relativos y admiten excepciones. Esto significa que nunca y bajo ninguna circunstancia podemos hacer sufrir un tratamiento indigno a una persona. La dignidad es un principio incondicional. El filósofo del derecho Ronald Dworkin, utilizando la terminología jurídica, reconoce explícitamente que el derecho a la dignidad es mucho más básico y urgente que, por ejemplo, el derecho a la beneficiencia, ya que este último sólo funciona en la medida en

que existan los recursos disponibles para el mejor tratamiento de la persona (nosotros diríamos, del paciente)[12].

Se podría objetar que el rol unificador de la dignidad es puramente retórico, ya que se trata de un principio demasiado vago como para tener consecuencias prácticas en la atención de los pacientes. Sin duda el principio de dignidad requiere un esfuerzo particular para ser caracterizado. Pero nos parece erróneo negarle consecuencias prácticas. No es en absoluto indiferente colocar la idea de dignidad humana en el tope de los criterios de la actividad médica. Aún cuando posea una significación muy amplia, este principio *ilumina* –o mejor dicho, *debe iluminar*- cada decisión concreta en la labor de los profesionales de la salud. Es cierto que normalmente la idea de dignidad no aporta en forma directa una solución precisa a casos concretos (aún cuando en algunos supuestos pueda tener una aplicación más inmediata, tal como por ejemplo en materia de clonación humana). Normalmente la idea de dignidad funciona por intermedio de otros principios, tales como el respeto de la autonomía del paciente, el mantenimiento del secreto profesional sobre datos relativos a la salud del paciente, la prohibición de tratos discriminatorios, etc. Pero en todos los casos la idea de dignidad humana juega un *rol paradigmático, revelando el sentido último de la actividad biomédica.* Cuando se tiene esta idea en mente, se le está diciendo tácitamente al paciente, con cada acto médico*: "usted es una persona y no una cosa"*; *"su existencia tiene un valor intrínseco, no sólo para usted, sino también para mí y para todos"*. Estas afirmaciones, que normalmente están implícitas en la actividad clínica, no son en absoluto secundarias, sino que tienen una importancia

[12] Dworkin, R., *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia and Individual Freedom,* Vintage, New York, 1994, p. 233.

fundamental para evitar la deshumanización de la labor de médicos y enfermeros.

4. La dignidad humana, paradigma de la bioética internacional

El principio de dignidad no sólo permite dar su sentido último a la actividad biomédica en el ámbito interno de un país, sino que también juega un papel eminente en la regulación mundial de la actividad biomédica. Los principales documentos intergubernamentales en esta materia, en particular, los adoptados por la UNESCO y el Consejo de Europa, asignan al principio de dignidad una función clave para la comprensión de las reglas fijadas.[13]

Este fenómeno de referencia masiva a la dignidad pone de relieve la importancia inusitada que este principio está adquiriendo como máximo criterio orientador de la ética biomédica a nivel internacional. El recurso masivo al principio de dignidad humana a fin de proteger la persona humana de los abusos de la ciencia y la tecnología es perfectamente comprensible. Aun siendo una noción aparentemente vaga y difícil de definir, la idea de dignidad constituye uno de los pocos valores comunes de las sociedades pluralistas en que vivimos[14]. Según Dworkin, nadie que pretenda tomar en serio a los derechos humanos puede dejar de lado la *"vaga pero poderosa idea de dignidad humana"*[15]. En efecto, el principio de dignidad

---

[13] Ver mi artículo Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics. En: *Journal of Medicine and Philosophy*, 2009, vol. 34, n° 3, p. 223-240.

[14] Cfr. Spiegelberg, H.. Human Dignity: A Challenge to Contemporary Philosophy. En: Gotesky, R. and E. Laszlo (editores) *Human Dignity. This Century and the Next.* Gordon and Breach, New York, 1970, p. 62.

[15] Dworkin, R., *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Cambridge, 1977, p. 198.

es comúnmente aceptado como la base de la democracia y su razonabilidad permanece indiscutida a nivel jurídico y político. La inmensa mayoría de las personas consideran como un dato empírico, que no requiere ser demostrado, que todo individuo es titular de los derechos fundamentales por su sóla pertenencia a la humanidad, sin que ningún requisito adicional sea exigible. Esta intuición común constituye lo que un autor denomina la *"actitud standard"*[16], compartida por personas de las más diversas orientaciones filosóficas, culturales y religiosas.

Es cierto que, aun siendo comúnmente aceptada a nivel legal, la noción de dignidad humana resulta muy difícil, sino imposible de definir. Se trata de una noción que carga con el peso de una larguísima tradición en la historia del pensamiento. Desde las épocas más remotas, si bien de distintos modos, los hombres han intuído que en todo individuo hay un *algo* incondicional que impone el respeto. Es cierto que esta intuición, que fue desarrollada sobre todo en los planos filosófico y religioso, no siempre se tradujo en la realidad de la vida social y política. El proceso de puesta en práctica del principio de dignidad y la abolición legal de prácticas inhumanas será el fruto de una larga evolución, que recién comenzará a concretarse de un modo pleno en los últimos dos siglos.

Entre las diversas explicaciones de la dignidad humana que han servido de base a este largo proceso, y que no necesariamente se excluyen entre sí, cabe recordar: la idea del alma espiritual e inmortal, típica del pensamiento griego antiguo; la visión judeocristiana del hombre como único ser que tiene una relación inmediata con su Creador, tanto por su origen,

---

[16] Egonsson, D., *Dimensions of Dignity. The Moral Importance of Being Human*, Dordrecht. Kluwer. 1999, p. 34.

en cuanto su alma es creada a la *"imagen de Dios"* (*imago Dei*), como por su destino, en cuanto está llamado a una unión de felicidad eterna junto a Dios; la eminencia y creatividad del hombre-microcosmos sobre el resto de la naturaleza, exaltada por el Renacimiento italiano (Pico della Mirandola, Ficino); y la capacidad del ser humano de formular la ley moral por medio de su razón y de seguirla libremente, según el esquema kantiano.

La idea de dignidad es paradójica. Por un lado, existe un consenso acerca de que deben evitarse en todas circunstancias ciertas prácticas claramente contrarias a esa dignidad (por ejemplo, la tortura). Por el otro lado, no hay acuerdo en torno a la justificación teórica de la dignidad. El consenso práctico coexiste con un disenso teórico acerca del concepto y del fundamento último de la dignidad humana. De cualquier manera, una cierta aproximación al concepto de dignidad es posible. En líneas generales puede afirmarse que con esta idea nos referimos habitualmente al valor único e incondicional que reconocemos a todo individuo humano, independientemente de cualquier *"cualidad accesoria"* que pudiera corresponderle (edad, raza, sexo, condición social, religión, etc.). Es su sóla *pertenencia al género humano* lo que genera un deber de respeto hacia su persona, sin que sea exigible ningún otro requisito. La idea moderna de "derechos humanos", es decir, de derechos que se poseen por el sólo hecho de ser hombre, se basa precisamente en esta intuición.

De las diversas conceptualizaciones de la dignidad humana, la de raíz kantiana es una de las que más ha contribuido a clarificar teóricamente el sentido de esta noción. Según Kant, cada persona debe ser tratada siempre como un fin en sí y nunca

como un simple medio para satisfacer intereses ajenos[17]. La dignidad es presentada como exactamente lo contrario del *"precio"*, es decir de aquel valor que puede darse a cambio de algo. La dignidad se refiere precisamente a algo (o mejor, a *alguien*) que no tiene equivalente, porque por su propia naturaleza es irreemplazable. Las cosas tienen "precio"; las personas tienen *"dignidad"*. La distinción entre personas y cosas, puesta de relieve por Kant es, en efecto, una de las mejores vías para acercarse conceptualmente a la idea de dignidad.

De cualquier modo, debe reconocerse que es más fácil entender la idea de dignidad por medio de comparaciones, analogías y de un modo más bien intuitivo, que a través de una fría definición académica. Más aún, la vía negativa, es decir, la que parte de constatar las prácticas violatorias de la dignidad, parece la más fructífera para comprender más acabadamente la idea en cuestión. Ello se debe a que el mal es más fácilmente reconocible que el bien. En efecto, es precisamente cuando debemos enfrentar situaciones de crueldad cuando advertimos mejor, por contraste, lo que significa la dignidad. Basta con ser testigo de los peores sufrimientos humanos (torturas, amputación de miembros, castigos degradantes, privación de alimentos, etc.), o con sufrirlos en carne propia, para llegar al convencimiento de que la dignidad, aún cuando resulte difícilmente definible, es una característica bien real de los seres humanos y no una pura hipótesis metafísica. En otras palabras, y paradójicamente, son más fáciles de reconocer las prácticas contrarias al respeto incondicional de todo ser humano que aquellas que están en conformidad con tal respeto. Es

[17] Kant, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Barcelona, Ariel, 1999, p. 189.

precisamente este fenómeno el que permitió que, luego de las atrocidades de la Segunda Guerra Mundial, se llegara a un sorprendente consenso en la formulación la Declaración Universal de Derechos Humanos, incluso entre personas de las más diversas orientaciones filosóficas.

5. La dignidad de la persona enferma

Cuando aplicamos el concepto de dignidad al ámbito médico surge inevitablemente la pregunta acerca del trato que merece el paciente y en qué consiste su dignidad. Esta reflexión se ve en alguna medida dificultada por el hecho de que la ciencia moderna se ha focalizado de modo casi obsesivo en reducir la vulnerabilidad humana, que ha sido vista como el mal absoluto a combatir, y a exaltar simultáneamente la autonomía de la persona. En lugar de considerar a la fragilidad humana, cuyas manifestaciones más evidentes son la enfermedad y la muerte, como un elemento intrínseco de la existencia, se tiende a tratarla como una circunstancia meramente accesoria, que podría superarse gracias al avance tecnocientífico. Este enfoque supone una visión utópica de la ciencia, ya que, ni sus posibilidades son ilimitadas, ni está en condiciones de solucionar como un todo el problema humano existencial. Al mismo tiempo, esta postura implica un desconocimiento antropológico profundo, puesto que no advierte que la vulnerabilidad es una característica que necesariamente acompaña a la vida de todo individuo. Sin duda, la ciencia debe continuar su lucha contra la enfermedad y es de desear que siga avanzando en la realización de este objetivo con el ritmo vertiginoso que la ha caracterizado en estas últimas décadas. Pero no debe caer en el error de absolutizar a su rival, como si la enfermedad fuera un mal que priva de todo sentido a la existencia humana. No es verdad que sólo una vida en perfectas condiciones psico-físicas (que de hecho, no existe), valga la

pena de ser vivida. La dignidad de la persona y el sentido último de su existencia trascienden con creces su estado de salud. Más aún, y paradójicamente, podría decirse que la dignidad humana se muestra de un modo especialmente patente en la persona débil que en la autosuficiente y no necesitada de nadie. Tal como lo destaca Gabriel Marcel, *"el carácter sagrado de la dignidad humana aparece más claramente cuando estamos frente al ser humano en su desnudez y debilidad, frente al ser humano indefenso, tal como lo encontramos en el niño, en el anciano y en el pobre"* (y nosotros agregaríamos, en el enfermo)[18]. En efecto, en el caso del enfermo, la dignidad no está oculta por las cualidades accesorias de la persona (salud, belleza, aptitudes físicas o intelectuales, etc.), sino que se muestra al estado puro. Es el núcleo mismo de la persona, la esencia de su dignidad, el que se expone sin ningún ropaje externo que pueda disimularla.

Parece necesario, hoy más que nunca, revalorizar la reflexión sobre la vulnerabilidad humana, que nos afecta a todos, aunque más no sea por el hecho de que todos vamos a morir algún día. La perspectiva de que todos formamos parte de una empresa común –la vida–, y de que ésta es inevitablemente frágil, nos ayuda a respetar y amar a la persona sufriente. De este modo nos resultará más fácil no minusvalorar a quien padece de una enfermedad grave, evitando colocarlo en una sub-categoría de seres humanos *"distintos"*. El desafío consiste en descubrir en la misma vulnerabilidad humana, y a través de ella, la dignidad de la persona enferma. La consideración de la fragilidad como un elemento constitutivo de la existencia puede tambien contribuir a dar un sentido a la enfermedad y al

[18] Marcel, G. *La dignité humaine et ses assises existentielles.* Aubier, Paris, 1964, p. 168.

sufrimiento, especialmente en aquellos casos en que no hay ningún tratamiento al alcance de la mano. No hay que olvidar que la noción misma de *"normalidad"* es en buena medida una construcción social. En este sentido, vale la pena recordar las reflexiones del filósofo y médico francés Georges Canguilhem, quien ha insistido en destacar que la *"normalidad"* y la *"enfermedad"* no son siempre condiciones claramente distinguibles en términos fisiológicos objetivos, sino que dependen en buena medida de cada individuo, de su aptitud para relacionarse con aquello que lo rodea y de formular sus propias normas de interacción con el medio[19].

Otro elemento importante a tener en cuenta en este punto es la expresión *"calidad de vida"*, de empleo habitual en todos los ámbitos de la vida social, y entre ellos, en el médico, y cuyo contenido es muy discutido. Se trata de una expresión tremendamente ambigua. Por un lado, puede querer indicar las condiciones físicas, psíquicas y de bienestar material en que se desarrolla la vida del paciente. En este sentido, mejorar la calidad de vida se traduce en un mayor esfuerzo por brindar una atención esmerada a quien padece una enfermedad, a fin de que pueda sobrellevarla del mejor modo posible. En este sentido, no hay dudas de que favorecer la calidad de vida del paciente es no sólo conforme a la dignidad humana, sino incluso exigido por ella.

Pero la expresión calidad de vida puede también tener un sentido completamente distinto y hasta opuesto, cuando se la emplea como sinónimo de *"valor de la vida"*. En este caso, implica emitir un juicio que puede llevar a considerar que ciertas vidas no tienen suficiente "calidad". Este significado, que suele emerger en algunas corrientes bioéticas utilitaristas, supone

[19] Canguilhem, G. *Le normal et le pathologique.* PUF, Paris, 1993.

defender la idea de que ciertas vidas se ubican por debajo de la *"norma"* (sin que quede claro quién, con qué autoridad y en base a qué criterios ha fijado tal *"norma"*) y lleva a concluir que es preferible que esas vidas se extingan. Aún cuando el contexto en el que hoy se utiliza sea muy distinto, esta noción se acerca peligrosamente a la fórmula hitleriana de *"vidas sin valor vital"* (*lebensunwerte Leben*)[20]. En términos más crudos, la tesis de la calidad de vida, en esta segunda significación, conduce a sostener que hay seres humanos (enfermos mentales, pacientes en estado terminal, recién nacidos afectados por enfermedades graves), cuya vida ya no tiene valor. El cálculo que se efectúa es el siguiente: dado que la *"calidad de vida"* actual del individuo es inferior al standard fijado, y que las perspectivas de mejora son muy bajas o nulas, su muerte se convierte en un objetivo a alcanzar, por acción u omisión.

Para evitar confusiones, es importante destacar que nuestra crítica a la expresión *"calidad de vida"* en su segunda acepción no significa de ningún modo favorecer el ensañamiento terapéutico. Hay ensañamiento terapéutico toda vez que se insiste en seguir un tratamiento que resulta excesivo o desproporcionado en relación con los objetivos y expectativas

[20] El concepto de *"vidas sin valor vital"* tuvo una de sus primeras formulaciones en 1920 en la obra de dos juristas alemanes, Karl Binding y Alfred Hoche, titulada *El derecho de suprimir las vidas que no merecen ser vividas.* Sus autores formulaban así el problema en un pasaje de su obra : *"¿existen algunas vidas humanas que han perdido a tal punto la calidad de bien jurídico que su prolongación no tenga a la larga ningún valor, ni para los portadores de esas vidas, ni para la sociedad? La respuesta de los autores era positiva, y les llevaba a afirmar que estaban incluidos en esta categoría, en primer lugar, aquellos individuos que por causa de enfermedades o de incapacidades físicas, son irrecuperables para una vida plena y que, en pleno conocimiento de su estado, manifiestan el deseo de ser liberados de su estado; y en segundo lugar, los enfermos mentales incurables. Estas ideas no permanecieron como un simple tema de debates académicos, sino que fueron puestas en práctica en el programa nazi de exterminio masivo de enfermos mentales".*

de mejora de la salud del paciente. En tales supuestos no existe la obligación, ni ética ni jurídica, de continuar con tales procedimientos. Pero en estos casos, la decisión de no seguir sometiendo al paciente a una terapia inútil o desproporcionada no se basa en un juicio negativo sobre el valor de su vida. El objetivo perseguido no es la muerte del paciente, sino permitirle pasar sus últimos momentos de vida en condiciones dignas, manteniendo en la medida de lo posible un contacto con sus familiares, satisfaciendo sus necesidades espirituales, etc. Por esta misma razón, la negativa a los tratamientos desproporcionados nunca puede traducirse en una acción directa contra la vida, porque en este último caso ya habría que hablar de eutanasia, práctica que es rechazada tanto por la ética como por la ley de la inmensa mayoría de los países.

En síntesis, no se debe ni acelerar deliberadamente el fin de la vida, ni postergarlo a cualquier precio. El término medio de este dilema pasa por un mayor desarrollo de los *cuidados paliativos*, que tienen por fin tratar el dolor de un modo profesional, teniendo en cuenta su intensidad, su naturaleza y su evolución. Este tratamiento debe verse enmarcado en lo que se denomina actualmente un "acompañamiento", que consiste en mantener el campo de comunicación abierto con el enfermo, a través de la simple presencia y, en la medida de lo posible, del diálogo. Debe abandonarse la lógica tan desanimante del "ya no hay más nada que hacer" para adoptar otra lógica, positiva, del tratamiento del dolor y del acompañamiento hasta que llegue la muerte natural. Este acompañamiento tiene por fin que el enfermo conserve una *relación personal* con quienes lo rodean hasta su último suspiro. Se trata de mantenerse a su lado, al

borde de esta ribera en la que él estará sólo para embarcarse, pero sin precipitar ni retardar injustamente su partida.[21]

6. El cuerpo humano participa de la dignidad de la persona

La reflexión en torno al cuerpo humano, inevitable en medicina, nos conduce a situaciones paradójicas. Por un lado, sabemos que el cuerpo es más que una mera "cosa" que poseemos. Aun cuando estamos habituados a utilizar un pronombre posesivo y decimos "mi cuerpo", "mi brazo", "mi hígado", etc., ello ocurre porque no tenemos otro medio expresivo a nuestro alcance. En verdad, y más allá de la gramática, no vemos a nuestro cuerpo como un objeto externo, sino como parte constitutiva de nuestra personalidad. Podríamos decir que nuestro cuerpo *somos nosotros mismos*. Por otro lado, intuímos también que nuestro componente físico no agota nuestra personalidad, porque somos *algo más* que nuestro cuerpo. Dicho en forma más cruda, tenemos la íntima convicción de que nuestra persona no se reduce a una mera combinación de substancias químicas. En algún sentido, *yo soy mi cuerpo*; pero en otro sentido, no soy *solamente* mi cuerpo.

Las dos ideas, en apariencia contradictorias, son fundamentales en bioética. La primera, porque nos evita caer en la cosificación del cuerpo. Precisamente, el riesgo al que está permanentemente expuesto el médico, sobre todo con el incremento de medios técnicos a su alcance, es el de olvidarse que no está tratando con simple materia biológica, sino con *personas*. Este olvido es grave porque la despersonalización del paciente lo expone a un trato indigno por parte del profesional de la salud, aun cuando este último no tenga esa intención

[21] Besanceney, J.-C., Initiation à la bioéthique. Prendre soin de la vie. En: Colección *Infirmières d'aujourd'hui*, Centurion, Paris, 1991, p. 40.

deliberada. Está claro que cuando la técnica brinda la posibilidad de ejercer un poder cada vez mayor sobre el ser humano, su realidad corporal y todo lo que ella implica — su vida, su enfermedad, su condición mortal, etc.— corren el riesgo de ser vistos como datos puramente técnicos. En la historia de la filosofía, la corriente que mejor representa este reduccionismo es el dualismo extremo de Descartes. El filósofo francés veía al cuerpo como una mera *"cosa"* (*res extensa*) que ocupa un espacio físico, y que pertenece más al mundo de los objetos que al de la dimensión personal, mientras que la persona sólo sería una substancia cuya esencia consiste en pensar (*res cogitans*)[22].

Hoy en día, y en buena medida como respuesta a los nuevos dilemas surgidos por el desarrollo biomédico (procreación asistida, donación de gametos, trasplantes de órganos, etc.), hay una revalorización del cuerpo como elemento constitutivo de la persona. Esto tiene consecuencias prácticas inmediatas: si la persona humana es un ser intrínsecamente digno, y su componente físico es un elemento inseparable de la persona, el cuerpo es también partícipe de esa dignidad personal. Precisamente esta consideración de la persona como *un todo*, es decir, como un ser que no es puramente espiritual sino también ineludiblemente corporal, nos ayuda a entender que toda intervención médica, en cuanto opera sobre el cuerpo, cae forzosamente en el campo de la ética.

---

[22] *"Supe que yo era una substancia cuya esencia o naturaleza no es más que pensamiento, y que para existir no tiene necesidad de ningún lugar ni depende de ninguna cosa material. De modo que yo, es decir, mi alma por la que soy lo que soy, es enteramente distinta de mi cuerpo..."* (*Discours de la méthode,* IV parte, Vrin, París, 1987, p. 33). Ver también las *Meditationes de prima philosophia* : *"Tengo una idea distinta del cuerpo, en tanto él es solamente una cosa extensa que no piensa, y es cierto que yo, es decir, mi alma, por la que soy lo que soy, es entera y verdaderamente distinta de mi cuerpo y que puede ser o existir sin él"* (meditación 6ª; Vrin, París, 1978, , p. 76).

La segunda idea expuesta, según la cual somos *algo más* que nuestro cuerpo, también tiene una relevancia ética de primera magnitud. Una visión crudamente materialista del ser humano deja poco lugar para la noción de dignidad. En efecto, ¿cómo se puede explicar que un ente que no es más que una mera combinación de elementos químicos tenga un valor intrínseco e incondicional? La idea de dignidad presupone precisamente que el hombre es más que simple materia. Aun siendo el cuerpo un elemento constitutivo de nuestra personalidad, cada uno de nosotros es al mismo tiempo, y sobre todo, *espíritu.* Para combinar ambas ideas podríamos decir, forzando los términos, que somos un "cuerpo espiritual" o un *"espíritu corpóreo"*. Es precisamente la dimensión espiritual la que nos constituye, en última instancia, como *"personas"*. Es gracias a ella que cada uno de nosotros "desborda" de la naturaleza que le es propia. Es en virtud de la parte más íntima de su ser, de *su espíritu, que* el grado de individualidad de cada persona es tan elevado que, sin romper con la naturaleza humana común, la convierte en un ejemplar único.

Estas reflexiones nos colocan ante uno de los grandes desafíos al que se enfrenta la bioética: *recuperar la unidad de la persona.* Tenemos que volver a reunir en una sola realidad personal el cuerpo y el espíritu, sabiendo que el desdoblamiento de ambos conduce, o a un materialismo grosero, desconocedor de la dignidad humana, o a un espiritualismo ingenuo, que olvida que el cuerpo también participa de la dignidad de la persona.

7. Conclusiones

La reflexión en torno a la dimensión ética de la actividad biomédica tiene por objeto encuadrar esta última, a fin de asegurar el respeto del ser humano y de su dignidad. Los

desarrollos de la medicina y la genética contribuyen indiscutiblemente al bienestar de la humanidad, pero también pueden ser utilizados de un modo que conduzca a la despersonalización de la vida humana. Sin duda, todo progreso técnico se presta a abusos. Pero la biomedicina nos exige una atención particular, porque se trata de un conjunto de disciplinas que no operan sólo sobre el mundo exterior, como el resto de las técnicas, sino *sobre el hombre mismo*[23].

Por este motivo resulta importante esforzarse para que el progreso científico en esta área sea acompañado de una reflexión ética. La noción de dignidad humana, es decir, del valor intrínseco de todo individuo humano, más allá de su edad, raza, sexo, estado de salud, condición social o económica, es clave en esta empresa. Se trata de modo especial de evitar que los nuevos medios técnicos de que vamos disponiendo sean utilizados en desmedro de los seres humanos más frágiles. La bioética, si es entendida en clave humanista, puede contribuir a la construcción de un mundo más justo y solidario, en el que los progresos científicos contribuyan al bien de todos.

[23] Kass, L. R., *Toward a More Natural Science. Biology and Human Affairs*, The Free Press, New York, 1985, p. 18.

Elena BRYZGALINA

Bioethics, in the space of philosophy and rights.

Bryzgalina Elena, Member of the committee on bioethics of the Lomonosov's Moscow State University, Head of the Department of Philosophy of Education Philosophy Faculty of Moscow State University. E-Mail: bryzgalina@philos.msu.ru

The common understanding of the term *"bioethics"* doesn't exist. In this word incorporate *"bio"* as life and *"ethics"* as the philosophical science which object are the morals as a form of public consciousness. Ethics find out morals place in system of the public relations, analyzing its nature and internal structure, studying an origin and historical development of moral, and proving this or that system of morals. It is known that the authorship of the term *"bioethics"* belongs to the American biochemist Van Rensselaer Potter, which in the 70th of the XX century in his book *Bioethics: the bridge in the future* defined this discipline. He understood as bioethics *"connection of system of biological knowledge with knowledge of system of human values"*. This term designated the problems connected with a problem of survival of mankind in the modern technogenic world. He suggested considering bioethics as the peculiar type of the knowledge, which task – to specify, how it is necessary to use these sciences for achievement of the social benefits, for survival of mankind. With his name connect a view of bioethics as on a science of survival.

It is possible to allocate two levels of studying of social reality in modern bioethics. First, the bioethics is descriptive, and based on the description of the real relations, polls, questioning, opinions, and positions. It is possible to tell that bioethics the description of behavior (the person who has appeared in a bioethical situation should react) from a moral position. An essence of a bioethical situation is a choice of the person of limits and living conditions for itself or for other subjects. In a bioethical situation the choice which was made by the person, is subject to a moral and legal assessment which cannot coincide with each other. To this level of bioethics was described by W.T. Reich in Encyclopedia of Bioethics, 1978. Under the term of bioethics he understands the systematic research of human behavior within sciences about life and health which is carried out in the moral values and principles. The second level of bioethical studying of reality is standards. The bioethics studies behavior of the person in modern biomedicine on the basis of traditional norms, moral values and rules. The bioethics deals with moral principles and decisions in a context of biological and medical practice, policy and carrying out researches.

As a rule, in bioethics some questions of morality of several the practices (questions of confidentiality practice of abortions, euthanasia, vivisections etc.) are brought up. Morality can be defined, from:

1. traditions, including religious;

2. norms, accepted in scientific community;

3. norms, accepted in concrete society.

Application of principles of bioethics to concrete sphere of activity not only regulates the activity, but also allows to

introduce its consequences for other areas of human life. From the middle of 90s of the XX century the bioethics is treated as systematic research of moral parameters, including a moral assessment, decisions, behavior, reference points, etc. are the achievements of biological and medical sciences with attraction of various ethical methodologies. Until now, the bioethics was generally treated as descriptive knowledge.

The bioethics today is an example of new type of the relations between philosophy and a science. The question of a philosophy and science ratio is a subject of heated and substantial debates.

There are some theoretically concept of ratios of philosophy and a science developed by scientists and philosophers. The first concept is called as physiophilosophical. According to this concept, *"philosophy is a science of sciences"*, *"any private science is an essence applied philosophy"*, *"philosophy is the queen of sciences";* general truth of philosophy on the gnoseological status above truth of natural sciences. The philosophy is primary both from the point of view of an origin, and in respect of functioning. Cultural values of philosophical ideas more fundamental in comparison with any natural-science theories. In a modern situation there are no attempts of logic removal of natural-science theories from philosophical concepts (as it did Schelling, Hegel, and others during earlier stages). However the aspiration to "*the leading role of philosophy"* is inherent in a neotomizm, neohegelianism and orthodox dialectic materialism.

The second concept about a philosophy and science ratio is positivism. It argues that *"a science is a philosophy to itself"* (Kont), *"Physics, be afraid of metaphysics"* (Newton). This concept establishes full self-sufficiency and independence of

natural sciences of philosophy. The philosophy is understood as the general theory of life and knowledge. Positivistic views expressed strengthening of a role of a science in the European culture of modern age, aspiration to provide more freedom to a science, an ontological and methodological autonomy. For natural-science theories degree of their compliance to experience data, results of supervision and experiment should become criterion of their validity in this concept. But the contemporary history of a science shows that scientific theories aren't deduced logically from empirical experience, and designed by thinking, built on over experience. The same experience is compatible to different, often mutually exclusive theoretical schemes. Local experience essentially doesn't give the grounds in favor of a choice of this or that concept in a science. Therefore it is possible to use as additional argument at a hypothesis choice its compliance to philosophical ideas which proved in various areas of culture. This argument strikes notable blow to authority of the positivistic concept.

The third concept proclaims dualism in relationship between philosophy and a science, their absolute cultural equality and a sovereignty and absence of interrelation and interference between them. Supporters of this concept are representatives of such philosophical directions as life philosophy, existentialism, culture philosophy. They believe that subjects and methods of philosophy and science are essentially different. This concept excludes influence of philosophy on science development. This concept is based on idea of division of culture on natural-science (a main objective is to provide economic and technological progress at the expense of performance by a science of pragmatic and utilitarian functions) and humanitarian (a main objectiveis to increase roles of spiritual potential of the person). The philosophy in this context

belongs to humanitarian culture. A subject of philosophy is not the world, its laws or human consciousness; it is the relation of the person to Space, God and to itself. The relation of the person to the world can't be deduced from knowledge of world; it is set by system of values. The world of values and a reflection over this world is a subject of philosophy.

The fourth dialectic concept describes the relations of philosophy and a science. It considers that there are necessary and essential communication between natural sciences and philosophy. Unlike physiophilosophy and positivism, this concept insists on equality of philosophy and science as cooperating systems of knowledge.

In modern conditions of theoretically developed scientific knowledge, including modern biology and medicine, philosophy functions change a little. The philosophy doesn't define the subject domain of concrete discipline. Moreover, it is possible to tell that the developed science doesn't need philosophy in solving this problem. The philosopher has the other purpose in dialogue with the scientist. First of all, the philosophy is urged to expand a field of scientific rationality. That is the philosophy should answer some questions: What means to study something? What are the limits of knowledge? What is the law? What is the knowledge? What is the reliability? What is subject of knowledge? Whether the knowledge helps to mankind and the specific certain individual? Only the philosophy can reveal sociocultural conditionality of understanding of object of any science. The philosophy can show, what problems are given rise in society by development of these or those scientific directions (that is learned how the knowledge can be applied how it will affect society development?).

Besides, the philosophy should compare the vision of the person accepted in this science during the concrete historical period, with level of understanding of essence of the person in social and humanitarian knowledge and philosophy.

The requirement of a concrete science for philosophy is especially important during the critical periods of its development. Now such period is in medico -biological knowledge. The problem of a ratio of a science and morals is discussed with a big sharpness in medico-biological sphere.

Research freedom is one of the most important things for the western civilization. Freedom of researches was proclaimed as something self-evident, protected and supported approximately to the middle of the XX century. It was meant that research activity doesn't give rise to moral problems. The unique purpose is that the truth appeared. It led to restriction of the sphere of action of morals in a science, morality of activity of the scientist treated as following to norms of conclusiveness and to method rules and intra corporate ethics (not to forge results of experiments not to appropriate work of other colleagues or students). In the ethical plan it meant that it is necessary «to be a good scientist, instead of to be bad», and didn't impose any extra scientific responsibility. The same thing is in personal qualities such as devotion to business, persistence, discipline, ability to resist to prejudices. All these qualities were considered simply as conditions for achievement of success in a profession. The scientist, who does not have possibilities to supervise application of the theoretical opening, didn't bear responsibility for their use in the evil. And at last, a duty to divide shared responsibility of scientific community for the received results and the produced evidence introduces social measurement in intra scientific activity. Actually owing to collective nature of scientific activity shared responsibility of

scientists the mean of normal scientific work began to be treated as purely.

So, the scientific morals were long time purely *"territorial"*, without imposing external obligations on scientific community. Also there would be only it if spheres of contemplation and action, sciences and practicians would be accurately divided. The theorist would have the right to tell: *"This step was made how I finished work. I am not guilty of a later event"*.

However in the XX century, negative consequences of application of many achievements of a science in the military anti-humane purposes were realized. And before a modern science there were a number of questions: Whether everything fruits of a science is acceptable and useful? Whether everything methods of receiving knowledge ethically are justified? Whether the science bears responsibility for consequences of application of its development? If the technology has negative sides, whether that it is necessary to accuse science? Whether it is possible to neglect moral values for the sake of achievement of scientific progress?

A big part of modern sciences lives at the expense of introduction of its results in practice, at the expense of technological appendices of knowledge. Statement and the solution of problems, the direction of researches are defined by the order of practice. Besides, for own development the science is compelled to use advanced technology: devices and tools which are necessary for modern level of researches, and they are expensive and difficult to use. Even the purest science relies on technologies.

The purposes of the science in the XX century are more obviously defined and dictated by external factors. On the

second plan the internal logic of its development and inquisitiveness of scientists departs. It is clear, that nowadays all attempts to isolate the theoretical sphere don't prevent the scientist to be a source of considerable social consequences. In a modern science supervision is inseparable from manipulations and practical procedures. Freedom of thought and a word, from which freedom of theoretical research grew, can't be extended to action as that. Actions always were subject to a moral and legal assessment and regulation.

Question of possibility to forbid truth for the sake of rescue of morals has no answer. Those, who find at truth a priority before morals, base it on the fact that the morals are relative and floatingly, and the truth is absolute and eternal. Their opponents consider that the truth is necessary for people. Schopenhauer noticed once: *"You extol reliability and accuracy of mathematics, but why I should know with reliability and accuracy the nobility what it is not necessary to me?"*

Earlier it was considered that two aspects of a classical experiment give the chance to approve *"purity"* of a science: an activity of passive and lifeless materials in experiment. These both guarantees the right to freedom of search, disappear in the light of the last achievements of a science. The ethical neutrality in a modern science simply disappears; therefore the bioethics develops as independent branch of knowledge as discussion of ethical problems in biomedicine.

Some believe that all bioethical problems can be resolved by the legislation. It is a position reduces an ethic perspective to the legal. This position is formed under the influence of at least two factors. One of them is a steady place of a moral relativity in modern culture, which is belief in relativity of moral values. This belief forms at many thoughts that in

modern society it is possible to speak only about the morals which are based on the right. Supporters of a moral relativity consider that only definition and fixation of fundamental and inalienable rights of the person in laws, can make possible to create that it will be considered as universal morals. They are sure that only the right keeps and contains reference points which represent ethical quintessence or, in other words, *"an ethical minimum"*.

The basic changes occurring in the legislation, particularly in the modern Russian legislation, become the second basis of data of morals to the right. It is well-known that in the former Soviet Union the guarding function of justice prevailed retaliatory for a long time. The doctrine of the state criminal and legal punishment was based on understanding of the right as means to punish the person for crimes. In modern Russia the legal system became more humane, but in many cases the right is late in comparison with rates of development biomedical practice, which needs a legal regulation.

Studying of the modern legislation can't and shouldn't replace the bioethics studying by itself. Despite existing interrelation, right and ethics are two independent areas of knowledge and practice. Formation of rules of law and studying of the legislation is only result of fixing and orientation to unequivocally established norm. In bioethics, in the course of discussions existing laws would receive an assessment from the point of view of an ethical justification. The bioethics shows that in biomedicine there are spheres where legislative regulation is essentially impossible, or it did not develop yet. Besides, legal regulation of biomedicine can't help the individual person to make a choice in the vital situations.

Regulation of a biomedical science and practice from morals and from the right are the different tasks. So, one task is to solve a problem with suicides in the ethical relation with justifiable, and absolutely another is to discuss an acceptability of the legal authorization of such acts. One task is to solve a problem with correctness of the cruel relation to animals in general, but another one is a matter of adoption the laws justify the experiments on animals, which is accompanied their sufferings and lead them to death. Whether it is justified from society to adopt laws which force the personality to undergo medical intervention supporting life against his will? Whether the society finds a justification in adoption of laws which would allow placing another person against his will in establishments for the mentally sick?

The bioethics is the discussions about ethical justification of the laws which is regulate the situations and which were created by the knowledge of the world generated process. The bioethics should be based not only on the theory of the standard ethics, but also on the theory of sociopolitical philosophy and legal philosophy. The central theoretical question in these disciplines is a law justification, a justification of those restrictions which the law imposes on the person.

Discrepancy cases between moral and the right, justice and the law were so typical for the XVII—XIX centuries. Unfortunately, such cases were the characteristic of the XX century. As an example it is possible to bring laws of fascist Germany 1938-1939 about euthanasia of the people recognized as the defective. In Nazi Germany it was carried out state policy of the violent euthanasia, directed against those who were economic *"burden for society"*. With the assistance of scientists and the doctors who were widely propagandizing ideas of *"hygiene of races"* (in particular, jurist K. Binding and the

professor of psychiatry A. Hokh in the 20th years put forward an idea about *"lives, which aren't worthy of it that them to live"*, and that these lives must be terminated). Hitler in 1939, shortly before invasion into Poland, issued the decree about registration of children suffering from, hydrocephaly, paralysis and ugliness; 5 thousand from them were subjected to euthanasia. Under the criminal law tens of thousands of teenagers and adults with intellectual frustration were subjected to death in gas chambers.

The well-known German philosopher and psychiatrist Charles Jaspers argued that the XX century generated not only a nuclear bomb and the bacteriological weapon, but also a phenomenon of criminal statehood, in which the absolute evil find the legal political embodiment. Z. Dosse in the article *"Scientific knowledge and human dignity"* convinces that people should not be afraid of scientific achievements but the totalitarian modes which by means of the legislation can use them against human dignity.

Compulsory nature of the right remains today, but in the world and in modern Russian society passes through serious changes. The judicial and legal system changes functions; influence of a guarding role of justice grows. The rights and personal freedoms admit as values which protection becomes a really significant matter for legal system. The right to refusal of the certain activity which is not corresponding to internal belief of the person is admitted. So, for example, in Russia the right of the doctor not to make abortions for religious reasons is protected. The right of the experimenter to work with models instead of attraction people and animals in experiments is admitted, but in this case the scientist should understand the limits of the knowledge received in such a way.

At the same time, it is obvious that the protected persona rights and l freedoms can't be protected from the possible of conflicts between the rights and freedoms of people. I will give examples. Let's take a situation when the patient has the right to receive the qualified help of the skilled doctor, on the one hand. And on the other hand, the young doctor who recognizes a posthumous human right on preservation of physical integrity of its corpse and doesn't wish to increase the qualification, fulfilling the skills on corpses of people or on animals. Between their interests we see the conflict.

The consumer has a right to receive biologically safe cosmetic means. But this right can be in conflict with installation of the producer on refusal of laboratory usage of animals for testing of new products.

Collisions between the rights and freedoms of people and the identity of the patient and the identity of the doctor, the identity of the experimenter and the identity of the examinee aren't casual. They are connected with that standard principles and moral values not always coincide, and sometimes even contradict. For example, in Russia according to the law *Bases of the legislation of the Russian Federation about health protection of citizens: "each woman has the right to solve independently a question of motherhood"*. But this rule of law won't be coordinated with understanding of a child-bearing as *"charisma"* among people accepting moral values of Judaism, Christianity, Islam and other religions.

There are a lot of examples of such discrepancies. The bioethics protects human rights which as the patient or the examinee can suffer from actions of the doctor or the experimenter. But at the same time the bioethics carries out social function of professional protection of the identity of the

doctor and the biologist. The professional doctor is not the robot, mechanically and thoughtlessly executing existing laws. The biologist experimenter is not the robot which can be programmed strictly on the certain actions subordinated to certain rules. The bioethics protects the rights of professionals in the field of biomedicine to arrive not only under the law, but also on conscience.

The bioethics aspires and to regulate the relation of the person to life in system of other human relations - economic, political, production, intellectual and other. This universal importance of bioethics demands consideration of its relationship with the philosophy and the rights.

Aníbal D'AURIA

Aproximación a la ética filosófica

Aníbal D'Auria Doctor en Derecho Político (Universidad de Buenos Aires), Licenciado en Filosofía (Universidad de Buenos Aires), Diplomado en Ciencias Sociales, con mención en Ciencia Política (FLACSO), Abogado (Universidad de Buenos Aires), Profesor de Teoría del Estado (Universidad de Buenos Aires). Profesor Invitado en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo Social Argentino. Investigador Permanente del Instituto Ambrosio Gioja de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires

SUMARIO: 1. *Ethos*, ética, moral. 2. Ética filosófica. 2.1. Meta-ética: usos del lenguaje y status epistémico del discurso moral. 2.2. Ética normativa: temas y modelos. 2.3. Historia de la ética: importancia filosófica y complejidad. 2.3.1. Del paganismo griego al cristianismo medieval. 2.3.2. De la Modernidad a la situación contemporánea. 3. Ética aplicada.

Un pensador ingenioso, ha dicho que el objeto de la educación consistía en dar al hombre el "prejuicio del bien". Esta frase pone en relieve el fundamento de la moral vulgar. Para el filósofo, al contrario, no debe haber en la conducta un solo elemento que la inteligencia no trate de comprender, una obligación que no se explique, un deber que no tenga sus razones. J. M. Guyau[24].

[24] Guyau, J. M. *Esbozos de una moral sin obligación ni sanción*. Americalee, Buenos Aires, 1944. p. 7.

1. *Ethos*, ética, moral.

La palabra "ética" deriva de "ethos", que en su grafía griega antigua, según un simple cambio gramatical, admitía dos constelaciones de significados diferentes pero interrelacionados: por un lado significaba "carácter", "modo de ser" o "disposición"; por otro lado, también significaba "habito", "uso" o "costumbre". Tanto Platón como Aristóteles postulan la relación entre ambos sentidos. Según Platón, "todo el *carácter* se desarrolla a través del *hábito*"[25]; por su parte, Aristóteles, tras diferenciar las virtudes intelectuales de las *éticas*, afirma que mientras las primeras se originan en la enseñanza, las segundas "proceden de las *costumbres*"[26]. Incluso, en un sentido más primigenio, la palabra "ethos" significaba "patria", "morada", "hogar", "lugar del cual se procede" (como aún hoy podemos corroborar en la etimología de la misma palabra "etimología").

Si tuviéramos que relevar las mutaciones semánticas que el término "ethos" fue experimentando a través del tiempo en el mundo griego clásico, podríamos extraer el siguiente orden sucesivo y acumulativo:

1. morada, lugar habitual, residencia, patria;

2. hábito, costumbre, uso;

3. carácter, sentimiento, temperamento, manera de ser, pensar o sentir;

4. moralidad, moral[27].

---

[25] Platón, *Leyes*, 792e
[26] Aristóteles, *Et. Nic.* 1103a 15-20
[27] Cf. *Diccionario griego clásico – español*, Vox, 21ma edición, Barcelona, 2008.

En la actualidad, en el habla corriente, "ética" y "moral" (última acepción del término griego "ethos") suelen usarse como sinónimos; pero en el lenguaje académico especializado, la palabra "ética" designa principalmente una rama de la filosofía dedicada a la reflexión sobre el "ethos", entendido éste como "conjunto de actitudes, convicciones, creencias morales y formas de conducta, ya sea de una persona individual o de un grupo social, o étnico, etc."[28]. Es decir, en sentido estricto "ética" es el nombre de una disciplina filosófica, y "moral" es el objeto (o parte del objeto) de estudio de esa disciplina.

2. Ética filosófica.

La ética filosófica, en tanto disciplina reflexiva, se plantea preguntas como las siguientes: ¿*Cómo* debo actuar o no actuar, y *por qué*? Es decir, la ética filosófica pretende ofrecer pautas normativas *fundamentadas* de conducta. Este aspecto de la ética filosófica se llama "ética normativa".

Pero la ética filosófica no se agota en la ética normativa, sino que abarca también lo que se conoce como "meta-ética", disciplina que se aboca a la reflexión sobre aspectos lingüísticos y epistémicos de la ética normativa, tales como: ¿Es posible fundamentar juicios morales? ¿Qué clase de proposiciones son los enunciados normativos? ¿Son susceptibles, los enunciados morales, de ser considerados falsos o verdaderos? Como se ve, este tipo de cuestiones no son normativas, sino epistemológicas y analítico-lingüísticas; es decir, no se refieren a conductas, sino a los enunciados que califican conductas. Toda doctrina ética normativa presupone ya-siempre ciertas posturas meta-éticas, y por eso mismo, el análisis meta-ético suele ser también una

[28] Maliandi, R. *Ética: conceptos y problemas*. Biblos, Buenos Aires, 1991, p 14.

herramienta útil para la crítica de las doctrinas éticas normativas.

Es decir, la ética filosófica comprende esas dos actividades reflexivas: la ética normativa y la meta-ética. Sin embargo, hay también un tercer aspecto que merecería incluirse dentro de la ética filosófica, al menos como complemento ineludible de los dos mencionados. Me refiero a la "historia de las ideas éticas", disciplina que al buscar la comprensión filosófica de las doctrinas éticas en el marco de su contexto histórico específico, también aporta a la reflexión ética normativa una conciencia histórica acerca del "ethos" y una erudición muy útil sobre los diversos modos de tematizarlo y problematizarlo.

En resumen, él ámbito de la ética filosófica abarca tres sub-disciplinas interrelacionadas:

1. la meta-ética,

2. la ética normativa y

3. la historia de las ideas éticas[29].

En cambio, la descripción sociológica, la comprensión cultural y la explicación psicológica del "ethos" de un determinado grupo humano pueden ser tema de interés para la sociología, la antropología y la psicología (u otras disciplinas científicas), pero no son asunto de la ética filosófica. Esta, por el contrario, sólo se aboca a la comprensión, análisis,

[29] La historia de la ética resulta imprescindible como auxiliar de la ética normativa y de la meta-ética para comprender, comparar y criticar a las diferentes doctrinas éticas que se sucedieron en la historia del pensamiento. Y esto es válido para la filosofía en general, ya que quien hoy en día haga filosofía desconociendo la historia de la filosofía, difícilmente pueda hacer buena filosofía.

fundamentación y crítica *normativa* del "ethos", valiéndose para ello, como auxiliares, de la metaética y de la historia de la ética.

2. 1. Meta-ética: usos del lenguaje y status epistémico del discurso moral.

Desde un punto de vista lógico, las cuestiones de meta-ética son anteriores a cualquier toma de posición ético-normativa.

En primer lugar, hay que saber diferenciar el empleo normativo del empleo descriptivo del lenguaje. Una cosa es *prescribir* una conducta o el *valor* de algo, y otra cosa es *describir* una conducta o un hecho. Por ejemplo: "*no debes* matar" es un enunciado que prescribe un determinado modo de actuar, y por lo tanto, constituye un empleo normativo del lenguaje. Pero el enunciado "uno de los diez mandamientos *dice* que *no debes matar*" ya no prescribe ninguna conducta, sino que informa sobre el contenido de uno de los preceptos del Decálogo; constituye un uso descriptivo del lenguaje, no normativo.

Sin embargo, si al enunciado descriptivo "uno de los diez mandamientos dice que no debes matar" se le adosa el enunciado normativo "*debes* respetar los diez mandamientos", entonces, *por inferencia lógica,* el primer enunciado se transforma en quien lo emite en un enunciado normativo con pretensiones de estar fundamentado, esto es, se transforma en el enunciado: "*no debes* matar, porque así lo ordena uno de los diez mandamientos", ya que quien afirma las dos proposiciones está aceptando como premisa mayor la autoridad moral de la Biblia. No obstante, una vez más, si en vez de afirmar o suponer la autoridad moral del Decálogo, el enunciante se limita a decir que "el Decálogo constituye una autoridad moral para judíos y cristianos", sin comprometerse él mismo con esos

preceptos, y que "uno de sus mandamientos dice *no matarás*", simplemente está describiendo lo que creen judíos y cristianos, y por ende, no está emitiendo una proposición normativa. En este caso está explicando el fundamento moral de ciertos preceptos judíos o cristianos, pero no está haciendo ningún uso prescriptivo del lenguaje.

Por lo tanto, no sólo hay que saber distinguir los enunciados descriptivos y los normativos, sino también las proposiciones lógico-analíticas, es decir, aquellas que se infieren de otras por hallarse contenidas en ellas; éstas no son ni normativas ni descriptivas en sí mismas, sino que su sentido normativo o descriptivo les viene adjunto por el sentido de las premisas de las que parten. O mejor dicho: frecuentemente el sentido normativo o descriptivo de una proposición sólo surge de su relación lógica dentro de un sistema de proposiciones del cual forma parte.

Pero además, no se trata sólo de comprender un enunciado particular en relación al sistema de enunciados que integra. En última instancia, también el sentido normativo o descriptivo de un enunciado particular sólo puede determinarse con cierta claridad en el contexto pragmático en que se lo emite. Por ejemplo: "la ventana está abierta" en principio es un enunciado descriptivo, pero en el contexto específico de una clase, en que un profesor lo emite dirigiéndose a un alumno sentado junto a la ventana, puede querer decir "cierre la ventana", es decir, puede constituir un enunciado imperativo encubierto, y por lo tanto, tratarse de una proposición normativa.

En segundo lugar, en un plano más específico y ya dentro del lenguaje normativo, los filósofos de la ética suelen diferenciar los enunciados "deontológicos" (enunciados de "deber") de los enunciados "axiológicos" (enunciados de

"valor"). Los primeros constituyen "normas"; los segundos se refieren a "valores". Por ejemplo: una cosa es decir "*debes* decir la verdad" y otra cosa es afirmar "la verdad es un *bien*". Algunos filósofos sostienen que los enunciados deontológicos suponen siempre un enunciado axiológico; otros, en cambio, sostienen que los enunciados axiológicos encubren retóricamente, con un lenguaje objetivizante, simples enunciados deóntológicos. Aunque tal vez sea correcto afirmar que los enunciados deontológicos pueden traducirse a enunciados axiológicos (y viceversa), su forma sintáctica es claramente diferente y el empleo de una forma u otra suele ser un indicio acerca de la metafísica subyacente a las diversas teorías éticas. En efecto, la *apariencia* descriptiva del enunciado axiológico remite a concepciones trascendentes y supuestamente objetivas de los fines éticos, mientras que en el caso de los enunciados deontológicos, ello no ocurre necesariamente.

Por último, una cuestión fundamental de la meta-ética, de cuya respuesta depende la posibilidad o no de una ética normativa, es la siguiente: ¿es posible fundamentar racionalmente normas morales? Podemos llamar "escepticismo moral" a toda postura que responda negativamente a esa pregunta. El escepticismo moral renuncia a la posibilidad de considerar seria, argumentativa y racionalmente los enunciados normativos morales, por lo que renuncia completamente a la ética normativa como disciplina filosófica. En cambio, la ética normativa sólo es posible, como disciplina filosófica, si se encuentra alguna razón para responder con un "sí" a este problema meta-ético fundamental.

Muy estrechamente vinculada a esa pregunta, surge esta otra, sutilmente diferente: ¿los enunciados éticos o morales expresan conocimiento? O lo que es igual: ¿son susceptibles de

"verdad" o "falsedad"? Obviamente, el ético escéptico responde negativamente a esta cuestión; pero no todos los que responden de esa manera son necesariamente escépticos éticos. Hay muchos filósofos éticos que sin ser "cognitivistas morales" aceptan la posibilidad de argumentar y fundamentar racionalmente pautas morales normativas, por ejemplo, a través de una práctica discursiva orientada al acuerdo recíproco[30]. Además, el escepticismo y el relativismo éticos, paradójicamente, muchas veces han intentado una defensa moralista de sus posiciones meta-éticas[31].

En realidad, todas estas cuestiones de meta-ética, así como las diferentes posiciones que se asuman frente a cada una de ellas, depende de supuestos filosóficos más profundos, o al menos, mucho más amplios de lo que puede ser considerado estrictamente "filosofía moral". En verdad, el modo de hacer filosofía moral está ligado al modo de entender la filosofía en general. Como muy bien resume Adela Cortina: "Lo moral – más que la moral, puesto que se trata de un fenómeno y no de una doctrina- acompaña a la vida de los hombres y ha ido siendo captado por la reflexión filosófica desde distintas dimensiones. Para un filosofía del ser, que tiene en la ontología y en la antropología filosófica su mayor peso, una *dimensión del hombre* recibirá el nombre de dimensión moral; para una filosofía de la conciencia, como la iniciada en la Modernidad, una *forma peculiar de conciencia* será moral; para una filosofía que haya aceptado el giro lingüístico, existe un tipo de lenguaje

[30] En mi opinión, tal sería el caso de las modernas éticas discursivas de Apel o de Habermas, que aunque explícitamente puedan defender posturas *"cognitivistas morales"*, a mi entender ese cognitivismo, explícito o implícito en sus teorías, es perfectamente prescindente para defender la tesis de una argumentación moral orientada al entendimiento.

[31] Ver por ejemplo, Kelsen, H.*¿Qué es la justicia?* Editorial Leviatán, Buenos Aires. 1984.

al que llamamos *"lenguaje moral"*[32]. Esta cita de Cortina viene muy bien para mostrar la estrecha relación entre las cuestiones éticas y las cuestiones de la filosofía en general, y de ésta con su propia historia, pues los tres modos que acá enumera como maneras diferentes de abordar la reflexión moral, coinciden con las tres etapas históricas en que se suele resumir panorámicamente la historia de la filosofía occidental: filosofía del ser, filosofía de la subjetividad (o de la conciencia) y filosofía del giro lingüístico.

2. 2. Ética normativa: temas y modelos.

La ética normativa es el núcleo de la ética filosófica, e implica la postulación de enunciados normativos con pretensiones de estar razonablemente fundamentados. Es decir, la ética normativa pretende brindar razones, argumentos o motivos fundados para actuar o dejar de actuar de cierta manera. Maliandi agrupa muy didácticamente las diferentes escuelas éticas-normativas según las siguientes cuestiones específicas[33]:

> 1. ¿Cómo se fundamentan las normas éticas? ¿a través de algún razonamiento trascendental que nos descubra algún *deber a priori* y *universal*? ¿o más bien a través de la experiencia respecto de los bienes que los hombres persiguen para alcanzar una buena vida?
>
> 2. ¿De dónde provienen los principios éticos y morales? ¿de alguna instancia o autoridad exterior a los hombres (v.gr. la revelación religiosa), o bien provienen del hombre mismo? Y en este último caso, ¿de su razón o de sus sentimientos?

[32] Cortina, A. *Etica aplicada y democracia radical*. Tecnos, Madrid; 1997, p. 178.
[33] Maliandi, R. Op. Cit. 1991, p. 84-88.

3. Los principios éticos y morales, ¿deben aplicarse siempre, o bien hay casos en que deben dejarse de lado por consideraciones superiores excepcionales?[34]

4. ¿Toda conducta es moral o inmoral, o bien hay también conductas que pueden ser ambas cosas a la vez y conductas que pueden ser moralmente indiferentes?[35]

5. ¿En qué consiste específicamente la conducta moral? ¿Hay acaso un catálogo de conductas determinadas, como ser las del Decálogo bíblico? ¿O más bien la conducta moral consiste en comportarse según algún criterio formal, como ser "comportarme de manera que mi conducta pudiera ser una ley universal" o "comportarme buscando el bienestar del mayor número", sin especificar el contenido específico de esas fórmulas?

En fin, esas son, más o menos, las cuestiones centrales de la ética normativa. Toda doctrina ética normativa toma posición por alguna de las alternativas que plantean esas preguntas.

En cuanto a la gran variedad de escuelas y doctrinas de ética normativa, podríamos intentar agruparlas en cuatro, cinco o seis grandes "modelos" o "tipos". Esto es lo que han hecho,

[34] En este sentido, es famosa la respuesta de Kant a Constant acerca de si el deber de decir la verdad es relativo o absoluto. Constant sostenía que hay casos donde se debe mentir para evitar un daño grave; por ejemplo, según Constant, un asesino que pregunta por el paradero de su futura víctima no *merece* saber la verdad. Kant sostenía que ni aún en ese caso se debe mentir. Kant, I. Sobre un presunto derecho de mentir por filantropía, en *Teoría y Praxis*. Tecnos, Madrid. 1993.

[35] Por ejemplo, para una ética religiosa, rascarse una comezón puede ser moralmente indiferente, pero para una ética hedonista puede ser una conducta moral positiva.

cada uno a su modo, diversos especialistas como Ricardo Maliandi o Adela Cortina[36].

Maliandi, en realidad, ofrece varias clasificaciones de esos modelos, según diferentes criterios. Pero acá sólo quiero referir la que me parece más comprensiva y didáctica. En primer lugar, Maliandi distingue el "formalismo ético" (ejemplos: ética kantiana, ética discursiva) de las "éticas materiales". Estas últimas, por su parte, se subdividen en "éticas materiales *a priori*" (ejemplo: la ética material de los valores de Max Scheler) y "éticas materiales empíricas". A su vez, estas últimas vuelven a subdividirse en "éticas materiales empíricas de bienes" (ejemplos: hedonismo, eudemonismo, utilitarismo) y "éticas materiales de fines" (ejemplos: evolucionismo, perfeccionismo teleológico). De este modo, resultaría el siguiente cuadro[37]:

<table>
<tr><td colspan="3">1. FORMALISMO ÉTICO.</td></tr>
<tr><td rowspan="2">2. ÉTICAS "MATERIALES":</td><td colspan="2">2.1. a priori.</td></tr>
<tr><td>2.2. empíricas:</td><td>2.2.1. de "bienes"

2.2.2. de "fines".</td></tr>
</table>

Adela Cortina, por su parte, y sin la intención de ofrecer una tipología exhaustiva, enumera los siguientes modos en que puede entenderse, en nuestro tiempo, la "realización moral los hombres"[38]:

1. La moral del carácter.
2. La moral como búsqueda de la felicidad.

[36] Maliandi, R. Op. Cit. 1991, p. 84-88. Cortina, A. Op. Cit. 1997, p. 178-194.
[37] Maliandi, R. Op. Cit. 1991, p. 87.
[38] Cortina, A. Op. Cit. 1997, p. 178 y ss.

3. La moral del deber.

4. La moral de las virtudes comunitarias.

5. La moral como cumplimiento de principios universales.

La "moral del carácter" se refiere a la moral como capacidad vital para hacer frente a la "desmoralización", es decir, se trata de éticas centradas en la formación individual de la personalidad para encarar la vida con un determinado estado de ánimo. En este sentido, se habla de un proyecto individual de "autorrealización". La "moral como búsqueda de la felicidad", en cambio, abarca a las escuelas éticas focalizadas en la obtención de la felicidad humana, haciendo de ese "bien" el nudo de su reflexión filosófica. La "moral del deber" parece incluir especialmente a la moral de corte kantiano, es decir, como conciencia del "deber categórico": un "deber" que para ser propiamente moral ha de ser "universalizable" y no admitir excepciones. La "moral de las virtudes comunitarias" incluye a todas las tendencias y escuelas que comprenden los deberes morales en función de las exigencias éticas de la comunidad específica en que se halla inserto cada individuo: los deberes del individuo (así como sus derechos) no son "universales" ni pueden ser "universalizables", sino que son propios e idiosincrásicos de cada comunidad cultural. La "moral como cumplimiento de principios universales", sin desconocer la importancia de las tradiciones culturales y comunitarias en que un individuo se inserta, alcanzan un nivel de conciencia moral que va más allá de ese estadio *convencional* provincianista, o como explica Cortina: "…resulta absurdo contraponer *principios universalistas* y *tradiciones*, como si los primeros no nacieran históricamente en tradiciones, como si procedieran de una razón pura ahistóricamente constituida; pero igualmente

absurdo resulta pedirle a un principio procedimental de justicia que no pretenda ser comprendido y aceptado por cualquier hombre, ya que todos ellos gozan de competencia comunicativa"[39]. Como puede verse, Cortina está pensando esta categoría (*"moral como cumplimiento de principios universales"*) especialmente para las éticas discursivas y comunicativas contemporáneas.

Creo que esta exposición que hace Cortina de los diversos *"modelos"* de éticas o morales es muy didáctica y está bien orientada, pero merecería algunos retoques o correcciones y algún agregado. Por mi parte, sin alejarme demasiado del esquema de Cortina, propongo diferenciar los siguientes modelos de pensamiento ético filosófico:

1. Éticas del carácter.
2. Éticas de la felicidad.
3. Éticas de las virtudes comunitarias.
4. Éticas de los principios universales.
5. Éticas del cuidado.

En la "éticas del carácter" podemos incluir doctrinas y escuelas de inspiración filosófica muy disímiles entre sí: desde el eudemonismo helenístico antiguo (estoicismo, cinismo, epicureismo) hasta filosofías hiper-individualistas, existencialistas o vitalistas contemporáneas[40].

---

[39] *Ibidem*; p. 194.

[40] Doy ejemplos tan variados como los siguientes: Marco Aurelio, *Meditaciones.* Gredos, Madrid. 2008. Stirner, M. *El único y su propiedad*. Valdemar, Madrid. 2004. Nietzsche, F. *Así habló Zaratustra.* Alianza, Buenos Aires. 2009. Sartre, J.-P. *El existencialismo es un humanismo*. Peña Hnos., México. 1998. Ingenieros, J, *El hombre mediocre.* Porrúa, México. 1974.

En las "éticas de la felicidad" incluyo específicamente al utilitarismo moderno en sus diversas variantes[41]. Obsérvese que no incluyo aquí, como sí hace Cortina, a las éticas eudemonistas helenísticas, porque las he incluido en la categoría anterior. En efecto, creo que Cortina cae en un simple error semántico al asimilar automáticamente la *eudaimonía* helenística con la "felicidad" moderna. Si bien no podemos traducirla con otra palabra mejor, la *eudaimonía* perseguida por aquellos filósofos morales de la antigüedad no tiene nada que ver con lo que hoy entendemos por "felicidad". Aquella *eudaimonía* buscada era un estado de autocontrol y autorrealización individual, no una suma de bienestar social o colectivo (como es el caso del utilitarismo moderno). En pocas palabras: la búsqueda de la *eudaimonía* era un trabajo permanente sobre sí mismo para forjar el carácter del sabio individual.

En las "éticas de las virtudes comunitarias" incluyo tanto a la ética comunitaria de Aristóteles como a los diversos neo-comunitarismos modernos y contemporáneos[42]. Obsérvese que la ética de Aristóteles también se centra en la búsqueda de la *eudaimonía*, pero ello no significa que se trate del mismo tipo de escuela que las del helenismo posterior, ni mucho menos que las del utilitarismo moderno. En verdad, la ética aristotélica es el modelo arquetípico de toda ética de las virtudes comunitarias, incluso de las más recientes y actuales.

---

[41] Los ejemplos clásicos son: Bentham, J, *Los principios de la moral y la legislación*. Claridad, Buenos Aires. 2008. Mill, J. S. *Sobre la libertad. El utilitarismo*. Orbis-Hyspamérica, Madrid. 1980. Y para una discusión de algunos temas y problemas propios de esta escuela: Kymlicka, W. *Filosofía política contemporánea. Una introducción*. Ariel, Barcelona, 1995, capítulo 2.

[42] Por ejemplo: Aristóteles, *Etica Nicomáquea*. Gredos, Madrid. 2007. Hegel, W. F. *Fundamentos de la filosofía del derecho*. Siglo Veinte, Buenos Aires. 1987. MacIntyre, A. *After virtue. A study in moral theory*. Duckworth, London. 1985. Taylor, Ch. *La ética de la autenticidad*. Paidós, Barcelona. 1994.

Por "éticas de los principios universales" comprendo tanto a la moral kantiana en su versión original como a sus versiones discursivas y comunicativas contemporáneas (que Cortina desagregaba en categorías diferentes). En ambos casos, la idea de moralidad es equivalente a la capacidad de universalizar los principios; la única diferencia práctica radica en que la razón moral kantiana es monológica, mientras que en las versiones discursivas contemporáneas se trata de una racionalidad moral dialógica y comunicativa[43]. En pocas palabras: la moral kantiana estaba presa de la metafísica de la subjetividad y la conciencia; por su parte, las éticas comunicativas contemporáneas la revitalizan desde las nuevas premisas filosóficas del "giro lingüístico".

Por último, en "las éticas del cuidado" incluyo algunas tesis morales provenientes de ciertos sectores del feminismo reciente (tesis polémicas, aún dentro del feminismo). En efecto, algunas feministas argumentan que la asociación de la moral a principios universales constituye una visión unilateral y machista del fenómeno moral. Frente, o mejor dicho, junto a esa "ética de la justicia" habría otra voz moral que sería la de la "ética del cuidado", más orientada a *desarrollar disposiciones morales* que a comprender principios abstractos de justicia; más orientada a la solución apropiada de problemas morales particulares que a la búsqueda de principios morales universales; en fin, más interesada en las responsabilidades y relaciones

[43] Cf. Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe, Madrid. 1990. Apel, K. *Teoría de la verdad y ética del discurso*. Paidós, Barcelona 1991. Habermas, J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Península, Barcelona. 1991. Para una visión panorámica de la vitalidad actual de esta corriente ética, ver Apel, K, et al (editores) *Ética comunicativa y democracia*. Ed. Crítica, Barcelona. 1991.

personales concretas que en los derechos generales y en la equidad imparcial[44].

En fin, creo que con este último modelo completamos un mapa general que puede brindar un panorama adecuado de las grandes vertientes de la reflexión ética normativa. No se trata de una clasificación de escuelas, sino simplemente de una enumeración de "modelos" de reflexión ético-normativos; enumeración que no pretende ser exhaustiva y que es conciente de que estos "modelos" pueden mostrarse borrosos cuando se trata de incluir en ellos algunas escuelas o corrientes muy específicas de pensamiento (v.gr. marxismo, anarquismo, existencialismo cristiano)

2. 3. Historia de la ética: importancia filosófica y complejidad.

La historia de la ética es, como ya dijimos, un precioso auxiliar de la ética normativa. Y lo es, al menos por dos razones: primero, porque la erudición que nos provee nos familiariza con los diversos problemas éticos y sus intentos de solución en diferentes escuelas y doctrinas filosóficas; y segundo, porque al presentar esas teorías en el marco de sus diferentes épocas y contextos sociales, nos agudiza la conciencia crítica normativa, pues historizar es siempre un modo de relativizar.

En efecto, como bien señala MacIntyre, constituiría un grave error estudiar las diversas doctrinas éticas como si fueran atemporales, "como si en la historia de la ética se hubiese

[44] Estoy pensando específicamente en las investigaciones de Gilligan, C. *La moral y la teoría psicológica del desarrollo femenino*. FCE, México. 1994. Para una discusión de las cuestiones suscitadas por esta posición, puede verse Kimlycka, W. *Filosofía política contemporánea. Una introducción*. Ariel, Barcelona, 1995, Cap. 7, especialmente p 287 y ss.

presentado una única tarea de analizar el concepto, por ejemplo de justicia, a cuyo cumplimiento se dedicaron Platón, Hobbes y Bentham, quienes pueden recibir calificaciones más altas o más bajas según sus realizaciones. Por supuesto, no se infiere de aquí, y en realidad es incorrecto, que las afirmaciones de Platón sobre la *dikesyne* y las de Hobbes o Bentham sobre la *justicia* se encuentran totalmente desconectadas unas con respecto a otras. Hay continuidad lo mismo que discontinuidad en la historia de los conceptos morales, y aquí reside precisamente la complejidad de esta historia"[45].

Es decir, la historia de la ética no es sólo importante para la ética normativa, sino que es fundamental para la meta-ética, pues no se trata sólo de presentar cronológicamente las diversas doctrinas morales como si fueran sucesivas teorías sobre un mismo asunto, sino que, más bien, se trata de mostrar cómo los problemas, los conceptos y toda la semántica ética en general, emergen, se transforman, mueren, o incluso a veces, resurgen con nuevos rostros.

2. 3. 1. Del paganismo griego al cristianismo medieval.

En el mundo griego de Sócrates, Platón y Aristóteles, la reflexión ética está integrada a la reflexión política. El ideal de vida más elevado, según esos filósofos, es la vida teorética o contemplativa (es decir, la vida consagrada a la filosofía). El ideal platónico es una *Polis* gobernada por hombres teoréticos (filósofos), mientras que el de Aristóteles es el de una que permita y garantice a estos hombres teoréticos su estilo de vida. Pero en el fondo de esa diferencia subyace el presupuesto común a ambos de que ética y política están una en función de la

[45] MacIntyre, A. *Historia de la ética*. Paidós, Barcelona; 1982, p. 12.

otra. Es decir, la reflexión platónica y aristotélica sobre la *areté* (virtud) –tan diferente, sin embargo, en uno y en el otro- es inescindible de esa forma de orden socio-político tan específica que fue la *Polis* griega.

En el período helenístico inmediatamente posterior a Aristóteles, la *Polis* como forma de orden político ya está en franca decadencia. La absorción de las *Polis* dentro de los grandes Imperios (primero el Macedonio y luego el Romano), se traduce en un divorcio notable entre la ética y la política. Todas las escuelas helenísticas (cínicos, cirenaicos, estoicos, epicúreos) se caracterizan por un cierto desapego a la política: "Ya no se pregunta en qué formas de la vida social puede expresarse la justicia, o qué virtudes deben ser practicadas para crear una vida comunal en que ciertos fines puedan ser aceptados y alcanzados. Ahora se interroga sobre lo que cada uno debe hacer para ser feliz, o sobre qué bienes se pueden alcanzar como persona privada. La situación humana es tal que el individuo encuentra su medio moral en su ubicación en el universo más bien que en cualquier sistema social o político"[46]. Sin embargo, todas estas escuelas pre-cristianas, tal como lo hacía Aristóteles, entienden todavía la *areté* (virtud) en función de la *eudaimonía* (felicidad, bienestar de ánimo o espíritu). La *eudaimonía* es la meta que persigue –y alcanza- el hombre virtuoso; y no se trata de ninguna felicidad en el más allá, sino de un bien humano y terreno.

El encuentro entre la cultura pagana greco-latina y el monoteísmo judío significó la superposición de dos modelos teológicos, políticos y morales muy diferentes: los dioses paganos eran dioses de la comunidad política; cuando un ateniense salía de Atenas, los dioses de Atenas no iban con él.

[46] *Ibidem*; p. 103.

En cambio, la idea de un dios que marcha con *su* pueblo, como un *pastor conduciendo a su rebaño*, era ajena al mundo pagano greco-latino. El cristianismo introdujo ese modelo de poder que Foucault ha llamado *"pastorado"*[47], modelo que al combinarse con la idea teológica de un Reino *"trascendente"* (la ciudad de dios, *Civitate Dei*), opuesto al mundo terrenal (la ciudad terrena), va a cambiar profundamente el rumbo de la reflexión ética. El cristianismo predicó que no había que atesorar bienes en la tierra si se quería ganar la ciudadanía en el *"reino de dios"*. Si bien el cristianismo enseñó el amor al prójimo como a sí mismo, también enseñó el amor a dios por sobre todas las cosas. De este modo, la ética cristiana antepuso a las *"virtudes cardinales"* paganas (sabiduría, valentía, justicia y templanza[48]) las *"virtudes teologales"* enseñadas por san Pablo (fe, esperanza y caridad), que no constituyen *"deberes"* del hombre para consigo mismo, sino deberes del hombre para con dios[49]. De este modo, también la clásica asociación entre virtud y felicidad se quiebra: la virtud cristiana ya no es un camino hacia la felicidad (al menos no hacia la felicidad en esta vida), sino todo

---

[47] Foucault, M. Omnes et singulatim: hacia una crítica de la razón política. En: *Tecnologías del yo*. Paidós, Barcelona; 1991; p. 98-117. También Foucault, M. *Seguridad, territorio, población*. FCE, Buenos Aires. 2006.

[48] Las *"virtudes cardinales"* eran las cuatro virtudes del sabio que enseñaba el estoicismo. Cf. Estoicos Antiguos. *Obras*. Gredos, Madrid. La valentía consistía en ser sabio ante el peligro; la justicia consistía en ser sabio en relación a los demás; la templanza consistía en ser sabio respecto a sí mismo; y por lo tanto, la "sabiduría" era la virtud fundamental a las que quedaban reducidas las otras tres. Si bien se trata de un tema característico del estoicismo, las cuatro virtudes mencionadas aparecen enunciadas ya en Platón, *Rep.* 427e. 1982.

[49] Fe es la virtud de "creer" en la existencia de dios; esperanza es la virtud de "creer" en que dios cumplirá las promesas de redención que ha hecho al hombre; caridad es la virtud de amar a dios. De este modo, la virtud cristiana consiste en amar a un ser que se "cree" que existe (y es el único dios) y en confiar en que ese dios, cuya existencia se "cree", cumplirá las promesas de felicidad en otro mundo que el cristiano también "cree" que le han sido hechas. Como se ve, de las tres virtudes teologales del cristianismo, la fe es la fundamental.

lo contrario: el cristiano ha de renunciar a los bienes de este mundo para acceder al otro. Sobre el final de la Edad Media, los debates teo-morales del cristianismo derivan en problemas teóricos irresolubles racionalmente: ¿los mandamientos de dios son buenos porque dios los ordena, o más bien dios los ordena porque son buenos?

2. 3. 2. De la Modernidad a la situación contemporánea.

Desde los albores de la Modernidad hasta el siglo XVIII se desarrolla, se afirma y se profundiza una fuerte noción de "individuo", correlato necesario de la descomposición cada vez más acelerada del viejo orden social "organicista". El capitalismo emergente plantea nuevos tipos de relaciones de los individuos entre sí; el Estado moderno y su "razón" (la "razón de Estado") plantea nuevos vínculos jurídicos entre los individuos y los gobiernos; el desarrollo de la perspectiva en la pintura significa ahora el protagonismo del individuo en la experiencia estética; la Reforma religiosa supone una relación privada entre el individuo y las Escrituras; en fin, una novela como la de Daniel Defoe, *Robinson Crusoe* (1719), es toda una alegoría del nuevo ideal burgués del *self made man*. Todos estos cambios culturales, sociales, económicos, religiosos y políticos determinan nuevos presupuestos, nuevos rumbos y nuevos problemas para la reflexión ética. En la antigua ética aristotélica había tres elementos sólidamente fundidos: comunidad política, virtud y búsqueda de la vida feliz. En el período helenístico, ya lo vimos, la práctica de la virtud y la búsqueda de la felicidad seguían enlazadas entre sí, pero ya prescindían de su anclaje en la vida política comunitaria. Con el cristianismo medieval, la idea de virtud se subordinó a la religión de la fe, divorciándose de la meta de una vida feliz (al menos de la vida feliz en este mundo). Ahora en la Modernidad,

después de todas esas desagregaciones a lo largo de los siglos, la reflexión moral adquiere un aspecto ya muy diferente al de sus orígenes griegos. Para Aristóteles, la *con*-vivencia, es decir, la sociabilidad, era un dato natural (es más: un dato esencial) en el hombre; y la reflexión ética se orientaba por la pregunta: ¿cómo puedo realizarme individualmente dentro de la vida comunitaria para alcanzar una vida elevada? En cambio, para los pensadores modernos la sociabilidad deja de ser vista como un dato definitorio del hombre: más bien el hombre es visto esencialmente como un individuo en conflicto con los otros individuos de su especie (lo natural es el conflicto, no la convivencia); y por lo tanto, la pregunta que parece guiar a su reflexión ética es la siguiente: ¿cómo deberíamos comportarnos en un marco de *con*-vivencia siempre conflictivo? Como resume muy bien MacIntyre: "En general, la ética griega pregunta: '¿Qué debo hacer para vivir bien?' Por su parte, la ética moderna pregunta: '¿Qué debo hacer para actuar correctamente?' Y formula esta pregunta en una forma tal que actuar correctamente es algo muy distinto de vivir bien"[50].

Las respuestas que la reflexión ética moderna da a esa pregunta pueden ser muy variadas. Pero, aún a riesgo de simplificar demasiado, podemos señalar las tres más influyentes:

Pregunta: *¿Qué debo hacer para actuar correctamente?*

1) Respuesta kantiana[51]: *No debo seguir nunca mis inclinaciones particulares, y debo comportarme de manera tal que mi conducta pudiera ser generalizada bajo la forma de una ley universal.*

---

[50] MacIntyre, A. *Historia de la ética*. Paidós, Barcelona; 1982, p. 89.
[51] Kant, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe, Madrid; 1990. p. 65-70.

2) Respuesta hegeliana[52]: *Debo comprender que la razón ya siempre se halla realizada en cierta medida en cada momento histórico positivo y, por lo tanto, debo adaptar mi conducta a la "eticidad" vigente en que me encuentro*[53].

3) Respuesta utilitarista[54]: *Debo comportarme en cada caso de modo tal que las consecuencias previstas de mi acción produzcan mayor felicidad-placer (o menor infelicidad-dolor) para el mayor número posible de personas.*

Estos tres tipos de respuesta se presentan aquí simplificados groseramente, pues deberían ser comprendidos como aspectos o derivaciones de los sistemas filosóficos más bastos y muy complejos en que se insertan. Una presentación más precisa requeriría entrar en detalles, matizaciones y problematizaciones específicas de cada uno de los tres sistemas teóricos, profundización que nos llevaría más allá de los objetivos panorámicos y didácticos de este artículo. No obstante, hechas estas reservas, creo que la forma simplificada en que he presentado las respuestas kantiana, hegeliana y utilitarista a la pregunta "¿Qué *debo* hacer para actuar correctamente?" nos brinda una correcta idea del curso que ha tomado la reflexión ética moderna.

Sin embargo, la crítica radical de Nietzsche a toda la tradición cultural occidental, desde Sócrates hasta sus días, no podía dejar afuera a la "moral". Es más, especialmente la

---

[52] Hegel, G. W. F. *Fundamentos de la filosofía del derecho*. Siglo Veinte, Buenos Aires; 1987.p. 41-57.

[53] El concepto de *"eticidad"* en Hegel intenta recuperar toda la riqueza semántica que provee la etimología griega del término *"ethos"* (que ya vimos al comienzo de este artículo). De esta manera, Hegel puede *aggiornarlo* para contraponerlo a la *"moralidad"* abstracta kantiana.

[54] Mill, J. S. *Sobre la libertad. El utilitarismo*. Orbis-Hyspamérica, Madrid; 1980, p. 138-155.

"moral" era lo que no podía quedar fuera de los dardos nietzscheanos, pues según él toda esa tradición se resume en una filosofía moral del "tu debes" en contradicción vital con el "yo quiero". Nietzsche describe toda la evolución moral de Occidente como un proceso de decadencia en el cual la "moral de rebaño" (reactiva, baja, nihilista, rencorosa, negadora de la vida) se ha impuesto a la "moral noble" del hombre fuerte (activa, elevada, jovial, vital)[55]. Claro que la pregunta nietzscheana ya no es la de la filosofía moral moderna, sino otra bien distinta: ¿qué clase de *voluntad de poder* hay detrás de esa moral del *deber*, es decir, de esa "moral de rebaño"? Es decir: la pregunta nietzscheana ya no es la pregunta moral moderna, sino que es un cuestionamiento de esa misma pregunta.

De manera muy general, las respuestas kantiana, hegeliana y utilitarista a la pregunta moral moderna (¿cuál es mi deber?), por un lado, y el cuestionamiento nietzscheano a ese modo de preguntar y responder, por otro, conforman las cuatro matrices teóricas más significativas de la reflexión ética actual.

En efecto, la "respuesta kantiana" tuvo un nuevo impulso a través de su reformulación en términos de teoría de la comunicación y de la pragmática del lenguaje[56]. La "respuesta hegeliana" también ha reaparecido de la mano del comunitarismo, especialmente en el mundo cultural norteamericano[57]. La "respuesta utilitarista", por su parte, nunca

---

[55] Nietzsche, F. *La genealogía de la moral*. Alianza, Buenos Aires. 2008.

[56] Por ejemplo: Habermas, J. *Conciencia moral y acción comunicativa*. Península, Barcelona. 1991. Habermas, J. *Teoría de la acción comunicativa* (2 vols.). Taurus, Madrid. 1999. Apel, K. *Teoría de la verdad y ética del discurso*. Paidós, Barcelona. 1991.

[57] Por ejemplo: MacIntyre, A. *After virtue. A study in moral theory*. Duckworth, London. 1985. Taylor, Ch. *La ética de la autenticidad*. Paidós, Barcelona. 1994. Taylor, Ch. *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*. Paidós, Barcelona. 1996.

dejó de estar vigente en el mundo cultural anglosajón en general[58].

Por último y en cuarto lugar, el "planteo nietzscheano" subyace en gran medida en las refinadas investigaciones genealógicas de Michel Foucault[59]. Es cierto que no hay que buscar en ese tipo de trabajos genealógicos ninguna ética normativa; pero sería una torpeza excluirlos del ámbito de la ética filosófica. Porque si bien son difíciles de clasificar dentro de categorías de manual, lo cierto es que las investigaciones de Foucault (aunque también tengan relevancia para la antropología filosófica y la teoría política) tratan aspectos propios tanto de la meta-ética como de la historia de la ética[60].

3. Ética aplicada.

Hasta aquí hemos considerado a la ética filosófica como una disciplina integrada por tres ramas: la meta-ética, la ética normativa y la historia de la ética. Pero en los últimos años, además, se generalizó la expresión "ética aplicada", incluso como una disciplina específica respecto de la cual se ofrecen cursos universitarios de grado y postgrado. Cabe entonces una pregunta: ¿qué es la ética aplicada? ¿Puede ésta ser comprendida dentro de la ética filosófica? Bueno, es claro que la respuesta a la segunda pregunta depende de la respuesta a la primera.

Si se entiende por "ética aplicada" un *modo de actuar* específico, o sea, la *aplicación fáctica* de ideas, principios o

---

[58] Para tener un panorama del debate actual dentro de esta vertiente de pensamiento moral y político, ver Kymlicka, W. *Filosofía política contemporánea. Una introducción.* Ariel, Barcelona; 1995, p. 21-62.

[59] Foucault, M. *Nietzsche, la genealogía, la historia*. Pre-textos, Valencia. 2004.

[60] Por ejemplo, Foucault, M. *Historia de la sexualidad*, (3 vols.). Siglo Veintiuno, Buenos Aires. 2002.

escuelas éticas, no hay duda de que ya estamos fuera de la *reflexión* ética filosófica. Pero una cosa es *aplicar de hecho* una idea, un principio o una doctrina ética, y otra cosa es *reflexionar sobre la aplicación* de un principio, una idea o una doctrina ética. En este último sentido, la idea de una "ética aplicada" sí puede ser comprendida como una rama de la ética filosófica; es más, puede ser vista como un complemento o una extensión de la "ética normativa": ésta reflexiona sobre la "fundamentación" de principios o normas morales, mientras que aquélla reflexiona sobre la "aplicación" a contextos específicos de ciertos principios o normas morales cuya validez moral *ya se da por fundada o aceptada*. En otras palabras: en la "ética aplicada", la discusión *teórica* ya no se centra en *cuáles* principios normativos debo seguir y *por qué* debo hacerlo, sino en *cómo* debo seguirlos e interpretarlos dentro de una determinada situación. Creo que la cuestión es análoga a la distinción jurídica entre "creación de normas *generales*" (leyes) y "creación de normas *particulares* e *individuales* (reglamentos y sentencias)[61]. Pero esta analogía no debe hacernos perder de vista la diferencia esencial entre moral y derecho, que consiste en el carácter positivo, coactivo y centralizado de este último[62].

En general, la comprensión de la "ética aplicada" como *reflexión* sobre la *aplicación* de principios morales es característica de la escuela apeliana (que es tal vez la que más ha difundido recientemente la expresión en cuestión[63]). Pero nada

---

[61] Ver Kelsen, H. *Teoría general del derecho y del Estado*, UNAM, México; 1988. p. 43 y 156-162.

[62] *Ibidem* p. 23. Ver también Vernengo, R. *Curso de teoría general del derecho*. Depalma, Buenos Aires; 1985, p. 136-147.

[63] Apel, K., Cortina, A. De Zan, J. y Michelini, D. (editores). *Ética comunicativa y democracia*. Editorial Crítica, Barcelona. 1991. Maliandi, R. *Ética: conceptos y problemas*. Biblos, Buenos Aires. 1991. Cortina, A. *Etica aplicada y democracia radical*. Tecnos, Madrid. 1997.

obliga a que esta idea de "ética aplicada" quede exclusivamente ligada a la ética comunicativa apeliana. Quiero decir: los principios o normas éticas que ya se den por asumidos, y *sobre cuya aplicación se reflexiona* en la ética aplicada, pueden ser de procedencia teórica diversa: kantianos, utilitaristas, tomistas, etc. De este modo, la ética aplicada puede ser vista como una proyección de la reflexión ética filosófica general a ámbitos específicos como el medio ambiente, la empresa, la vida cívica, la medicina, etc. Y en cada uno de esos ámbitos, nótese que no sólo cabe una reflexión ética normativa específica y según diversas visiones normativas, sino también una meta-ética, una historia de la ética y hasta una genealogía moral propias de cada esfera.

José Alberto MAINETTI

El complejo bioético: Pigmalión, Narciso y Knock

Alberto José Mainetti Doctor en medicina y en filosofía por la Universidad Nacional de La Plata (Argentina). Investigador principal del CONICET. Profesor titular de las cátedras de Filosofía médica y Bioética de la Facultad de Ciencias médicas de la misma Universidad. Profesor invitado en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo social Argentino Director del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas de la Fundación Mainetti Correo electrónico: martamainetti@hotmail.com

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Pigmalión o la beneficencia (y no-maleficencia). 3. Narciso o la autonomía. 4. Knock o la justicia. 5. Conclusión

1. Introducción

La bioética como disciplina se ha basado históricamente en el modelo normativo de los Principios. Principismo es un desarrollo filosófico racional, deductivo, ejemplificado por el texto fundacional de Beauchamp & Childress, que da un lugar central en la deliberación y justificación morales a un cuarteto de principios: Beneficencia y no-maleficencia, autonomía y justicia -la llamada *"Georgetown Mantra"*, la *"letanía de Georgetown"*[64]. Si bien son ampliamente reconocidos los méritos del principismo y todavía hoy domina el discurso de la

[64] Beauchamp, T. and Childress, J. *Principles of Biomedical Ethics*, 2nd edition, Oxford University Press Oxford. 1983.

bioética, no faltan críticas al mismo, desde hace años por muy distintos aspectos y más recientemente por la condición posmoderna de la ética[65]. Criticado en un comienzo metodológicamente como *"ingeniería moral"*, hoy el racionalismo principista es atacado desde el relativismo moral de la posmodernidad, en la cual hay invencibles dificultades para aplicar principios éticos en el *vacuum* de una narrativa moral universal, en relación a la ilimitada posibilidad de posiciones éticas inconmensurables al interior de una sociedad democrática, pluralista, multicultural. El proyecto moderno de una respuesta racional inequívoca a los problemas éticos, la que puede deducirse a partir de un conjunto de principios morales regularmente repetidos, se descarta como una racionalidad reificada y simplificada[66].

Dicha racionalidad evita enfrentar lo complejo de la construcción de la realidad a través del discurso, e ignora la *"voluntad de poder"* tras la *"voluntad de moral".* La exploración en la genealogía de la bioética revela el poder del discurso biomédico y los límites de la racionalidad[67]. La voluntad de poder está presente en todo discurso -todos los

[65] Véanse inter alia, Alderson, P. Abstract Bioethics Ignores Human Emotions, En: *Bulletin of Medical Ethics*, May:13-21, 1991; Degrazia, D. Moving Forward in Bioethical Theory: Theories, Cases and Specified Principlism, En: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17:511-539, 1992; Nicholson, R., *Limitations of the Four Principles* en *Principles of Health Care Ethics*, Gillon, R.,(editor), John Wiley and Sons, Chichester 1994; Williams, B. *Ethics and the Limits of Philospophy*, Fontana Press, London. 1985.

[66] Cf. McGrath, P., *A Question of Choice. Bioethical Reflections on Spiritual Response to the Technological Imperative.* Ashgate, Sidney, 1997. Seguimos los lineamientos de la crítica posmoderna a la bioética en este libro, que incluye una abundante bibliografía sobre el tema.

[67] Genealogía de la moral es un título de Nietzsche que lo dice todo. Genealogía significa historia (origen y evolución), y legitimación, investigación de la legitimidad de un título o de un derecho.

discursos los produce el poder- y la misma idea de racionalidad es una ilusión: *"no hay razón sino razones"*[68]. El foco de la reflexión bioética se mueve desde el interés en la *"idea clara y distinta"* expresada en un bien articulado principio, hacia los temas del poder, el discurso, la subjetividad y la voluntad de moral. Fuera de estos temas no puede considerarse la aplicación racional de los principios. La *"voluntad de comportamiento ético"* no se ve como una dinámica racional manifestada por la aplicación de principios éticos a situaciones dificultosas. Más bien el análisis sugiere que esa ética *"voluntad de poder"* es una función del mismo discurso en el cual se sitúa, para el caso el poder del discurso biomédico.

Una lectura posmoderna del discurso principista revela el *"complejo bioético"* de la medicina actual. Complejo en el sentido genérico, porque se trata de tres (o cuatro) principios diversos y entre sí conflictivos, lo cual puede figurarse en una relación no lineal sino triangular con tres vértices, en los cuales se inscriben respectivamente los protagonistas del drama de la enfermedad: el médico, el paciente y la sociedad[69]. Como es sabido, con el nacimiento de la bioética se produce un deslizamiento de la moral médica desde el juramente hipocrático, añadiendo el deber de respeto a la autonomía del paciente al más viejo deber paternalista de beneficencia al mismo; y otro paso más lo constituye el añadir un deber de considerar los intereses de terceros en la sociedad. Pero también se trata de un complejo en el sentido específico o psicológico, porque detrás de cada principio y su protagonista respectivo hay

---

[68] Featherston, M., In Pursuit of Postmodern: An Introduction. En: *Theory, Culture and Society*, 5, 2-3: 195-216, 1988.

[69] Cf. von Engelhardt, Dietrich. Betrachtungen zur Grundstruktur der medizinischen Ethik. En A. J. Buch y J. Splett, Hrsg. *Wissenschaft, Technik, Humanität*, Frankfurt a. M. 1982, p. 99-119.

una narrativa de la actual medicina con el correspondiente sujeto, trama y moraleja. Tres narrativas -Pigmalión, Narciso y Knock- encarnan los principios de la bioética -beneficencia (y no-maleficencia), autonomía y justicia- en el escenario posmoderno.

2. Pigmalión o la beneficencia (y no-maleficencia)

Desde Ovidio a Bernard Shaw, el tema de Pigmalión frecuenta las letras y las bellas artes de Occidente, inspirando muchos argumentos y mereciendo otras tantas interpretaciones en nuestra cultura.

Según la narración de Ovidio -excelente muestra del estilo narrativo del autor y de su manera de presentar un mito- el escultor chipriota se volvió misógino cuando las desvergonzadas Propétides negaron la divinidad de Venus y fueron por ésta castigadas siendo las primeras en ejercer la prostitución. Recluido en su atelier, consagrado al arte, Pigmalión se enamora de la estatua femenina por él plasmada y logra darle vida con la intervención de Venus, la diosa del amor, conmovida por este amante tan original. Pigmalión está animado por el deseo de construir al otro, concretamente de fabricar el cuerpo femenino y realizar la mujer de su sueño[70].

El sentido pigmaliónico de la técnica es antropoplástico, consiste en el arte de esculpir o remodelar la propia naturaleza humana. Y éste es justo el objetivo de la actual revolución tecnocientífica, orientada por un deseo antropoplástico o voluntad demiúrgica que cuenta con dos grandes líneas de continuidad histórica y proyección utópica: una es la biogenética

[70] Manetti, J. A., La revolución de Pigmalión, *en Introducción a la Bioética*, La Plata, Quirón 1981, p. 14-24; Pigmalión o el deseo, en *Bioética Ficta*, Quirón, La Plata 1993, p. 23-31.

y otra la cibernética, por las cuales el hombre busca reproducirse a sí mismo biológica y artificialmente, recreando el cuerpo orgánico e informando la razón al artificio (*"inteligencia artificial"*, robótica). Sendas técnicas demiúrgicas cuentan con su estereotipo imaginario en la historia de la cultura occidental, el hombre biogenético con el tema del Homúnculo, el hombre cibernético con la leyenda del Golem[71].

La revolución antropoplástica de Pigmalión no lo sería sólo en el sentido científico y tecnológico, sino fundamentalmente en el sentido de una *"tercera revolución cultural"* en el proceso de civilización o el devenir de la humanidad, por la que a diferencia de las dos anteriores revoluciones en la edad de piedra, el hombre no está ya limitado a adaptarse al medio como lo hizo en el Paleolítico, ni a modificar su ambiente como desde el Neolítico lo viene haciendo por diez mil años y en escala planetaria con la revolución industrial, sino que tiene la posibilidad de transformarse a sí mismo y dirigir la propia evolución biológica y cultural.

Revolución somatoplástica es entonces en particular la revolución biológica, por cuanto marca un punto de inflexión histórica en el sentido de la técnica, dirigida ahora a superar las limitaciones naturales o los condicionamientos biológicos del hombre, en vías de nuevas formas de nacer, procrear y morir. La medicina, consecuentemente, ya no se contenta (como alegaba Chesterton), con el cuerpo humano normal, según la finalidad curativa o restauradora de la terapéutica tradicional o *"fisiológica"*. La nueva medicina, la medicina del deseo o pigmaliónica, aspira a plasmar, esculpir o transformar la

[71] Mainetti, J. A., El Homúnculo p. 43-45 y El Golem, p. 51-57. Ambos en : *Bioética Ficta*. Op. Cit., páginas citadas.

naturaleza humana, en pos de nuevas metas o dimensiones desiderativas del arte de curar, como las medicinas predictiva, psicoconductiva, paliativa, permutativa y perfectiva[72].

Pigmalión, el artista que anima la estatua salida de sus manos, el que por su creación se ha separado de la vida y luego identificado en plenitud con ella, es símbolo de la ambivalencia del hombre respecto de la naturaleza, a la vez límite y norma, resistencia a superar y modelo a imitar. El drama pigmaliónico consiste en la ambivalencia del deseo atrapado en la finitud del cuerpo: el artista pretende escapar de la carne, rechaza la naturaleza -el sexo que es su servidumbre- para abrazar la materia más noble del arte, pero cuya forma definitiva es la vida misma, que comprende esta contradicción. «Todo el cuerpo humano es así; como construcción no está mal, pero como material, un fracaso: la carne no es un material, sino una maldición», dice el protagonista de la novela de Max Frisch Homo Faber. En esta ambivalencia está particularmente atrapada la presente medicina, cuyo giro pigmaliónico se inició con la tecnología de soporte vital y su imperativo tecnológico de prolongar la vida a cualquier costo, lo que distorsiona los principios de beneficio y no-maleficio tradicionales de las intervenciones terapéuticas, ahora ambiguas en su poderío e inciertas en su posibilidad. Y con el devenir tecnocientífico cada vez más plástico del cuerpo humano se generaliza una medicina del deseo o de conveniencia, que utiliza las técnicas biomédicas a fines no terapéuticos, esencialmente estéticos. (Este término debe tomarse en doble sentido, ya sea en relación a una apariencia corporal determinada por estereotipos socioculturales, o como una expresión de una elección

[72] Mainetti, J. A., Medicina desiderativa, en *Bioética Ilustrada*, La Plata, Quirón 1994, p. 17-29.

individual y subjetiva, en último término un asunto de gusto personal)[73].

La cuestión ética y filosófica fundamental se refiere a la naturaleza protésica del cuerpo humano, con su autotransformación tecnocientífica, y al rol de la medicina hoy día, cuando deja de ser el tradicional de tratamiento de una enfermedad y de administración de cuidados. Se plantea así el dilema del fin de la medicina entre la conveniencia y la necesidad. Beneficio y no-maleficio, ¿deberán ser ellos única y últimamente determinados por el individuo, sus deseos y sus gustos? A medida que la salud se convierte en calidad de vida -concepto biográfico antes que biológico- y se instala una medicina del deseo (que incluye las medicinas alternativas), la atención médica se comprende como bien de consumo o conveniencia, de modo que lo que cuenta como un buen servicio de salud no es algo objetivo sino lo que sirve a los fines de los individuos (aborto, eutanasia, procreación asistida, cirugía estética, realce físico y mental, etc., engrosan la lista sanitaria a la atención médica básica). Pero de este modo se debilita el fundamento natural o terapéutico -restaurar la normalidad fisiológica- del principio de beneficencia (y no-maleficencia) médica. ¿Puede la medicina prescindir de su construcción científica en la patología y de su legitimidad moral en la terapéutica, base de la mayor parte de las intervenciones biomédicas? Sería muy aventurado afirmarlo[74].

---

[73] Mainetti, J. A., Pigmalión en pantalla o las transformaciones cinematográficas del cuerpo humano, en *Antropobioética*, La Plata, Quirón 1995, p. 115-137.

[74] Mainetti, J.A., Reforma y contrarreforma moral de la medicina, en *Antropobioética*, Op. Cit., p. 25-41

3. Narciso o la autonomía

También en Ovidio encontramos la narración de Narciso, mito floral que el poeta latino introduce como prueba de la infalibilidad profética de Tiresias, el ciego vate tebano, quien había dicho que Narciso viviría sólo *"si no llega a conocerse a sí mismo"*[75]. Narciso -el bello adolescente que sucumbe a la contemplación de su propia imagen especular- es la figura mitológica simétrica a la de Pigmalión y con ambas se identifica nuestra condición posmoderna, la cultura del cuerpo. De una parte, la fascinación del cuerpo en los saberes y en las formas de vida revela el narcisismo que caracteriza a la sociedad occidental contemporánea, ese *"somatismo, herejía del fin de los tiempos"*, según decía Paul Valéry. De otra parte, la revolución biológica con sus nuevas técnicas del cuerpo expresa el pigmalionismo de nuestro tiempo que ha sacado a Narciso del espejo para remodelar la naturaleza humana o recrear el hombre.

Los atisbos de una nueva corporeidad flotan en el enrarecido aire finisecular, cuando la bioética representa el habeas corpus ante la transformación de la vida.

Hoy es Narciso la figura mítica que nos identifica como estilo de vida, la llamada *"cultura del narcisismo"* por algunos autores, especialmente norteamericanos. Estaríamos en la era posmoderna, del desinterés por lo social y lo político, donde sólo cuenta el individuo y su autosuficiencia existencial.

Constituiría una nueva fase en la historia del individualismo occidental, después del ideal ascético protestante, con el mínimo de austeridad y el máximo de deseo, legitimación hedonista de la realización personal: búsqueda de la calidad de vida, gusto autobiográfico, sensibilidad ecológica

[75] Mainetti, J. A., Narciso, en *Bioética Ilustrada* Op. Cit., p. 44-53.

(personalización de la naturaleza..., la ninfa Eco del mito), renuncia a los grandes sistemas de ideas (la reforma social, el progreso tecnocientífico, la razón política y moral), época de la información y de la expresión antes bien que de la producción y de la revolución[76].

En este contexto posmoderno se desarrolla el concepto de calidad de vida, que significa el nuevo nombre de la salud, según la definición positiva de ésta por la carta fundacional de la OMS (1946). Desde que empieza a circular el nombre en 1950, pasando por su mayor precisión en los años 70 y hasta hoy, los distintos matices del concepto de calidad de vida son expresivos del cambio histórico en el modelo salud y enfermedad y sus cinco componentes fundamentales: bienestar o la calidad de vida desde la perspectiva económica como PBI; ambiente o la calidad de vida como equilibrio de los ecosistemas naturales; estilo de vida o la calidad de vida como hábitos individuales o colectivos que generan factores de riesgo; servicios de salud o la calidad de vida como calidad de atención de la salud y tratamiento médico; genética o calidad de vida como lotería natural en el curso biográfico humano. El concepto de calidad de vida es a la vez subjetivo, multidimensional, complejo y dinámico, siempre referido a la persona, única capaz de cualificar su vida de buena o mala. De esta manera el concepto de calidad de vida se reformula en la autonomía como principio bioético fundamental del respeto a la persona[77].

El principio de autonomía significa el respeto a la autodeterminación del agente moral, vale decir racional y libre,

---

[76] Lipovetsky, G., *Le crepuscule du devoir*, París, Gallinard, 1992.

[77] Lolas Stepke, F. Salud mental y calidad de vida en la sociedad posmoderna, En: *Acta psiquiátrica y psicológica de América latina* 1998, 44 (4) 305-309

e implica un derecho de no-interferencia y una obligación de no coartar acciones autónomas.

Más allá de las dificultades conceptuales de la autonomía y de los cada vez más evidentes aspectos problemáticos de sus versiones libertaria y racionalista, se trata de un principio extraño y en algún modo contradictorio respecto de la tradición hipocrática, autoritaria y paternalista, que no deja espacio para la participación del paciente en las decisiones médicas. Pese a ser el principio introductorio del sujeto moral en medicina, fundamento del consentimiento informado y movilizador de la bioética como reforma social, la absolutización de la autonomía al estilo norteamericano conspira eventualmente contra el buen juicio clínico, las buenas relaciones médico-paciente y los mejores intereses de este último. La autonomía de Narciso es el deseo que emerge entre el yo y el otro, entre el individuo y lo social; la moral del deseo es dudosa, puede desearse tanto el bien como el mal y el consumismo confunde la elección personal y crea la expectativa de que el deseo debe y puede satisfacerse[78].

El dilema de la autonomía se plantea en la relación médico-paciente: ¿Es esta relación contractual o fiduciaria? En las últimas décadas el principio de la autonomía del paciente ha reemplazado gradualmente al paternalismo médico como clave de la relación profesional-paciente. El paternalismo benevolente se considera impropio en un mundo en el que el estándar para la relación terapéutica es más un encuentro entre iguales que una relación paterno-filial. Sin embargo, algunos elementos del buen cuidado del paciente sugieren una mirada precisa a ciertos aspectos remanentes del paternalismo. Si el principio de respeto

[78] Mainetti, J. A., Autonomía, en *Bioética sistemática*, La Plata, Quirón 1991, p. 42-49.

a la autonomía es rectamente entendido, más allá del facilista caveat emptor, ¿puede la relación terapéutica, en cuanto agencia moral corresponsable y de recíproco respeto (ninguno debe hacer del otro un medio), prescindir de la confianza que no es una ilusión empírica ni una idea incoherente sino el fundamento antropológico del acto médico? ¿Deben los médicos limitarse a ser neutrales proveedores de información, sin evaluación axiológica del juicio clínico, en vez de hacer juicios de valor acerca de lo que es mejor para sus pacientes? Tampoco parece sencillo admitirlo.

4. Knock o la justicia

Knock o el triunfo de la medicina, la pieza de Jules Romains, representa dramática, tragicómicamente, la medicalización de la vida hoy. Se trata de una verdadera profecía en un testimonio literario de 1923, cuyo argumento es un caso paradójico y extremo de fanatismo profesional, que en una rústica comarca del sur francés logra un éxito completo. Knock, estudiante crónico recientemente graduado, viene a suceder al veterano doctor Parpalaid en el cantón Saint Maurice, donde en pocos meses transforma la magra clientela anterior de atrasados y avaros campesinos, renuentes a la atención de la salud, en una población consumidora de servicios médicos, con un gran sanatorio-hotel como principal atractivo y actividad económica de la región. La lectura y comentario del texto es un grato ejercicio de comprensión del triunfo de la medicina o cultura de la salud en el mundo real que nos toca vivir[79].

La tesis central de Knock se resume en el epígrafe *"los sanos son enfermos que se ignoran"*, hoy reformulado así: *"sano es un sujeto insuficientemente explorado"*. Knock es un

[79] Mainetti, J. A. La medicalización de la vida, en *Bioética fundamental. La crisis bioética*, La Plata, Quirón 1990, p. 41-61.

drama clave para el análisis del poder de la medicina y arroja una nueva luz sobre la cuestión bioética y la genealogía de la moral médica. El poder médico se funda sobre la vulnerabilidad del enfermo. La falta de escrúpulos de Knock consiste en convertir la infirmitas, que es una categoría ontológica del hombre, en *"enfermedad"*, vale decir una categoría nosológica de la medicina. Confunde así, estratégicamente, la dimensión científica con la dimensión metafísica, aquélla positiva con ésta existencial de la naturaleza humana. Y la medicina imaginaria de Knock deviene peligrosamente real con el presente mito tecnológico de un arte de curar las mismas situaciones-límite de la condición humana, como el sufrimiento, la vejez y la muerte, nuestra humanitud.

La medicina, con su triple dimensión científica, profesional y política, se ha convertido en institución paradigmática de moderna reforma social. La salud ya no es más privadamente pagada, un bien individual de valor secundario y entendida como ausencia de enfermedad; la salud es ahora cosa pública, objetivada como bienestar y un bien social primario de alto beneficio. De esta forma el progreso sanitario para la calidad de vida es quizá el de mayor relevancia en la historia reciente de la humanidad; pero así también crecen los costos del éxito, los perjuicios en salud y dinero que no alcanzan a disimularse por los beneficios del sistema en sus límites éticos y económicos, en plena crisis de sus valores morales y financieros. El progreso biomédico por el progreso mismo antes bien que la buena salud para la sociedad ha llegado a ser una preocupación médica. Han surgido obstáculos científicos y económicos para la continuidad de este progreso aún en las naciones industrializadas y las políticas en los países en desarrollo se cuestionan acerca de si deben emular las tecnologías costosas y los sofisticados sistemas de salud de los países desarrollados. La

medicina y la atención de la salud enfrentan un futuro incierto en casi todos los países a causa del envejecimiento poblacional, el acelerado cambio tecnológico y la siempre creciente demanda de servicios. El comportamiento de la salud como bien de consumo determina un generalizado aumento del gasto sanitario, volviéndose escasos los recursos disponibles y necesarios asignarlos racionalmente. El costo de atención se alza virtualmente fuera de control y desafía la tradición que aboga por los intereses del paciente sin tener en cuenta el gasto, conforme al popular dicho de que *"la salud no tiene precio"*. Hoy parece cumplirse lo que Goethe proféticamente temía: *"También yo comparto ese amor al progreso; pero a la vez temo que la humanidad llegue a una situación en la cual cada hombre tenga que ser el enfermero de otro hombre"*[80].

La teoría y la praxis de la justicia configuran entonces el concepto y el cuidado de la salud. El problema de la justicia distributiva -paladín de la bioética en la política sanitaria- es complejamente ético y económico, de principios y de resultados, deontológico y utilitarista, con niveles de macro y micro asignación de recursos. La tres principales doctrinas de la justicia social -igualitarista, liberal y redistribucionista- compiten en la fundamentación de los sistemas alternativos de acceso a la salud -socializado, libre y mixto. El principio de justicia, que es dar a cada uno lo suyo (*ius suum cuique tribuere*), según la tradición jurisconsulta romana, en el sentido moderno de equidad en la distribución de cargas y beneficios entre los miembros de una sociedad, tampoco ha sido familiar para la ética hipocrática, abogada de los intereses individuales antes bien que de los sociales. La justicia sanitaria ha entrado

[80] Carta a Carlota von Stein en la que el autor del Fausto comenta el optimismo progresista de Herder (cit. Laín Entralgo, P. *Antropología Médica*, Barcelona, Salvat 1984, p. 453).

recientemente en la arena de la asignación de recursos para la atención médica, presionada por el alza de los costos en el sector. La situación hoy de una doble agencia moral del médico entre los intereses del paciente y los societarios, plantea un conflicto de obligaciones profesionales que ubica la teoría de la justicia en el meollo de la bioética frente al actual desafío político planetario de los sistemas de salud.

El dilema de la justicia sobre la atención de la salud -¿racionada o irrestricta?- se plantea al interior de la revolución económica en medicina, la comodificación de la salud y la promoción de un libre mercado de atención médica. En el nuevo silogismo de la economía médica finisecular, el profesional es un actor económico como cualquier otro: los recursos escasos son un factum de la vida; la atención médica consume más y más recursos sociales; los médicos son quienes toman decisiones clave sobre el consumo de la atención médica; luego los médicos deben internalizar los costos de sus decisiones clínicas de modo que el consumo sanitario pueda ponerse bajo control. ¿Puede el médico prescindir del principio de servicio al enfermo, dejando de ser el abogado de éste para serlo de la sociedad en el rol de guardabarrera del gasto? ¿Puede ejercerse moralmente la medicina bajo la economización de la salud, la presión de contener costos y el afán de lucro, privilegiando el egoísmo sobre el altruismo? La respuesta es todo menos sencilla.

5. Conclusión

El *"complejo bioético"* de los principios es la respuesta disciplinaria a las transformaciones tecnocientíficas, sociales y políticas de la actual medicina, cuya realización moral enfrenta el desafío de la ambivalente beneficencia y no-maleficencia de Pigmalión, la supuesta autonomía de Narciso y la sospechosa

justicia de Knock. La genealogía de los principios nos pone en guardia contra la bioética como acrítica legitimación moral del modelo biomédico dominante (centrado en la enfermedad), cuya reforma (centrada en la salud) se necesita tanto cuanto se proclama. Si en cambio la bioética quiere hacer las veces de crítica de la razón médica práctica, tiene que investigar a la medicina en el global escenario de la cultura posmoderna a la que paradigmáticamente representa.

Las cuestiones de la ética médica se inscriben en un campo más vasto de interrogación moral en nuestro fin de siglo. Si bien padecemos la *"diselpidia"* (trastorno de la elpís, en griego "esperanza") de un nuevo milenio, queda en la caja de Pandora finisecular una ethica spes, una esperanza ética. El discurso moral, en efecto, goza de un crédito sin precedentes en el mundo de hoy, la ética filosófica muestra la mayor vitalidad en el pensamiento actual. Al gran desencanto ideológico sucede un despertar axiológico, ético y político. Las mutaciones de nuestra época, tan cargadas de acechanzas como también de esperanzas, exigen un renacimiento de la ética, incluso su refundación radical ante su demanda como panacea -lo cual ha sido señalado como la paradoja de la ética contemporánea, que pasa por una crisis de fundamentación en el momento en que es más necesaria para la vida. Entramos en una época donde la *"ciencia de la libertad"* se requiere como dominio del dominio, como poder del poder; la ética misma concebida como una técnica, indispensable para la eficiencia económica y política[81].

El complejo bioético puede extenderse a toda nuestra cultura, donde la medicina ocupa un lugar central y constituye un factor de universalización de la ética, por su construcción de un discurso moral propio y con pretensiones a la validez

[81] Russ, J. *La pensée éthique contemporaine*, París. P.U.F. 1994.

universal[82]. La bioética vendría a ser así un diagnóstico y un tratamiento de nuestro tiempo, como respuesta médica y moral al desafío de tres formas culturales contemporáneas que configuran el complejo bioético, a la vez pigmaliónico, narcisista y knockista.

Pigmalionismo tecnocientífico define el cambio de naturaleza de la ciencia y de la técnica, cuando Prometeo liberado se vuelve Pigmalión antropoplasta, la acción humana no ya orientada a la transformación de la realidad cósmica sino hacia el hombre mismo como objeto de esa voluntad y capacidad transformadora. Lejos de ser el amo, el hombre es manipulado por la tecnociencia. De modo que ésta plantea un problema fundamental e inédito; se trata de la salvaguarda de la humanidad del hombre, empezando por su humanitud, la finitud humana, con sus límites reales y posibilidades espirituales.

¿Cómo conciliar en el humanismo la finitud infinitamente recreada con la infinitud finitamente concretada?[83]

Narcisismo individualista describe al sujeto replegado sobre sí mismo como valor supremo respecto de la sociedad, cuando se desfondan los discursos globalizantes en el seno de una modernidad que rechaza lo trascendente y los finalismos. El individuo narcisista, lejos de ser virtud y autonomía, es un sujeto light, no confiable en su conducta existencial, cuestionado en su moralidad del posdeber, atento a la buena vida sin cuidado de la vida buena. El individualismo promueve valores hedonistas, permisivos, no el acceso a la autonomía o la conquista de la libertad. Si el individualismo modela nuestra modernidad

---

[82] Cf. Drane, J. F. La medicina y la posibilidad de una ética médica universal (traducido por Liliana Barletta). En: *Quirón* vol. 29 (2) 1998, p. 53-64.

[83] Mainetti, J. A. Medicina y humanitud: sufrir, envejecer, morir, en *Antropobioética*, Op. Cit., p. 61-96.

avanzada, si la sociedad está así atomizada en Narcisos, ¿cómo conciliar a éstos con el imperativo ético de la formación del sujeto y la apertura social, la autorealización personal y el compromiso comunitario?

Knockismo economicista caracteriza la era del mercado tras la crisis del Estado benefactor, cuando el nuevo orden económico liberal globalizado impone la competencia, la eficiencia y la sostenibilidad.

Pero el economicismo es una teoría ideológica y la desigualdad creciente de los individuos una realidad contra la cual choca siempre la ética. El dinero es un falso dios, como el bíblico becerro de oro nos lo recuerda. *"El dinero motiva a la gente, lubrica el movimiento de los recursos y derriba algunas barreras. Pero el dinero tiene también un lado oscuro; puede distraer, corromper, distorsionar y cruelmente excluir. El dinero es un sirviente útil pero sin reglas; a veces, un duro patrón"*[84]. ¿Cómo equilibrar en el mercado los valores económicos, que imponen su propia ley, con los valores morales y los principios éticos insobornables de la equidad y la solidaridad?

El pigmalionismo tecnocientífico, el narcisismo individualista y el knockismo economicista configuran el complejo bioético de la posmodernidad, la era del nihilismo anunciado por Nietzsche, el gran clínico de la cultura occidental, que utilizó la imagen del *"médico de la civilización"* o *"terapeuta de la cultura"*, el *"médico filósofo": "Espero siempre que un médico filósofo, en el sentido excepcional de la palabra, esto es, un médico que estudie el problema de la salud general del pueblo, de la época, de la raza, de la Humanidad,*

[84] May, W. F. Money and the Medical Profession. En: *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 7 (1), March 1997, p. 1-13

tenga el coraje de llevar a mi sospecha hasta las últimas consecuencias y que se atreva a decir: hasta aquí en ninguna filosofía se ha tratado de la verdad, sino de otra cosa, digamos de la salud, del futuro, del crecimiento, de la fuerza, de la vida"[85].

[85] Nietzsche, F. *La Gaya Ciencia* (Prefacio, 2) trad. P. Simón, Buenos Aires, Prestigio 1970.

Bioética Clínica

Bazerque, Pablo *El Estado, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), y la ética pública*

Brown, Cheryl M. L. *Some ethical issues in medical developments and treatments in the 21st century (and their interface with Law)*

Ivone, Vitulia. *L'inizio della vita e la diagnosi preimpianto*

Litewka, Sergio G. *La integridad en la investigación científica*

Lolas Stepke, Fernando. *Bioética y salud mental*

Mancuso, Francesco. *Bioetica e malattia mentale: il malato psichico come 'persona'*

Negri, Stefania. *Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir*

Oliveira de Azevedo, Marco Antônio . *A nova medicina hipocrática*

Outomuro, Delia y Lorena Mariel Mirabile. *Macro y microestructura de la relación médico-paciente*

Opitz Junior, João Baptiste. *Relação médico-paciente no século XXI*

Piazza, Ornella y Gennaro Savoia. *Desistenza ed insistenza alla fine della vita: problematiche etiche in Rianimazione.*

Sorokin Patricia; Elizabeth Benites Estupiñán; Estela Quiroz Malca y César Lara Álvarez. *¿Historia clínica o historia cínica? Aspectos éticos, legales y sociales implicados en el manejo de información genética*

Pablo BAZERQUE

El Estado, la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT), y la ética pública

Pablo Bazerque. Profesor Emérito de la UBA, Doctor Honoris Causa de la UN de Rosario, Miembro de la Carrera del Investigador Científico del CONICET (1961-1989), Director Nacional Organizador de la ANMAT (1992-2000), Decano de la Facultad de Odontología de la UBA (1986-1990), Miembro de Comités de Expertos de la OMS (1992-2001), Presidente de la Comisión de la Farmacopea Nacional Argentina (1998-2001), Presidente de la Fundación Ética y Calidad en Investigación Clínica en Latino América (FECICLA) (desde 2005). Director de la Maestría en Investigación Clínica Farmacológica de la Universidad Abierta Interamericana (desde 2002). Correo electrónico: pbaze@speedy.com.ar

Este es un relato personal. Tiene el interés de una visión de la administración pública desde una formación académica y de investigación científica, y por otro lado un enfoque descarnado, científico y especialmente ético de la repercusión pública de las acciones del gobierno, en el área de la salud. Es una visión del aparato burocrático de la administración pública, tomando como ejemplo la historia particular, desde el comienzo, de un organismo del estado: la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT). También es el juicio de un viejo, jubilado, con un permanente amor por su país, que, como cuando era muy joven y estudiante, no tiene miedos o compromisos económicos, ideológicos, religiosos, ni emocionales que le limiten la opinión.

Esta historia comenzó a principios del año 1992; venía de ser docente de la Universidad de Buenos Aires (UBA) por

casi 40 años e investigador del CONICET durante 30. Fui profesor de farmacología en las facultades de Medicina y de Odontología de la UBA, y fui el primer Decano después de reinstaurada la democracia, de esa última facultad, elegido por unanimidad de los tres claustros. Terminada esa función académica y administrativa, y un poco desilusionado de la capacidad de la política universitaria para hacer las reformas necesarias, me sorprendió un llamado de la Secretaría de Salud, del ministerio correspondiente de la Nación.

El subsecretario adjunto del área, Julio A. Calcagno, y luego el Secretario Alberto J. Mazza, creían falsamente, que era el farmacólogo más importante del país y me ofrecieron organizar el área del control de medicamentos que era caótico. Aclaro que, a mi juicio, había otros farmacólogos más importantes, que nombré, que no tenía filiación política y que en todo caso mi pensamiento no coincidía con el del gobierno, pero estaba dispuesto a trabajar por mi país, y reiterado el ofrecimiento, pregunté las condiciones. No estaba dispuesto a solamente emitir gratuitamente opiniones; ya había tenido experiencias poco felices en ese ministerio, en comisiones asesoras, que nunca fueron escuchadas. Tampoco estaba dispuesto a hacer concesiones a nadie. Me ofrecieron un cargo rentado, el de Director de Medicamentos y Alimentos, un área que era manejada directamente por el Director Nacional del sector. Mi tarea sería programar y organizar. Acepté porque me parecía que había criticado mucho el funcionamiento del control de medicamentos, y que no era ético rehusarme para seguir criticando. Que había llegado el momento de asumir responsabilidades, de ensuciarme las manos, pensando que siempre podía renunciar y que eso sucedería a lo sumo en un par de meses.

Tuve el apoyo pleno y leal del Subsecretario y del Secretario. Este último un hombre muy inteligente y culto con una visión lúcida de lo que había que hacer. Era un destacado médico sanitarista, que tenía una experiencia previa como dueño de una empresa próspera de prepago de salud, que había vendido cuando lo nombraron Secretario, para no tener conflicto de intereses. Tenía una posición económica holgada y su acción fue importante y decisiva. Consiguió que viniera al país, para hacer un diagnóstico y dar su opinión, Gerald Meyer, Director de la Food and Drug Administration (FDA) de los EEUU, la entidad más antigua, prestigiosa y eficiente de todo el mundo en el área de control de productos para la salud. También consiguió asesoría en informática del país que parecía avanzado en ese tema en el área de salud de España; y el representante de la Oficina Panamericana de la Salud (OPS) -regional de la Organización Mundial de la Salud (OMS)-, director del área de medicamentos Enrique Fefer, que ejercía con idoneidad su función, un colombiano residente en EEUU, casado con una norteamericana.

Me fue asignada una pequeña oficina, sin muebles y sin personal auxiliar especialmente designado, situada en el anterior edificio del ministerio de Salud, que compartía con el Banco Hipotecario Nacional, frente a la Plaza de Mayo, que hoy pertenece al Ministerio de Economía. Conseguí un escritorio y un sillón desvencijado, cuyo apoyabrazos destripado disimulé con una funda que hicieron en mi casa. Desde allí pude observar y sufrir el funcionamiento de nuestra burocracia.

La primera impresión que tuve, fue que esto era como un pantano con una superficie tranquila. Que si uno se metía allí, de a poco se lo tragaba. Y si quería modificarlo, las aguas se agitaban por un tiempo pero, finalmente, volvían a su placidez. Si se profundizaba un poco el diagnóstico, se podían distinguir

dos niveles. El político, de ministros, secretarios y subsecretarios, que son nombrados por cada presidente que llegan y se van con él. Son los encargados de dirigir y orientar la ejecución de las políticas del presidente, último responsable de ellas. El otro es el del personal que debería ser permanente, desde Director Nacional, Director, Jefe de Departamento y demás empleados. Para las buenas administraciones (la francesa ha sido un ejemplo) constituyen una preciosa herramienta que debe cuidarse y perfeccionarse. Es la que debe saber y ejecutar, es la base necesaria para el buen gerenciamiento y la eficacia de la administración pública.

En el nivel de dirigencia política, que debe ejercer el liderazgo de más alta jerarquía, es muy importante la idoneidad, la experiencia y especialmente la honestidad de los funcionarios políticos nombrados. Pero, eso depende de cada presidente y especialmente del partido político que lo sostiene. Por ejemplo, en el área de salud es fundamental que sea ministro alguien con experiencia médica y con formación como especialista en salud pública, es decir, con manejo público de los problemas de la salud. En nuestro país, con insólita frecuencia, esto no ha sido así. Seguramente, los mecanismos del partido político para elegir candidatos, en el que suele existir un juego de favores mutuos y las estructuras con que se maneja el poder en el comité y en las jurisdicciones, especialmente en las intendencias, -en las que se terminan de formar y promover los políticos en nuestro país-, no han ayudado a tener los mejores funcionarios en la dirección de los ministerios. En nuestro medio, con alguna frecuencia, los cargos especialmente los más altos, pueden ser ocupados por los amigos del poder, asegurando lealtades y devolviendo favores; o por los representantes del partido gobernante que a veces, deben recaudar, ilegalmente, para financiar al partido, al grupo, o al propio bolsillo. Esto,

demasiadas veces, se refleja en el nombramiento de correligionarios en cargos del cuerpo permanente, remplazando a los funcionarios de carrera. Llevan adelante así, una política poco inteligente, porque están perturbando la herramienta necesaria e indispensable, para llevar a cabo las acciones del gobierno. Es el ejercicio de la viveza criolla, que como se sabe termina matando a la inteligencia.

Ese cuerpo supuestamente permanente de la administración pública tiene un funcionamiento peculiar y naturalmente adaptado a las circunstancias. Debería ser motivo de la mayor preocupación, porque de él depende el ejercicio eficiente y transparente, -de nuestra burocracia-, en la administración del poder. Pero ¿cómo funciona realmente? Lo que sigue es lo que pude apreciar, una opinión personal.

La primera impresión es la de un cuerpo estabilizado en ciertas actitudes y prácticas. En principio lo que llama la atención es que está compuesto en general, de gente con buena voluntad e idónea. Que lo que falta son buenos liderazgos, es decir, aquellos capaces de hacer surgir lo mejor de cada uno. Dejado a su libre funcionar, se ve como un cuerpo que mira para adentro, cuando en realidad, su función y la justificación de su existir está en solucionar los problemas de la gente, regular para bien fiscalizar. Pero sus acciones se dirigen a la comodidad y la permanencia de sus propios miembros. Los que perduran, los más viejos funcionarios suelen ser los que evitan riesgos, son maestros en evitarlos. Funciona la selección natural de los que sobreviven. Sin embargo, la estabilidad está más que garantizada. Los despidos son casi inexistentes y los castigos se limitan a la no promoción, a la postergación, al quite de funciones y a lo sumo, al traslado. Pero esos funcionarios idóneos, llenos de experiencia, son duchos en no realizar acciones por las que puedan ser cuestionados. Se los traga el

pantano. La innovación y la creación constituyen un riesgo no admisible. Todo es para adentro, para la comodidad y especialmente la estabilidad de sus miembros. Hace falta un liderazgo que los anime y los respalde, que saque lo mejor de ellos, de sus sueños e ideales; que cree un clima en que los buenos funcionarios, los honestos, se sientan cómodos, y los astutos, los "vivos", aprovechadores, maestros del "zarpazo", se sientan incómodos y se vayan.

Acompañé al director de la FDA, Gerald Meyer, para hacer su diagnóstico y recomendaciones. Me fue útil para la relación y el idioma los dos años que pasé en USA con una beca de investigador y como docente de la Universidad de Rochester en Nueva York. Gerald era el funcionario prototípico norteamericano, idóneo, honesto y pragmático. Primero visitamos los institutos del área, el de Medicamentos y el de Alimentos.

El Instituto Nacional de Medicamentos había sido un modelo de trabajo profesional y de eficiencia, organizado después de la muy buena ley de medicamentos del gobierno del Dr. Illia. Su dirección y organización estuvo a cargo de un excelente bioquímico, el Dr. Marcelo Vernengo, que se rodeó de buenos profesionales, en un instituto de alto nivel que funcionó eficientemente con buenos equipos.

Con el advenimiento de las dictaduras militares y del manejo político de las instituciones remplazaron a Vernengo y politizaron el instituto, que se deslizó en una lenta decadencia. Cuando lo visitamos con Gerald Meyer me dio vergüenza ajena los sillones desvencijados de la sala de espera del director. Conservaba muchos de los buenos profesionales idóneos en las distintas áreas. Pero, el equipamiento estaba completamente desactualizado y funcionaba "atado con alambres", gracias a los

esfuerzos del personal. Los profesionales veían su trabajo perturbado y su tiempo arrasado por la cantidad de expedientes cuyos contenidos debían evaluar. La infraestructura, eléctrica y de servicios del edificio, tampoco daba para sostener un equipamiento moderno.

El Instituto Nacional de Alimentos cumplía con sus funciones de registrar los alimentos, condición inexistente en los países técnicamente avanzados y con pocas verificaciones de laboratorio. Funcionaba en un edificio que había sido vendido a una universidad privada y pronto tendría que desalojar.

Gerald Meyer, para redondear su diagnóstico, pidió visitar la industria farmacéutica instalada en nuestro país, una empresa internacional y otra nacional. Elegimos como nacional a Biosidus, una empresa de Sidus que estaba invirtiendo para innovar, creando un área importante de desarrollo en biotecnología. Había contratado investigadores científicos argentinos para llevar adelante su proyecto. Como internacional se eligió a Roche, una empresa suiza, que en ese momento tenía una planta modelo de producción de medicamentos en nuestro país. Desafortunadamente esta empresa, dejó esta actividad, que para Latinoamérica funcionó principalmente en Brasil. La planta fue comprada por una empresa argentina, Roemmers.

Hecho su diagnóstico y explicando cómo funcionaba la FDA, Gerald Meyer recomendó crear un instituto autárquico que abarcara a los dos existentes y que quedara en mis manos. Así comenzó el proyecto de la creación de la ANMAT que llevó adelante el Dr. Mazza y que traté de ayudar con opiniones sinceras. El proyecto estaba terminado cuando estalló el escándalo y la desgracia del propóleo que, -contaminado con dietilenglicol-, ocasionó más de veinte muertes. Esto aceleró la aprobación del Decreto Nacional 1490 del Poder Ejecutivo del

20 de agosto de 1992 que lo creaba y establecía sus funciones. La ANMAT comenzó a funcionar efectivamente el 24 de febrero de 1993 con mi dirección interina, que luego, -con el correspondiente concurso público-, se formalizó. Dependía técnica y científicamente de las normas y directivas que le impartía la Secretaría de Política y Regulación de Salud del Ministerio, con un régimen de autarquía económica y financiera y con una jurisdicción que abarcaba todo el territorio nacional, de la manera graficada en la figura 1.

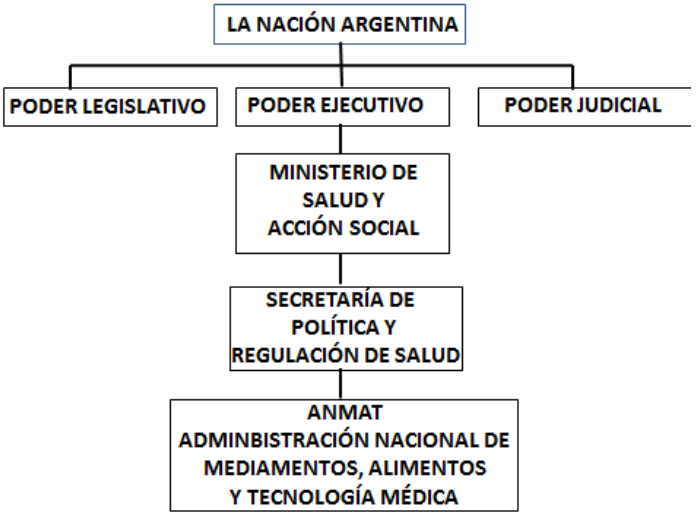


Figura 1

El objetivo de ANMAT, siguiendo las recomendaciones de Gerald Meyer, estaba dirigido a los productos que afectaran directamente la salud humana, -medicamentos, alimentos y dispositivos de uso médico-, no al ejercicio profesional o a otros aspectos de la política de abastecimiento y consumo de los mismos, que quedaban bajo la responsabilidad de otras dependencias del estado. Era una tarea de regulación y

fiscalización técnica altamente compleja, en la que se requiere especialistas expertos en el área y una infraestructura de laboratorios modernos bien equipados y eficientes dirigidos y administrados por el estado.

ANMAT tenía una estructura cuya primera apertura se muestra en la siguiente figura

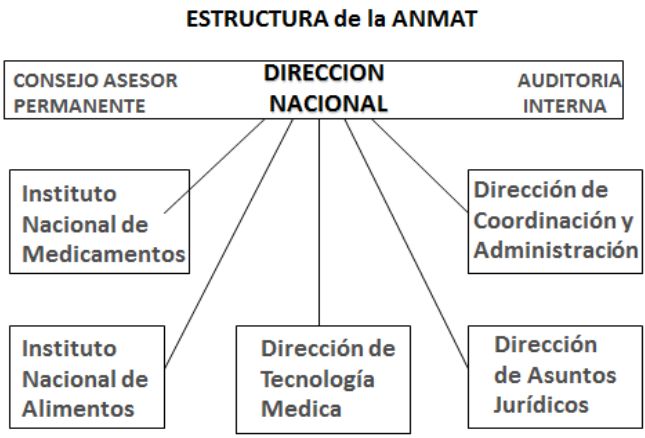


Figura 2

Mientras tanto en el mundo se tomaba conciencia de la necesidad de este tipo de organismo que garantizara la calidad, la seguridad y la eficacia de los productos relacionados con la salud humana. La FDA había sido la pionera, ese organismo federal, estatal, del área de salud, había ido perfeccionando la garantía de la bondad de esos productos desde la década del 1930.

En los últimos veinte años se fueron creando esos organismos idóneos reorganizando las áreas correspondientes en los países más avanzados. Argentina ha sido privilegiada en

esto, lo hizo en 1992; Francia en 1993, la Unión Europea y Brasil en 1997, España en 1999.

En 1993, renunciado el Ministro de Salud, fue nombrado en su remplazo el Secretario de Salud, Alberto J. Mazza, el impulsor de ANMAT. El Ministerio de Salud se acababa de mudar al edificio que había sido del Ministerio de Obras Públicas en la Avenida 9 de julio. Se le asignó a ANMAT un generoso presupuesto y un buen espacio, la mitad del piso 7º, que, -de cualquier manera-, le fue evidentemente insuficiente. Tuvimos conocimiento por casualidad, de la existencia de un edificio del estado, situado en Av. de Mayo 875, de once pisos, ocupado por un organismo regulador de las cooperativas en donde, en el primer piso funcionaba la guardería del ministerio. Primitivamente había pertenecido a una entidad de caridad de la iglesia católica, que luego había sido la primera sede de la fundación Eva Perón, "la Casa de la Empleada".

En 1993 el edificio estaba en proceso de renovación y reciclado, pero la falta de presupuesto tenía las obras casi detenidas y solamente funcionaban dos pisos. Pedimos entonces, ocupar tres pisos, haciéndonos cargo de las reformas. Lo conseguimos con el aval del ministro de salud y en febrero de 1993, ANMAT comenzó a funcionar en esa sede. Usamos el procedimiento lamentable, pero eficiente de los ingleses, ocupando los espacios y después de a poco, reciclando, hasta ocupar casi todo el edificio, excepto tres pisos. Se logró una sede central de ANMAT funcional, moderna, cómoda, sin lujos pero bien equipada. Pensada desde la eficiencia y con la informática en su corazón. El INAME pudo equiparse modernamente tres años después. Llegó a ser el laboratorio de control de medicamentos mejor provisto del país, incluyendo a toda la industria farmacéutica privada. El INAL pudo mudarse a un edificio adecuado, -alquilado a la Marina-, que lo había

usado para el control de materiales. Finalmente, la Dirección de Tecnología Médica, funcionó en el edificio central de ANMAT.

ANMAT se rigió desde sus inicios, por tres principios, indispensables en ese tipo de organismo: transparencia, eficiencia y predictibilidad. La transparencia se lograba con la honestidad y la visibilidad directa en todos los procedimientos. La eficiencia con la idoneidad y experiencia de los funcionarios respaldados por el debido equipamiento, y la predictibilidad, con procedimientos operativos por escrito y públicos. En todos los casos la informática era una herramienta nueva que podía proporcionar una ayuda extraordinaria, especialmente para la transparencia y la eficiencia. Al comienzo, el área tenía un gran desorden, los expedientes atrasados se acumulaban por todos lados. Estaban apilados sobre amplias mesas, incluso llenaban algunos baños y su ubicación podía determinarse solamente con la experiencia, buena memoria y voluntad de algunos funcionarios expertos.

Figura 3

La manera de conseguir esos objetivos era introducir la informática en su corazón. Esa disciplina recién despegaba, pero era la solución para ordenar, hacer más eficiente y vigilar los procedimientos. Los datos de expedientes habían sido

ingresados a una vieja computadora que desde el tiempo del Prode funcionaba en el ministerio. Pero, se podía acceder a ellos solamente mediante el número de expediente, lo que la tornaba inútil a los fines prácticos.

La informatización de los trámites se llevó a cabo en cuatro etapas. La primera, fue escribir los procedimientos operativos de cada uno, tipificando y clasificándolos. Era un primer paso de transparencia, haciendo públicos los procedimientos, pero muy importante, porque hacía posible la informatización de los mismos, llevándose a cabo en las etapas siguientes. La primera fue informatización interna de cada departamento, que se terminó el 1 de enero de 1994; la segunda etapa fue la entrada en red de todos los expedientes que estuvo en vigencia a partir del 4 de julio de 1994: finalmente, la tercera fue el sistema de gestión electrónica con documentos digitalizados, en la cual se hizo un ensayo piloto desde el 15 de marzo de 1995 y entró en vigor, desde 19 noviembre de 1996 (figura 4).

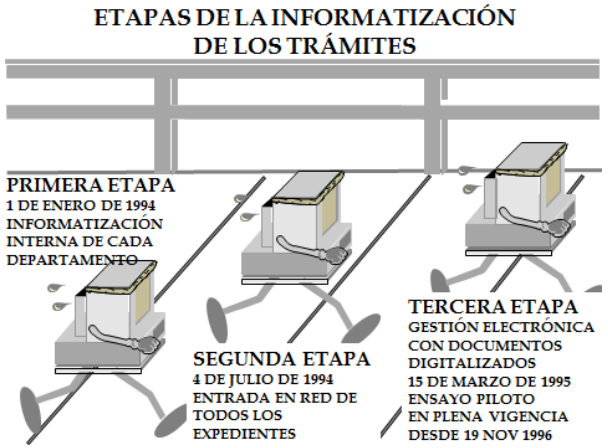


Figura 4

Ese fue el primer avance importante para la ética del funcionamiento de las oficinas públicas, que se completó con un sistema (Bulletin Board) que permitía no solamente el control interno del movimiento de expedientes, sino que mediante una conexión de las empresas, les permitía acceder con una clave personalizada solamente a los expedientes que habían presentado. Como las largas colas en las ventanillas de ANMAT, estaban formadas por empleados de los laboratorios que iban a indagar acerca del trámite de sus expedientes, se achicaron hasta casi desaparecer. Esto se hizo previsible a través de la crecida cantidad de consultas en red: 26.000 en los años del 1996 a 1999.

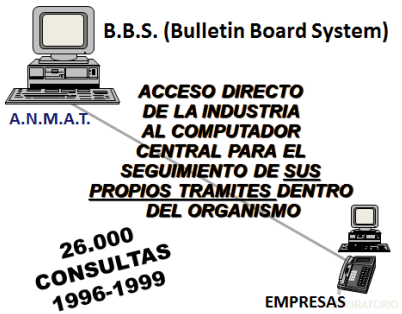


Figura 5

La informatización de los procedimientos no solamente permitió un manejo ético, transparente, de los trámites para el registro de medicamentos sino que contribuyó drásticamente a su eficiencia, -que también hace a la ética-.Esto se verificó en el acortamiento de la mediana del tiempo transcurrido desde que se presentaba el pedido hasta que era firmada la autorización. Una encuesta realizada por una de las cámaras mostraba que su valor en 1990 era de 1570 días de gestión, es decir, cuatro años y cuatro meses. Ese tiempo se había reducido en 1997 a 152 días.

La ANMAT funcionó con eficiencia técnica y administrativamente innovadora, llegando a constituir un ejemplo en toda América Latina, que en algunos casos, -como Brasil y Perú-, imitaron su experiencia. Fue auditada por la Organización Mundial de la Salud, a través del secretario de relaciones internacionales de la FDA en 1995 y como resultado de la misma, la experiencia argentina, fue recomendada como modelo latinoamericano por la OMS, siendo nuevamente auditada en el año 1999, por el Dr. Antezana, ex director de medicamentos de la OMS. En 1998 ANMAT, fue elegida por el ministerio de economía como una de las cuatro instituciones modelo para la implementación de reformas financieras.

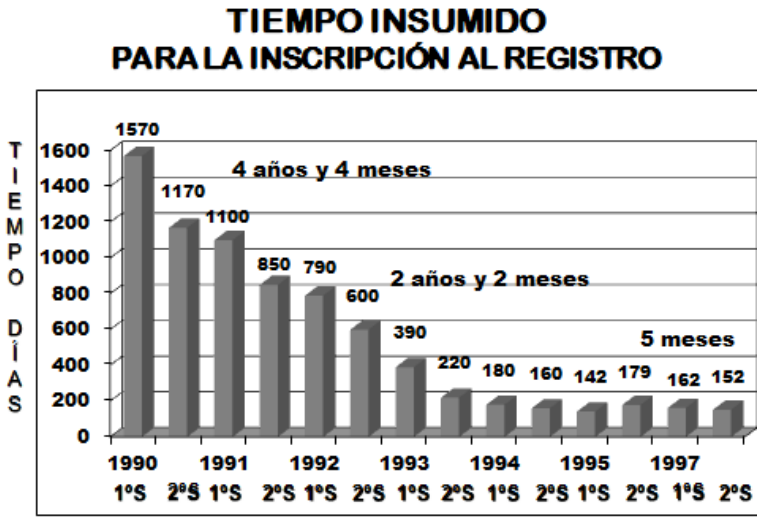


Figura 6

En el año 2000 fue distinguida nuevamente, como una de las instituciones modelo para la implementación de la Reforma Administrativa. Se presentó en el año 1999 al premio

de calidad total y ocupó por decisión unánime del jurado reunido en el año 2000, el primer puesto de su categoría.

Su contribución a la ética pública tiene dos aspectos. El primero fue el de proporcionar un instrumento para hacer transparente, eficiente y ética, la fiscalización por parte del estado. Con un control de su propia transparencia, y haciéndola cumplir por parte de los que fabrican y manejan los productos que hacen a la salud humana.

El segundo aspecto se refiere a la ética en el área de la salud humana, al cumplimiento dentro de las ciencias de la salud, de esa necesidad de las sociedades humanas de respetar los valores, no sólo para sobrevivir, sino fundamentalmente para vivir bien, con justicia, con equidad y sin exclusiones. Y la investigación clínica ha hecho importantes contribuciones no solamente a la ética médica sino también a la ética en general. Han sido los logros del necesario pragmatismo al buscar el respeto por cada persona en la realización concreta de la experimentación científica en sujetos humanos.

Este accionar ha llevado a la formulación de sus normas fundamentales de respeto de los derechos humanos de libertad (principio de autonomía), fraternidad o solidaridad (principios de no-maleficencia y de beneficencia), y de igualdad (principio de justicia), para con los participantes de los ensayos clínicos. En los que tuvieron un papel principal los comités de ética en el área de salud, los cuales, casi no existían en la Argentina antes del año 1997. Funcionaban en los hospitales los comités de docencia e investigación formados solamente por profesionales de la salud. Los verdaderos comités de ética con distintos representantes de la comunidad nacieron recién en ese año por la disposición 5330 de la ANMAT, que disponía su composición y su funcionamiento, y obligaba a que los protocolos de

investigación clínica fueran aprobados por un comité de ética independiente previamente a su presentación en la ANMAT. Esos comités se multiplicaron en todo el país y fueron perfeccionando su funcionamiento. Fue otra contribución importante del Estado a la ética pública.

Cheryl M.L. BROWN

Some Ethical issues in medical developments and treatments in the 21ST century (and their interface with Law)

Cheryl M.L. Brown Attorney-at-law; member of the Book Industry Association of Jamaica; former Publishing Manager for Heinemann Caribbean; Chief Adjudicator for the Literary Arts for the Jamaica Cultural Development Commission, She was on the Bureau of the IGBC representing Jamaica but now she is a member of the International Bioethics Committee (IBC) since 2010. Founding member of BSEC - Bioethics Society of the English-speaking Caribbean and of the NBCJ - National Bioethics Committee of Jamaica. E-mail is: cherylbrownja@yahoo.com.

SUMARIO 1. Introduction 2. The Human Immunodeficiency Virus (HIV) 3. Medical Trials

1. Introduction

An excellent segue into a reflection on the responsibilities and challenges of medical researchers and practitioners in the 21st Century is the Foreword , written by Dafna Feinholz, Chief, Bioethics Section, UNESCO , Paris, of the Casebook on Human Dignity and Human Rights. She quotes from the *Framework for Action* of the 1999 *World Conference on Science* which was held in Budapest and says, *inter alia*: *"….ethics and the responsibility of science should be an integral part of the education and training of all scientists,*

and that they should be encouraged to respect and adhere to basic ethical principles and responsibilities of science"

Unfortunately ethics is still not part of the curriculum of many training hospitals and many medical doctors and researchers are graduating and practicing without having had an introduction to basic ethics and ethical principles. Slowly, however, with the ever-increasing medical issues which are emerging, the need for this is more apparent and more Schools are having this as part of the requirement before a doctor is allowed to practice.

Ethics is often confused with morality and this is quite understandable. When we speak of a person being ethical for instance, the usual perception is that s/he is doing the right thing, the moral thing, the socially acceptable thing. But the moral thing, depending on the particular society or the specific situation, need not always be the right or the most appropriate thing in another context or society. To complicate matters, with the advancement of technology and all the resources available to members of the medical fraternity, even the definitions of such things as life, death, consent have changed or been enlarged over time, especially so in this the twenty first century. Decisions are fraught with ethical and legal repercussions and what is legal is not always considered ethical and so on.

If one were to ask for a quick and easy distinction between morality and ethics, one would be forced to say that one deals solely with the individual and the other with the individual and/in society. But even this is only half-true. A person's sense of morality is based on that individual's perception of right and wrong and the values that person has internalized. The way that person then deals with society is greatly affected by his/her personal morality. This personalized

sense of morality can and does conflict with another's equally strong and equally valid sense of morality. One brings one's morality and values into discussions which are supposedly ethical. One has only to attend a session of the IGBC or the IBC to understand that the perceived and inherent values of an individual which are coloured often by culture and religion come to bear on any discussion involving ethical considerations.

Ethics, or moral philosophy also deals with concepts of right and wrong and there is further confusion when some say that ethics tries to find moral standards for *"proper"* behaviour. They are referring here to a category or type of ethics which is called *"normative"* and which has as its basic principle *"do unto others as one would have them do unto you"* – the equitable principle of justice: fairness. However, this normative principle assumes at its root that there is one and only one standard for moral/ethical conduct; that all are agreed on what this is and that this standard is that which should be the norm.

This then leads one into a discussion of whose norm? What ought to exist is normative. But ought to exist in what society? On the other hand, that which actually does exist is called descriptive ethics. The latter tends to be culture-specific and much more varied in reality.

Then there is *"consequentialism"*. This is perhaps the major one when one is dealing with medical research and practice since it deals with the effects of actions – whether they be good or bad.

The final category of ethics (there are others) which I wish to briefly mention is that which will to a large extent form the base of this paper – and that is *"applied ethics"*.

Applied ethics is that which organizations such as the IBC are predominantly concerned with. Why? Applied ethics has two major components: it has to be concerned with something controversial (for example cloning and abortion where there are extremely diverse attitudes) and secondly, it is felt that it has to deal with an issue considered to impinge on the rights of individuals in society. This tends to be where the legal and the ethical abut or overlap or contradict.

This latter can be applied to considerations in health, business, environmental issues and so on. One must assert however, that in ethical discussions on almost any matter, the distinctions re varying types of ethics blur and meld as the division into various types of ethics is almost an artificial construct as all aspects are brought to bear.

Since ethics consists of those standards of conduct which society wishes all members to follow one sees the interface with the Law or Justice which in each society depends on what is termed *"right"* for the group as a whole. Justice is usually represented by a set of scales, a balance between the benefits and the burdens and ethics also has inherent in it, "beneficence", that is one ought to do no harm; maximise benefits and minimize all possible harms.

One must also state that it would be difficult to find an area of modern human life which does not have an ethical component. News and concerns in ethics/bioethics are constantly being put in the forefront and the areas of concern are constantly being enlarged. Everything which has to do with the human in society has an ethical component. This ranges from issues at the birth of a human, to those at the end of life and during. Often, the issues pre-date the actual birth as there has

yet to be consensus on when the human being is formed – at conception or when the foetus is viable. A few examples:

- In the on-line publication Bioedge (Saturday, April 14, 2012), the Editor, Michael Cook makes the point that the news in Ethics/Bioethics ebbs and flows and the emphasis might change from time to time. However, the issues remain the same whatever the area of research or medical concern.

- Michael Cook in the same edition of Bioedge says (*From The Editor*): *"We discovered two important stories in two leading journals. The target article of the latest issue of the American Journal of Bioethics suggests that some parents are morally obliged to use pre-implantation genetic diagnosis. I detect a slow movement towards the feeling that parents are to blame if their child is born with a defect….But the second story undermines this to some extent. A biologist from Wellesley College, near Boston, writes in the Journal of Medical Ethics that IVF clinics hardly ever inform their clients of the risks of PGD for children and they are not negligible. Given the confidence of the authors of the previous article, perhaps they don't inform bioethicists either".*

In this quotation alone we see so many areas where discussion is required and where ethical/legal issues are raised. We have that of a parent or other adult determining the state of health of a foetus and thus whether or not that foetus should be born. This to some raises the issue of the rights of the individual and whether or not the individual does have rights before it is a functioning human being. The use of the word *"moral"* to some might also not be appropriate. Additionally one finds the

question of relevant information being given to a patient – an ethical essential for most – and finally, the fact that information of relevance to the health of patients is not always shared among Health Professionals.

Further, if one reads the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, one finds that the aims include:

- "To ensure the respect for human dignity and the protection of human rights and fundamental freedoms in [the sphere of] bioethical decision making, in accordance with human rights law;

- To recognize the great benefit derived from scientific and technological developments, while ensuring that such development occurs within the framework of ethical principles that respect human dignity and protect human rights and fundamental freedoms; and to prevent practices contrary to human dignity;

- To foster dialogue between scientists, health professionals, lawyers, philosophers, ethicists, theologians and all the other intellectual and professional groups concerned, policy-makers and society as a whole"[86]

These principles are universal and have no shelf life or "use by" date. They are timeless. Most of them are linked by the fact that whatever the individual details and the specificity of the medical/research issue the ethical considerations are always part of what has to be factored in.

[86] ten Have, Henk A.M.J. and Michele S. Jean (editors), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*, UNESCO Publishing, Paris, 2009, p.84

The main issues to be touched on in this paper and which are almost always part of every ethical discussion are and form part of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights and which indicate how legal and ethical issues can and do overlap are:

- ✓ Assault
- ✓ Privacy & Confidentiality
- ✓ Respect for human dignity and human rights
- ✓ Integrity of the person
- ✓ Conflict of interest
- ✓ Informed consent
- ✓ Capacity and
- ✓ Vulnerability.

In a very real way every one of the things cited above is encapsulated in the Offenses Against The Person Act (2009) used here in Jamaica and in many such Acts and Statutes at Law worldwide.

The twenty-first century has brought with it a plethora of wonderful and amazing scientific discoveries and inventions emanating from medical research. Life as we knew it even fifty (50) years ago has changed irrevocably. No one would have thought at the beginning of the previous century that there were the possibilities which we now take for granted. Cloning; bio banking, all types of organ transplants; re-definitions of life (when is a person dead; when, in fact, does life start; extending the life of a mother until a foetus is born and so on).

Most of us are happy to be alive in this century, but with each of these achievements and advances have come a *myriad*, a proliferation of ethical and legal considerations which had not bent our minds hitherto.

Further, at times what ought to be an ethical issue has had to be decided in a court of law. The minds of doctors – in fact most medical personnel – are being taxed by these problems as the meaning of "First do no Harm" and of responsibility to patients is morphing into clouds of uncertainty compounded by cultural and religious differences and resource problems. And since ethics deals with man in society, the society at large and the policies of the country involved also have to be taken into account when thoughts are brought to bear on ethical issues.

We are reminded of this when we read from the preamble of the *General Conference* (2005) before the formal adoption of the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights, the following clauses:

- Recognizing that health does not depend solely on scientific and technological research developments but also on psychosocial and cultural factors…

- Also recognizing that decisions regarding ethical issues in medicine, life sciences and associated technologies may have an impact on individuals, families, groups or communities and humankind as a whole…

- Convinced that moral sensitivity and ethical reflection should be an integral part of the process of scientific and technological developments and that bioethics should play a predominant role in the choices that need to be made concerning issues arising from such developments….

I will just touch on three areas which the doctors in this country find ethically challenging to illustrate some of the

problems which have emerged from the research and developments in medicine in the twenty first century and demonstrate some of the ethical considerations which have to be taken into account in all of them. One will see what ought to be; what is and the consequences of actions which are not based on ethical principles. These are:

- ✓ HIV
- ✓ Medical Trials

End – of - life Issues, including euthanasia. But the importance of ethical thinking and constructs is the same with nearly every aspect of modern medical practice.

2. The Human Immunodeficiency Virus (HIV)

Since the onset of this disease doctors have been taxed by the many issues which they have to consider and the fact that benefits and harm often contradict. The stigma which still attaches to HIV is partly moral and the discrimination which is sometimes meted out to a HIV patient stems from this perception that there must have been something untoward , something which goes against the norm, something for which dire punishment is required, which caused it.

Article 11 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights addresses this issue. It clearly states that no individual or group should be discriminated against and also speaks to human dignity and human rights.

Part of human dignity is to be treated with respect and to have one's autonomy respected. Many health workers when doing research on persons with this virus or treating them, are themselves biased towards the patients even before treatment and care have begun. Received and preconceived ideas about

the morals and values of the patients often colour the method of care and treatment.

"Harm" is not only physical; harm is psychological and emotional and even without being conscious of it, much harm is done to a HIV patient by the very persons who ought to be dispensing care. The stigma which attaches to persons with HIV is only now very slowly being erased in the minds of society and medical workers are also part of the society.

There have been cases of doctors and nurses who have declined to treat patients with HIV and some go beyond normal, expected caution in treating them. While their natural fear for themselves is understood, one is advised to have due respect for the vulnerability of these patients.

One of the major ethical issues is entrenched in Article 3 of the Universal Declaration…..where there is an obvious tension between the duty owed to the individual and that owed to society. Much has been written about a priest's ethical duty and obligation to speak when he has been told in confidence, for instance, that someone is not only a murderer but likely to commit murder again. The ethical issue here is that of the dual responsibilities and this is also true when a doctor is confronted with a person with HIV or AIDS. The duty of privacy and confidentiality refers.

What is a doctor to do when his first duty as a health practitioner is to his patient – or thus he was taught – and then there is a law which says that all cases of HIV must be reported and with the names of the individual attached? It is now accepted internationally that these cases must be reported to a responsible body and in the case of Jamaica, the Public Health Act makes it a requirement that each occurrence be reported to

the Ministry of Health. Article 9 refers to this by saying that a *"breach"* is permissible if consistent with international law.

The ethical duty remains, however, in this balancing act, to make access to this private information as restricted as possible. The names when given to the Ministry of Health are in compliance with another ethical duty - what is termed "contact training", to minimise the spread of the disease and only the Ministry and the laboratory where the blood was tested ought to have names attached. Other institutions or organisations such as those which need the information for census reasons, have only the incidences, not the names and the doctors owe an ethical duty to the patient not to have the information on file where it is easily seen but coded and handled by one designated person.

At the moment one of the problems, however, is that there is no Data Protection Act as exists in some other countries. This is left to the discretion of the persons involved.

In the treatment of HIV and in research involving HIV one sees, therefore, ethical concerns about how to reconcile one's values with those of the patient's; how one is challenged to respect confidentiality when one also has to do that which is required by law and the demands and rights of others who might be negatively affected.

End of Life Issues are always fraught with ethical considerations. In the *"Letter of the Day"* [87] was entitled: *"Make euthanasia legal in Jamaica".* This very heading already tells us that euthanasia is not legal, that is, not the norm for the society. (The letter is filled with topics which are in and of themselves subject to an entire paper on ethics).

[87] In: *Gleaner of Saturday*, April 28, 2012, page A7, for instance

In the very first paragraph the writer says: *"Euthanasia is a health-care option…"* but is this a health-care option and in whose opinion? What about the Biblical injunction "Thou shalt not kill" in a society with more churches per square mile than any other in the world? What about the legal repercussions for those who do? What about the *Hippocratic Oath* taken by all doctors: *"First do no harm"?* This is a definitive statement but as we have seen, it is not socially, culturally or legally yet acceptable in this society. Particularly so when he ends his letter by noting that this *"will undoubtedly face opposition from the Church and some legal experts see it as a* 'recipe for the abuse of the elderly and a threat to individual patient rights'*"*

Immediately one sees the moral, legal, normative, descriptive, consequential ramifications called into question. The statement with which the letter begins makes the assumption that this is the norm but throughout the body of the letter he begins to retreat from this definitive statement and begins to consider who should make the decision for the critically ill patient. Also under consideration is the fact that this practice is not *"legally permitted in Jamaica".*

Let us now reflect more fully on some of the ethical considerations involved in euthanasia of the terminally ill patient. One needs to return to the *Hippocratic Oath*. Wikepedia defines it as *"…historically taken by physicians and other health care professionals swearing to practice medicine ethically…"* The *Oath* might be encapsulated in the words "*Do no Harm"* but it is a long and detailed promise. Parts of it actually say: *"Abstain from whatever is deleterious….whatever*

in connection with my professional practice or not… I see or hear…I will not divulge"[88].

Right here we have the concepts of confidentiality and respect for the human being as part of the larger oath. These are ethical concepts. One might well be faced with the philosophical *conundrum* of what is a human being in the following *scenario.*

Where the patient is comatose and unlikely to recover one now has to understand that from an ethical point of view this does not remove his intrinsic right to respect and to the preservation of his dignity. These are his human rights and until he is pronounced dead, these rights attach. (Yet another ethical and legal and medical question is when is a person dead). There are those who feel that life includes death, that there is a seamless transition from one state to the other and that death should thereby be with dignity. Further, if one who is physically capable of choosing to end his life can do so, this right should extend to someone who is physically unable to do it for himself. The question arises then, who ought to do this?

The law does not allow for an active intervention in the natural process of dying. By this is meant that withholding food and water and other types of nutrition is considered "active" and is illegal and unethical in most countries. At law it is a form of assault and battery since the person – even though it might be felt s/he would feel nothing – is having the organs and systems go through what might be a prolonged, if not excruciating period of withdrawal which impinges on their very dignity.

If however, the person would not be able to survive for a short period without artificial aids and life support , there is one view that there is nothing unethical in *"pulling the plug".* The

[88] In: *Harvard Classics*, Volume 38, 1910

distinction is that this is called *"passive".* And yet, it is obvious that one is still not sure there is a difference since several years ago, it was felt necessary to ask Kenneth Goodman, an ethicist from the University of Miami, his view in a case involving a young woman who had been in a coma for years. She was *"dead"* to all intents and purposes -no brain activity- and it seemed to be a medical issue; it had gone through the courts and then an ethicist was called. The inter-linking of all these ways of *"seeing"* is obvious -illustrating the fact that ethical factors are intrinsic in so many medical/scientific decisions- and at times so often overlap with legal ones.

There is still the question concerning who actually does the termination. No doctor or other medical staff ought to be forced to perform acts which are against his conscience or beliefs. Some say that if the doctor /staff in a particular medical institution believe that this is unethical and illegal and knows of another where this could be done under supervision, then there is the duty of respect for the person's wishes. If the person cannot articulate the wish then the one who is in *loco parentis* should have the final say. But here again one has to balance what is the right of the patient with what is allowed under the law; what is a matter of the health provider's conscience; what is ethical (normative and consequential) and what is culturally accepted.

Again there is the tension between what is right, moral, legal. If it goes against the ethics of one set of persons should it be tolerated with another set?

There are many other ethical considerations when the patient is a minor. One now enters fully into the realm of *"capacity".* The minor falls into the category of the vulnerable

population for whom and on whose behalf decisions are often made. This category is one for which there has to be very careful weighing of the ethical issues such as the integrity, autonomy and right to respect of the patient all of which have to be considered.

Article 7 of the Universal Declaration speaks to this very issue and says that special consideration should be given to those who do not have the capacity to consent.

There are several groups which would fall under both *"capacity"* and *"vulnerable".* Let us take two or so and start with the minor. In most countries there is a legal age to define what is considered a minor. However, there are exceptions and major ones. Under English law, there are several cases where it is recognized that someone who is legally a minor has the capacity to make decisions. It depends on maturity and the ability to comprehend issues.

In the case of a minor who is terminally ill, the subjectivity of the patient and the depression which might accompany any serious illness ought properly to be taken into account before allowing him to decide if life should be terminated. One does not deny that persons have a right to refuse medical treatment because one has a right to choice and to determination over one's life. In other words, one has autonomy. However, before any decision is made, the best interest of the minor should be assessed.

When ought one to allow the minor to decide if his life should be ended? The ethical questions abound. If the minor knows that there is no medical hope, does he have the right to refuse further treatment which might prolong life for a while? In other words, one has to assess the motives behind the wish for termination. Perhaps one ought to ask if pain, however

intolerable is a justification to end a natural process. If the parents or guardians are making the decision, is one sure that these decisions are not expedient rather than in the best interests of the patient?

But let us return to the minor. This is a person who is usually deemed by law to have no capacity to make serious decisions. If s/he is to do so, then there is need for, as well, the ethical imperative of informed consent. The information not only has to be given in detail so that all the issues can be weighed, but one has to ensure that the real consequences of each bit of information are understood. Can the average minor – or even the guardian – fully understand the consequences of each action required? Here again one sees some of the burdens placed upon health care workers by modern technology and the fact that patients can be kept "alive" almost indefinitely. Is the termination going to fall into the category of active or passive? Is the desire for termination due to fear of prolonged pain and a sense of hopelessness? Are pain and hopelessness sufficient reasons to end a life? What would be the nature of the ending of the life – ceasing care, which is the duty of the worker, or simply not administering artificial means and allowing the body to cease functioning?

Before all the medical and technological advances which this century has brought, these questions were not asked since health care workers did what they could with the knowledge they had and there was not much reliance on machines which could extend the life of persons previously considered beyond recovery. Ironically, the advances in science and technology have brought with them as many burdens, as there are now so many more areas of concern with which the worker has to be involved.

In both the case of the comatose patient and that of the minor, we might have what is called at law a guardian "*ad litem*". This is the person who should ensure that all options are investigated and whatever is done is in the best interest of the patient. But here again we have yet other ethical issues for the medical practitioners. Are the decisions being taken on behalf of the patient or because it is easier for the caregiver/guardian to put an end to it? There are even those questions posed as to the *"usefulness"* of the patient as if, ethically, this removed his right to respect and dignity and his basic human rights. Additionally, some bring the matter of allocation of scarce resources into play and argue that funds spent keeping *"useless"* people alive could be better spent.

What of the patient who is fully lucid and aware of all the issues? Agreeing to his or her request might well be in keeping with their autonomy and their human rights, but is it ethical? At what point do the laws and cultural norms take precedence over the wishes of the patient?

Some would argue that one should prolong life at any cost and others that the right to dignity takes precedence.

These are but some of the ethically-driven questions which care givers need to ponder. There are ethical issues where the religious beliefs of a patient are at variance with that of the practitioner as well as cultural practices in some African countries where in rural areas it is still felt that dying with dignity allows for the old and infirm to go off by themselves until death has claimed them. The surface has just been scratched to give an idea of what health workers are faced with in the 21s century.

3. Medical Trials

Involve most of the areas already discussed, such as capacity, respect, human rights and so on. The ethical considerations which are more prevalent here would be confidentiality and integrity and respect , vulnerability and informed consent. And one must not forget that which is considered to be the most problematic – conflict of interest.

Researchers are expected to maintain the highest standards of honesty and integrity. Any form of dishonesty is a serious offence.

There is an established principle of *"openness"* in research and this includes the freedom of access by all interested persons to the underlying data, to the processes and to the final results of the research. Except under exceptional circumstances, no programme of research that requires secrecy should be undertaken. By secrecy, one here means that the aims, objectives and expected results perhaps of the research ought to be documented. No one wants a repeat of the Tuskegee incident.

This is all well and good but research often involves human beings and the rights of those persons ought to be considered. Whereas research should be transparent, the details of the subjects are not for the general public. In the absence of a Data Protection Act, this is even more challenging but necessary. There therefore needs to be a balance between the openness (transparency) of the research and the ethical duty of confidentiality. In a programme where the subjects have some social disease, lack of privacy and confidentiality could do wrong even if it is not considered that the subjects are being harmed

For instance, if the private papers, diaries and other analogous materials have been provided to the investigator, provision must be made not only to preserve the confidentiality of those materials for the purpose of protecting the individual privacy of the author/patient but of his immediate family.

Ethics also demands that there be no intentional misleading of subjects or withholding of information about the nature itself of the research. This can be viewed as deception and ethical concerns are increased when there is deception since, *de facto,* there cannot thereby be informed consent.

Deception is arguably necessary for certain types of behavioural research when full knowledge by the subject might bias the results, but in these cases it is imperative that subjects be fully de-briefed. Subjects must also have the opportunity to withdraw at whatever point in the research they might wish to and to have their data removed.

Informed consent is one of the most important ethical concepts and obligations for any research involving persons. This is part of the concept of respect for persons.

This means *inter alia* that one should guarantee that each participant understands his role in the experiment. The person must be told the nature, that is, control arm; randomized controlled clinical trial; single or double blind. Care must be taken to have these terms very clearly explained and understood and where possible, the subject must be told if s/he is being given a cure or a placebo.

To further complicate matters for practising health care professionals, there is now thinking that placebos are contrary to the concept of doing no harm and rather, if there is an existing medication that has efficacy, it must be used.

One of the issues which concern doctors and medical researchers is that where the subject being used is a *bona fide* patient of the person doing the research. In most doctor/patient relationships, there is a trust which is built up and the patient comes to rely on what the doctor/caregiver says is in his best interest. As ethical as the doctor/researcher might be, he has to bear in mind that his statements to the subject will be loaded with "sub-texts" which would not have been there had this been a research being done by someone unknown. If the patient has a serious illness, he would not expect *"his/her"* doctor to be administering placebos when there is the possibility of an effective drug with positive effects being used.

One can thus question whether the consent given in these circumstances is, in fact voluntary. Voluntary consent has several meanings not the least of which is that there should be no duress or coercion and that the trust of the participant in a medical trial should be based on sufficient knowledge of the risks and benefits and the possible effects on his health.

For some, ethically there is coercion because the patient would feel that his caregiver is doing only that which is good for him and an element of fear of reprisals might enter into the equation. The fear might even extend to one where the patient feels the quality of his care might be less if he did not agree.

There are many other elements to consider when determining whether or not a subject should be recruited into research such as whether or not the person can indeed understand the complexity of the information or retain enough of this information to think the issues through adequately. Capacity again rears its head as we must determine if the person is legally able to consent and as suggested above, if he feels

there are pressures on him to consent. This would not make it voluntary.

One needs to be cognisant of the fact that a signature on a form is not consent – even if at law one cannot thereby say: *"This is not my deed".* True consent in medical research comes with the gaining of understanding by the potential subject.

Researchers are required to ensure that there is not tampering with data to reflect an outcome which they had wanted or wished for. This happens and will continue to happen in cases where much is to be gained from having a particular outcome. The temptations are legion.

Time and space do not allow for discussions on the plethora of issues such as persons in developing countries where there might be monetary enticements, however small, to partake and where the scientific validity of the research might be questionable or, further where the researcher has a vested interest in the research – a conflict of interest.

Most of the discussion in this paper has been based on consequential and applied ethics. We have attempted to show, however, that all forms of and concepts in ethics must be considered since, although one continues to speak of *"the eternal verities"*, there are normative and cultural differences from society to society and within individual societies, norms also change over time.

The difficulty in acting ethically can be increased by a combination of what is accepted in a particular environment, what the law allows and what is due to the individual according to various ethical Codes, and what is based on the conscience of individuals.

What is true, across the board, however, is that science, being fluid and not static will continue to throw up more *scenarios* and more ethical *conundrums* and difficult decisions will continue to plague the minds of those in the health care professions.

Vitulia IVONE

L'inizio della vita e la diagnosi preimpianto

Vitulia Ivone. Profesora asociada de Instituciones de Derecho Privado, Titular de la Enseñanza de Nociones Jurídicas Fundamentales, miembro de la Comisión sobre los Patentes por la Universidad de Salerno, Directora del grupo de investigación en el proyeto internacional sobre el testamento biologico. Investigadora visitante por el Institut für Ausländisches und Internationales privat und Wirtschaftsrecht de Heidelberg (Alemania), por la Universidad de Monte Scopus en Jerusalén, por el Zefat Academic College (Israele). Profesora invitada por la Universidad do Vale do Rio dos Sinos y por la Escola de Saúde Publica de Porto Alegre. Profesora-Investigadora Invitada de la Universidad del Museo Social Argentino. Correo electrónico: vituliaivone@unisa.it

SOMMARIO: 1. Considerazioni preliminari sul governo del corpo. Il tema dell'embrione e la Legge 19 febbraio 2004, n.40 che detta "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita".– 2. L'evoluzione della scienza e le preoccupazioni del giurista. - 3. Diagnosi preimpianto e tutela della salute: confini della scienza e regole del diritto. – 4. L'evoluzione giurisprudenziale in tema di diagnosi pre-impianto – 4.1. La svolta: la posizione del Tribunale di Cagliari, il tentativo (infruttuoso) di investire la Corte Costituzionale e l'interpretazione costituzionalmente orientata delle disposizioni in materia di diagnosi pre-impianto – 4.2. La sentenza del TAR Lazio 21 gennaio 2008 n. 398 - 4.3. L'ordinanza del Tribunale di Salerno 9 gennaio 2010 - 4.4. La retorica degli embrioni e il caso del San Filippo Neri. – 5. La posizione della Corte di Strasburgo sulla diagnosi pre-impianto.

1.Considerazioni preliminari sul governo del corpo. Il tema dell'embrione e la Legge 19 febbraio 2004, n.40 che detta "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita".

La conoscenza scientifica dei confini della vita umana aiuta gli operatori del diritto nell'analisi delle infinite problematiche poste dall'esperienza umana.

La nascita, come separazione dei corpi della madre e del figlio è stata considerata la tappa dell'evoluzione biologica idonea, per il diritto, a determinare il momento della creazione giuridica della persona.

Il concetto giuridico di persona nasce da questo dato biologico, che può essere considerato lo stadio determinante del processo di evoluzione. L'inizio della vita biologica non corrisponde, dunque, all'inizio della vita giuridica: questa ha inizio con la nascita. Il ciclo che porta allo sviluppo graduale del corpo umano è un fatto ovvio per la scienza biologica[89]: esso ha avuto rilievo sul piano morale, filosofico e teologico i quali vi hanno scorto il principio di creazione dell'essere umano. Il problema si pone se si analizza il trattamento che il sistema giuridico riserva per proteggere la vita umana sin dal suo inizio: se si procede distinguendo da un lato, la nozione di vita (in senso biologico), e dall'altro, la nozione di nascita (in senso giuridico), appare con evidenza l'esistenza di un lasso di tempo senza definizione da parte del diritto. Questo è il "tempo dell'embrione", a cui manca la soggettività[90]. Per dare risposta a tale assenza, i giuristi si sono divisi sul punto: c'è stato chi ha proposto di assegnare una sorta di anticipazione dell'acquisto della capacità giuridica fin dal momento del concepimento: il concepito avrebbe, in quanto essere umano nascente – dunque fin dall'inizio del processo vitale – qualità giuridicamente rilevanti ai fini dell'attribuzione della qualità di soggetto. Per

[89] Flamigni, C. Le tappe dell'evoluzione biologica, In: Canestrari, S.- Ferrando, G.- Mazzoni, C.M.- Rodotà, Zatti, S.-P. (a cura di) *Il governo del corpo*, Milano. 2012, p. 1281.

[90] In altri termini, si assiste alla seguente circostanza: la trasformazione della nozione di *individualità* – che è il dato ontologico del concepito in quanto biologicamente non divisibile – in una estensione della qualità di soggetto (di diritto), appare incongrua.

altra dottrina, la qualità di capace giuridicamente corrisponde soltanto all'acquisto dello status di persona[91].

Questo differente approccio circa la valutazione del momento a partire dal quale avrebbe inizio il processo di formazione di un nuovo individuo, coincide con la qualificazione dell'inizio della vita umana.

Le diverse discipline, dal diritto alla teologia, dalla biologia alla morale hanno tentato, nei decenni, di offrire il loro punto di vista in chiave fortemente dialettica.

Il diritto civile italiano, all'art.1 del codice civile afferma che il soggetto acquista la capacità giuridica generale soltanto con la nascita[92].

---

[91]Zatti, P. Dal consenso alla regola: il giurista in bioetica, In: *Riv.crit.dir.priv.,* 1994; Palazzani, L. L'etica nei comitati di bioetica. Problemi e prospettive, In: *Iustitia*, 1995; Casini Sgreccia, C. Diritti umani e bioetica, In: *Medicina e morale*, 1999; Cassano, G. *La procreazione artificiale*, Milano, 2001; Busnelli, F.D. *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, 2001; Cassano, G. - Patruno, F. La soggettività giuridica dell''embrione tra scienza e diritto. Un interessante caso giurisprudenziale, In: *Familia*, 2003; Aramini, M. *Introduzione alla Bioetica*, Milano, 2003; Fornero, G. *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Milano, 2005; Mori, M. Nuove opportunità per la bioetica italiana, In: *Bioetica*, n.3, 2006; Palazzani, L. La bioetica e la differenza di genere, In: *Quaderni della Lumsa*, Roma 2007; Bompiani, A. Consiglio d'Europa, diritti umani e biomedicina. Genesi della Convenzione di Oviedo e dei Protocolli. In: *Quaderni della Lumsa*, Roma, 2009; Nivarra, L. Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona: istruzioni per l'uso, In: *Bioetica*, n.1°, 2010; Resta, E. L'identità del corpo, In: Canestrari, S.-G.Ferrando-C.M.Mazzoni-S.Rodotà-P.Zatti (a cura di) *Il governo del corpo*, Milano 2012.

[92] La legittimità costituzionale dell''art.1 codice civile italiano è stata messa in discussione nella sua relazione con l'art.2 della carta Costituzionale che recita *"La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociale ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale"*: così, Traverso, E. Il diritto del nascituro, nota a *Trib.Roma*, 12 aprile 1977. In: *Riv.it.prev.soc.*, 1979, p.966, per il quale l'art.1 c.c. fisserebbe un principio generale illegittimo che spezza il legame tra la dignità umana di ogni essere umano e la capacità giuridica.

Gli insegnamenti della scienza hanno consegnato la certezza che l'embrione, sebbene destinato a diventare un essere umano non potrebbe definirsi *strictu iure* essere dotato di "soggettività giuridica, ma lo sarebbe solo simbolicamente"[93].

Il tema dell'embrione e della sua compatibilità col sistema giuridico hanno prodotto la legge 19 febbraio 2004, n.40 che detta "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita". L'art.1 recita: «Al fine di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana è consentito il ricorso alla procreazione medicalmente assistita, alle condizioni e secondo le modalità previste dalla presente legge, che assicura i diritti di tutti compreso il concepito». Dopo più di quaranta anni di contrasti, la legge n.40 ha segnato la fine del Far West procreativo italiano, senza tuttavia porre fine alle polemiche. L'analisi della legge evidenzia la difficoltà di rinvenire un'ispirazione unitaria nel disciplinare le varie problematiche connesse con la fecondazione assistita[94]. La posizione fortemente garantista nei confronti dell'embrione, nella pratica, ha mostrato l'inconciliabilità con le esigenze delle coppie che per problematiche diverse, desiderano ricorrere alla fecondazione medicalmente assistita. Nella legge sono presenti numerosi articoli dedicati alla disciplina della tutela del concepito: oltre all'art.1 che delinea le finalità, l'art. 8 declina lo stato giuridico del nato, mentre l'art. 13, commi 1, 2, 3, 4, 5 si esprime in ordine alla sperimentazione sugli embrioni e l'art. 14 commi 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 che fissa i limiti

[93] Palazzani, L. La legge italiana sulla procreazione assistita: aspetti filosofico-giuridici, In: *Dir.fam.pers.*, 1999, p.746.

[94] Cfr. Stanzione, P. Introduzione. In: P. Stanzione, G. Sciancalepore (a cura di), *Procreazione assistita. Commento alla legge 19 febbraio 2004, n.4*, Giuffrè, Milano, 2004, p. XIII. L'autore si riferisce ai temi della salute della persona e più in generale della coppia, la libertà individuale in tema di scelte procreative, la libertà della ricerca scientifica, l'autonomia della pratica medica.

all'applicazione delle tecniche sugli embrioni. Relativamente alla tutela degli interessi delle coppie che ricorrono al supporto medico per giungere alla procreazione, nella legge 40/2004 si ribadisce che il ricorso alla fecondazione artificiale è consentito solo come «soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana» (artt. 1, 4, 5, 6): in altri termini, il ricorso alla procreazione assistita ha carattere residuale nel senso che vi si può ricorrere solo qualora non vi siano altri mezzi terapeutici per rimuovere le cause di sterilità o infertilità[95]. Appare di tutta evidenza il principio alla base dei tanti divieti presenti nella legge 40/2004 (il divieto di fecondazione eterologa, di sperimentazione sugli embrioni, di crioconservazione degli embrioni ecc.) ovvero l'esigenza di tutelare sempre e comunque l'interesse prioritario del concepito e dell'embrione. La forte tutela riconosciuta all'embrione sembra portare con sé il sacrificio di altri interessi – quello della madre - e di altre situazioni soggettive giuridicamente rilevanti: la 'potenzialità di vita' dell'embrione prevale sul diritto alla salute della donna, sulla sua libertà di autodeterminarsi in ordine alle scelte procreative, prevale sulla professionalità del medico, costretto dalla legge a consigliare alle proprie pazienti, con un comportamento scorretto sul piano deontologico, cicli di stimolazione ormonale che sa essere dannosi per la loro salute, prevale sugli interessi dei malati destinati a morte certa perché è vietata qualsiasi forma di sperimentazione che preveda l'utilizzazione di embrioni. Appare necessario chiedersi se sia lecito fornire all'embrione tutele e garanzie che comportano gravi conseguenze per una vasta gamma di soggetti. E bisogna

[95] È nell'esigenza di difendere tale famiglia e tale modo di procreare – in un disperato tentativo di mantenere un anacronistico status quo procreativo – che la fecondazione medicalmente assistita viene considerata come extrema ratio: uno strumento rimediale e residuale per quelle coppie che – come recita l'art. 2, L. 40/2004 – per cause *"patologiche, psicologiche, ambientali e sociali"* non sono in grado di generare.

domandarsi anche come debba essere considerato l'embrione, quale sia il suo statuto giuridico: la costruzione di un suo statuto giuridico basata sulla legge n.40, in sostanza, dimostra come esso sia tutelato più del concepito che acquista diritti solo alla sua nascita, e di più del feto, perché il feto può essere soppresso se sussistono i presupposti per l'applicazione della legge sull'aborto. Ma poiché concepito, embrione e feto si riferiscono sempre alla medesima 'persona', cioè al medesimo soggetto che, una volta concepito e sviluppato nel feto, poi potrebbe venire alla luce, questa disciplina appare insensata, perché rispetto alla medesima 'persona' propone tutele differenziate a seconda dell'età e dello stadio di sviluppo, oltre al fatto che crea uno status giuridico superiore per l'embrione e deteriore per il feto. Di qui il suo conflitto – anche – con la disciplina dell'aborto dettata con Legge 22 maggio 1978 n. 194 [96].

[96] La legge 22 maggio 1978 n. 194, *"Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza"*, descrive con chiarezza le procedure da seguire in caso di richiesta di IVG (esame delle possibili soluzioni dei problemi proposti, aiuto alla rimozione delle cause che porterebbero alla IVG, certificazione, invito a soprassedere per sette giorni in assenza di urgenza) sia entro che oltre i primi 90 giorni di gravidanza. Obiettivo primario della legge è la tutela sociale della maternità e la prevenzione dell'aborto attraverso la rete dei consultori familiari, un obiettivo che si intende perseguire nell'ambito delle politiche di tutela della salute delle donne. Dal 1982 ad oggi gli aborti si sono praticamente dimezzati, riducendosi del 45% ed è stato cancellato l'aborto clandestino e la conseguente altissima mortalità materna. La legge 194, quindi, nella sua interpretazione e applicazione, non sanziona un diritto all'aborto ma garantisce concretamente i diritti di tutti i soggetti, avendo ben chiaro che il bilanciamento di interessi - quale strumento della ragionevolezza – operato dalla legge sancisce l'inesistenza dell' "*equivalenza fra il diritto non solo alla vita ma anche alla salute propria di chi è già persona, come la madre, e la salvaguardia dell'embrione che persona deve ancora diventare*" (Corte cost., sent. n. 27/1975 e 35/1997). La posizione di questa giurisprudenza dimostra il conflitto tra la normativa contenuta nella L.4° che tutela l'embrione come persona e la L.194 che consente l'interruzione volontaria di gravidanza entro i 90 giorni di gravidanza, consentendo la soppressione del concepito che possiede ampia tutela dal codice civile italiano.

2. L'evoluzione della scienza e le preoccupazioni del giurista.

Il ruolo della genetica – oltre ad essere una delle branche più attuali della scienza medica – è quello di trattare, in maniera sempre più perfezionata, la massa di informazioni genetiche contenute nell'organismo umano: aver raggiunto tale importanza così rapidamente non lascia il tempo alle istituzioni pubbliche e di categoria di supportarla con adeguata regolamentazione.

La decifrazione del codice genetico completo del cromosoma umano avvenuta nel 1999 sembra aver aperto un *"vaso di pandora"*, consentendo nuove applicazioni della scienza e aprendo prospettive di indagine alla riflessione del giurista. Si pensi ad esempio alle utilizzazioni delle indagini genetiche nel campo giudiziario penale o anche in quello civile in tema di riconoscimento o disconoscimento dei figli, o, ancora in materia assicurativa.

L'idea di una *"genetica liberale"*[97] intesa come approccio indifferente alle regole, produce preoccupazione circa le possibili conseguenze dal punto di vista concreto: si pensi a quelle prassi che rimettono alla discrezionalità dei genitori l'intervento sul genoma degli ovuli fecondati, andando ad incidere su un presupposto naturale per la coscienza della persona che voglia agire in maniera autonoma e responsabile.

[97] Habermas, riflettendo sull'applicazione delle tecniche di preimpianto, si chiede se si possa liberamente disporre della vita umana per fini di selezione: tale prassi di reificazione declina l'idea di una società in cui *"il rispetto narcisistico delle preferenze personali venga affermato al prezzo di una insensibilità verso i fondamenti normativi e naturali della vita"*. Si avverte il pericolo che *"la specie umana possa, a breve termine, prendere nelle sue mani la propria evoluzione biologica"*. J.Habermas, *Il futuro della natura umana*, Milano, 2010.

In altri termini, le persone potrebbero non più considerarsi come gli autori della propria storia di vita.

La problematica della diagnosi pre-impianto solleva domande sul modo di concepire gli interventi di genetica e rappresenta uno dei temi più *"sensibili"* e controversi dell'intera legge 40/2004. Vengono infatti in gioco interessi e diritti contrastanti e non sempre facilmente componibili; il diritto alla salute della donna come del concepito, il diritto all'autodeterminazione degli aspiranti genitori in scelte che investono la vita privata e familiare, la necessaria tutela che deve essere garantita all'embrione, e non da ultimo la difficile configurabilità di un *"diritto a procreare*". Il legislatore, tuttavia, forse mosso dalla difficoltà di trovare un pieno contemperamento degli interessi, ha evitato di assumere una posizione chiara a proposito della piena legittimità di tale tecnica.

Nell'aprile del 1990 un articolo sulla rivista inglese *Nature* rendeva noto l'esito di una gravidanza in seguito ad un processo di fecondazione artificiale in cui per la prima volta il sesso del nascituro era stato identificato tramite cellule prelevate dagli embrioni ancora prima dell'impianto. *"L'esperimento"* fu condotto su due donne portatrici di gravi patologie genetiche e di conseguenza entrambe avevano un'alta probabilità di trasmettere alla prole una mutazione del cromosoma che avrebbe colpito la discendenza maschile. Di fronte all'impossibilità di diagnosticare direttamente la malattia, i ricercatori individuarono il cromosoma Y(maschile) negli embrioni, e quindi, ipotizzando che la discendenza di sesso femminile non sarebbe stata colpita dalle mutazioni anzidette, *"selezionarono"* e trasferirono in utero i soli embrioni sani. Tali studi furono all'origine dell'emersione di una nuova tecnica di *"selezione genetica"*, indicata come diagnosi genetica pre-

impianto (PGD), una metodologia, che, combinando l'utilizzo delle tecniche di fertilizzazione in vitro (IVF) con le più innovative ricerche in campo genetico, permette di evidenziare la presenza di malattie genetiche o di alterazioni cromosomiche in embrioni in fasi molto precoci di sviluppo, generati in vitro da coppie a elevato rischio riproduttivo, prima del loro impianto in utero. Tale tecnica medica – oramai ampiamente diffusa - e l'ampliamento del numero di patologie diagnosticabili (Beta-Talassemia, fibrosi cistica, atrofia muscolare, ecc.) ha assunto la fisionomia di misura a carattere precauzionale in quelle fecondazioni in vitro "a rischio", cioè in quei contesti familiari caratterizzati da gravi malattie legate ad alterazioni cromosomiche. Tale intervento medico avrebbe il duplice effetto, sia di prevenire il ricorso alla traumatica esperienza dell'aborto, nonché di preparare le famiglie alla nascita di un bambino affetto da una grave patologia, e, secondo alcuni, destinato ad una vita non degna. La difficoltà di operare un "bilanciamento" tra gli interessi coinvolti emerge con maggior vigore se si ha riguardo alle contestazioni di carattere etico/scientifico, prima ancora che giuridico, sollevate in merito alla diagnosi pre-impianto. Le argomentazioni di carattere scientifico rilevano la non completa attendibilità della tecnica - che richiederebbe, in ogni caso, una successiva amniocentesi per un effettivo riscontro della diagnosi formulata sull'embrione in vitro e che potrebbe dar luogo ad esiti falsamente positivi con successiva soppressione dell'embrione – nonché la pericolosità della biopsia embrionale che potrebbe ledere o addirittura causare la morte dell'embrione e l'estrema limitatezza dell'indagine, dal momento che permette di individuare la presenza solo di alcune tra le patologie geneticamente trasmissibili. Viceversa, i sostenitori della diagnosi fanno leva proprio sulla possibilità di diagnosticare alcune tra le più diffuse

malattie genetiche, ma anche sull'esistenza di tecniche non invasive, che consentono al medico di effettuare diagnosi abbastanza attendibili relativamente allo stato di salute dell'embrione. Quanto invece alle argomentazioni di carattere etico, l'obiezione principale che viene sollevata circa l'ammissibilità della diagnosi pre-impianto riguarda il suo utilizzo ai fini di una selezione eugenetica[98]. Nonostante il

[98] L'eugenetica è sicuramente un tema complesso: il termine trova origine a fine XIX secolo come scienza del miglioramento della specie umana; più precisamente, il termine indica lo studio dei fattori che possono migliorare o peggiorare la qualità razziale delle generazioni future, sia dal punto di vista fisico che da quello psichico. Se inizialmente il tema fu affrontato solo da un punto di vista teorico, già dall'inizio del XX secolo, diversi Paesi attuarono veri e propri programmi di azione politica e sociale; in numerosi stati nordamericani furono approvate leggi che consentivano la *"sterilizzazione coatta"* di determinate categorie di persone, quali i criminali, i ritardati mentali, e gli incapaci di intendere e di volere. In seguito, leggi dello stesso tenore furono adottate anche da altri Stati, come i Paesi scandinavi e in particolare in Svezia. Tuttavia, quando si parla di eugenetica ritornano alla mente le aberranti pratiche poste in essere in Germania a partire dagli anni trenta. Nel 1933 fu approvata dal Parlamento tedesco la *"Legge sulla prevenzione della nascita di persone affette da malattie ereditarie",* con la quale si diede inizio ad una politica di *"igiene sociale"* nei confronti di quella parte di popolazione considerata affetta da malattie a carattere *"ereditario"*. Pochi anni dopo, tale legge fu sostituita dalla famigerata "*Aktion T4*", che prevedeva l'attuazione di un progetto di sterminio delle c.d."*vite indegne*" (pazzi, handicappati, malati terminali, bambini malformati); il programma fu poi sospeso per le proteste della Chiesa tedesca per prendere vita nei campi di sterminio. Le atrocità cui condusse la politica nazista furono tali che il termine "*eugenetica"* assunse nell'immaginario collettivo una connotazione negativa di per sé; tuttavia negli ultimi anni il dibattito sul tema ha ripreso vigore grazie alle possibilità, ma anche agli inquietanti interrogativi che l'incessante ricerca scientifica (in particolare la ricerca sulla genetica umana) offre all'uomo. E' bene evidenziare da subito che tale ricerca ha oggi un fine strettamente terapeutico; tali studi, infatti, si propongono di diminuire l'incidenza sulla popolazione di determinate patologie ereditarie. E' stato rilevato altresì, proprio per evidenziare la differenza tra "*vecchia*" e *"nuova*" eugenetica che quest'ultima "*è un programma medico realizzato su base volontaria ed è per questo che oggi si parla di consulenza genetica, piuttosto che di eugenetica*", sicché data la diversità fra i programmi eugenetici del nazismo e la nuova eugenetica anche solo pensare ad "*un parallelismo fra i due è una evidente demonizzazione".* Così, Mastropietro, B. Procreazione assistita: considerazioni critiche su una legge controversa, In: *Il diritto di famiglia e delle persone*, 4/2005, p. 1393.

perdurare di una distinzione tra eugenetica negativa ed eugenetica positiva[99], in Italia l'ordinamento giuridico appare particolarmente rigoroso nel vietare pratiche di tipo eugenetico: oltre alle già ricordate disposizioni in materia di procreazione medicalmente assistita che espressamente vietano "*ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti*" (art. 13), la legge n. 194/1978 prevede che l'interruzione volontaria della gravidanza possa avvenire solo per finalità di tutela della salute psicofisica della donna (artt. 4 e 6), non esistendo, quindi, nell'ordinamento italiano un aborto eugenetico[100]. Alla luce di queste considerazioni preliminari,

---

[99] L'eugenetica negativa è volta a fornire una *"consulenza genetica"* ed è finalizzata all'individuazione di determinate patologie genetiche, sempre nel quadro di una ampia autonomia decisionale della coppia, distante da qualsiasi intervento coatto. L'eugenetica positiva si propone, invece, la predeterminazione ed il miglioramento dei caratteri fisici o, addirittura, psichici dell'individuo attraverso interventi sul genoma, spesso non ancora praticabili allo stato della scienza. In merito, vi è parte della dottrina che legge la diagnosi pre-impianto riconducibile alla nozione di "*eugenetica negativa*", che ha assunto oggi una connotazione prevalentemente *terapeutica*, e di fatto essa consiste nell'evitare la nascita di individui affetti da determinate malattie geneticamente trasmissibili.

[100] Anche la giurisprudenza, seppure giunta ad affermare "*un diritto a nascere sano*", nega la configurabilità di un "*diritto a non nascere*". Così, Corte di Cassazione 11 maggio 2009, n. 10741 secondo cui *"la mancanza di consenso informato non può dar luogo a risarcimento anche nei confronti del nascituro poi nato con malformazioni, oltre che nei confronti della gestante-madre; ciò perché, in base alla condivisibile esperienza di questa Corte, non è configurabile nel nostro ordinamento, un diritto a non nascere se non sano perché, in base alla L.194 del 1978 sull'interruzione volontaria di gravidanza, e in particolare agli artt.4 e 6 nonché all'art.7, co.3, che prevedono la possibilità di interrompere la gravidanza nei soli casi in cui la prosecuzione o il parto comportino un grave pericolo per la salute o la vita della donna, deve escludersi nel nostro ordinamento il cd.aborto eugenetico".* Anche in ambito comunitario, il timore verso un passato neanche troppo remoto, ha fatto sì che la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (c.d. Carta di Nizza) prevedesse il divieto di "*pratiche eugenetiche, in particolare quelle aventi come scopo la selezione delle persone*" (art. 3). Inoltre lo stesso Codice di deontologia medica (art. 44), come modificato nel 2006, vieta "*ogni pratica di fecondazione assistita ispirata a selezione etnica e a fini eugenetici*".

resta ora da analizzare la questione, assai controversa sia in dottrina che in giurisprudenza, relativa all'inserimento o meno della diagnosi pre-impianto tra le pratiche di tipo eugenetico, e in quanto tali illecite, ovvero considerarla come uno dei tanti accertamenti diagnostici con finalità conoscitive, cui si sottopone la donna che accede ad un programma di fecondazione artificiale. Dal momento che, come vedremo, tale risposta non risulta fornita dall'analisi del dato normativo, è nelle righe delle numerose pronunce giudiziali in argomento, nel "*diritto vivente*", che sarà necessario comporre i termini della questione.

3. La diagnosi preimpianto e tutela della salute: confini della scienza e regole del diritto.

La legge 40/2004 non esclude né ammette pienamente la diagnosi pre-impianto. L'ambiguità deriva dal contenuto dell'art. 13 che al 1°co. sancisce il divieto di "*qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano*" e al 2°co. "*la ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano, a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell'embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative*[101]."

[101] Evidenzia il difficile raccordo tra le disposizioni contenute nel 1° e nel 2° comma dell'Art. 13 L. 40/2004, Casini, C. Di Pietro, M.L. Casini, M. La legge italiana sulla procreazione medicalmente assistita. In: *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2/2004, p. 510, il quale scrive: "*La precisazione che il divieto di sperimentazione riguarda «ciascun embrione» e che l'eccezione è ammessa solo per finalità terapeutiche riguardanti l'embrione stesso (quello sottoposto a sperimentazione) esclude un'interpretazione lassista che intenda il riferimento come riferimento ad una categoria. In altri termini, la legge non dice che la sperimentazione embrionale è possibile al solo scopo di salvare la vita e la salute di altri embrioni, ma che la diagnosi e il tentativo sperimentale di salvare l'embrione devono riguardare proprio l'embrione sottoposto a ricerca e sperimentazione. In tal modo vengono applicate le*

La stessa norma, inoltre, dopo aver posto il divieto di produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione, precisa che è vietata "*ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti"*.

La presenza di una precisa sanzione nell'ultimo comma dell'art.13 dimostra la posizione del legislatore sul tema della sperimentazione sugli embrioni umani[102].

L'art. 14, al 5°co., prevede che i soggetti legittimati ad accedere alle tecniche di procreazione assistita debbano essere informati "*sul numero e, su loro richiesta, sullo stato di salute degli embrioni prodotti e da trasferire nell'utero*."

La scienza medica tratta l'"*informazione*" in termini di serietà ed attendibilità - anche ai fini di un eventuale esercizio del potere di revoca del consenso prestato[103]: in questo caso, l'informazione può pervenire soltanto all'esito di una diagnosi genetica pre-impianto.

---

stesse regole previste, in generale, per la sperimentazione sull'uomo. Questa interpretazione è confortata dal confronto con altre disposizioni contenute nella stessa legge (art. 14 co.1 e art. 13 co. 3a, 3c e 3d)".

[102] "*E' disposta la sospensione da uno a tre anni dell'esercizio professionale nei confronti dell'esercente una professione sanitaria condannato per uno degli illeciti di cui al presente articolo".*

[103] In quest'ottica, parte della dottrina ha analizzato la tematica della diagnosi pre-impianto muovendo dalle disposizioni della L. 40/2004 che disciplinano il consenso informato. In particolare, questa dottrina, richiamando l'art. 6, 3°comma della L. 40/2004 (il quale stabilisce che *"la decisione di voler accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita può essere revocata da ciascun componente della coppia fino al momento della fecondazione dell'ovulo"*) rileva "*sembra imprescindibile precisare che la discussione sulla portata applicativa di questa disposizione è legata a quella della diagnosi pre-impianto, essendo chiaro che il ripensamento della coppia possa essere, di fatto, determinato dalla conoscenza, acquisita mediante diagnosi, dell'esistenza di determinate patologie dell'embrione*". Mastropietro, B. Op. Cit., p. 1398.

D'altro canto, lo stato di salute della donna giustifica, in deroga al divieto generale di crioconservazione (art. 14, 1°comma), il non trasferimento degli embrioni prodotti e la crioconservazione degli stessi fino alla data del trasferimento, da realizzare non appena possibile (art. 14, 3°comma), come già previsto dall'art. 6 (4°comma) che dà piena facoltà al medico di non procedere alla procreazione medicalmente assistita per motivi di ordine medico-sanitario.

Manca, dunque, nella legge 40/2004, un divieto esplicito di diagnosi pre-impianto, che tuttavia è stato introdotto dalle Linee Guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di PMA, adottate, a norma dell'art. 7 della stessa legge, con decreto ministeriale del 21.07.2004.

Le Linee guida del 2004 precisano infatti, che *"ogni indagine relativa allo stato di salute degli embrioni creati in vitro dovrà essere di tipo osservazionale. Qualora dall'indagine vengano evidenziate gravi anomalie irreversibili dello sviluppo di un embrione, il medico responsabile della struttura ne informa la coppia ai sensi dell'art.14, 5°comma".* Si aggiunge poi che "*ove in tal caso il trasferimento dell'embrione, non coercibile, non risulti attuato, la coltura in vitro del medesimo deve essere mantenuta fino al suo estinguersi".*

Per comprendere la portata della limitazione introdotta con le Linee Guida va precisato che l'indagine di tipo meramente "*osservazionale*" consiste in una analisi condotta attraverso un esame al microscopio (esame morfologico) dell'embrione, che, pur essendo indagine sempre necessaria per valutare se l'embrione ha raggiunto la condizione idonea ad un impianto in utero, permette di evidenziarne soltanto le eventuali malformazioni visibili. Viceversa la diagnosi pre-impianto, pur essendo più invasiva nei confronti dell'embrione - dal momento

che comporta la perforazione della membrana che lo avvolge - consiste nel prelievo di alcune cellule (blastomeri) dall'embrione per poi analizzarle al fine di individuare l'eventuale presenza di malattie genetiche. Va da sé che tale indagine è sicuramente più attendibile della prima.

4. L'evoluzione giurisprudenziale in tema di diagnosi pre-impianto.

I molteplici interventi sulla Legge n.40 ne hanno prodotto, di fatto, uno svuotamento: le coppie affette da sterilità totale sono state costrette, per far valere i propri diritti, a ricorrere alla giustizia, producendo un lento allontanamento dei suoi confini da quella che era la sua originaria formulazione[104]. Le diverse pronunce della giurisprudenza che sono state emesse in questi anni, danno conto di una evoluzione "interpretativa" che ha condotto la giurisprudenza ad allontanarsi progressivamente dalla lettera di una legge in cui non poche sono le contraddizioni e le trappole logiche.

Sicuramente si può operare uno spartiacque tra le prime pronunce in materia (decisione del Tribunale di Catania del 2004 ed a quelle del TAR Lazio del 2005) rese quando erano ancora vive le ragioni dell'approvazione del testo, in cui è evidente "un ancor più attento scrupolo deontologico e un ancor più rigoroso autocontrollo nell'esercizio dei propri poteri e nell'adempimento dei propri doveri, onde non arrogarsi (…) il

[104] Parte della dottrina, riferendosi all'intera vicenda della legge 40/2004 dalla sua approvazione ad oggi, ha scritto che "*il destino della legge 40 (...) le sue norme sembrano davvero scritte sull'acqua: si stanno dissolvendo, neanche molto lentamente, a fronte degli interventi della giurisprudenza: quella di merito, ma anche amministrativa e costituzionale". Così,* Casaburi, G. Legge n. 40/2004: ultimo atto? Il divieto di PMA eterologa alla Consulta, in *Il Corriere del merito*, 1/2010, p. 36.

potere di dare o negare e a quali condizioni la vita e la salute" [105] e le pronunce più recenti. In queste,tale concezione è andata affievolendosi man mano che la normativa sulla procreazione assistita trovava applicazione, avvalorando la presenza di problematicità tali da far affiorare innanzi agli organi giudiziali ingiustizie ed irrazionalità della legge rispetto ai principi e valori contenuti nella Costituzione.

Inoltre, nelle prime pronunce in argomento, i giudici hanno ricostruito il divieto di diagnosi pre-impianto, oltre che sul citato "*divieto di selezione a scopo eugenetico degli embrioni"* (art. 13, 3° comma, lett. b L. 40/2004) anche operando una lettura congiunta della dizione "*finalità terapeutiche e diagnostiche*" (che sono le sole finalità che consentono la ricerca clinica e sperimentale ex art. 13, 2°comma), ritenendo così che le due finalità non potessero essere dissociate nel senso che la fase della diagnosi dovesse necessariamente essere connessa alla successiva fase dell'intervento terapeutico. Tale interpretazione della norma ha condotto a ritenere la diagnosi pre-impianto vietata di per sé, se non seguita da un intervento *terapeutico,* cioè volto a sanare la patologia individuata tramite la diagnosi. Intento peraltro non realizzabile, perché, ad oggi non esistono ancora terapie in grado di curare gli embrioni affetti da patologie (terapie geniche).

Viceversa, nelle pronunce più recenti, si è ormai consolidata nella giurisprudenza di merito "*una interpretazione costituzionalmente orientata"* che distingue l'ambito applicativo dell'art. 13 da quello proprio dell'art. 14 L. 40/2004.

Come si è detto, l'art.13 riguarda la ricerca e la sperimentazione, ma non la diagnosi pre-impianto; il secondo

[105] Trucco, L. Procreazione assistita: la Consulta, questa volta, decide (almeno in parte) di decidere. In: *Giurisprudenza Italiana*, 2/2010, p. 282.

disciplina, invece, le pratiche aventi finalità diagnostiche e terapeutiche e le tecniche di produzione degli embrioni.

In quest'ottica è stato autorevolmente osservato che "*i divieti contenuti nell'art. 13 si ritiene riguardino esclusivamente la ricerca e la sperimentazione ma non le diagnosi pre-impianto che hanno una finalità conoscitiva, «neutra» rispetto a finalità ulteriori. E' invece l'art. 14 a disciplinare l'utilizzo di embrioni nell'ambito delle tecniche di procreazione medicalmente assistita*[106]."

Le prime perplessità in materia di diagnosi pre-impianto sono venute dalle decisioni del Tribunale di Catania e del Tar Lazio. Il Tribunale di Catania, con ordinanza del 3 maggio 2004[107] è stato il primo giudice in ordine di tempo ad occuparsi, dopo l'emanazione della legge 40/2004, della questione della diagnosi pre-impianto. La vicenda che ha dato luogo all'ordinanza in commento è la seguente. Una coppia, in cui entrambi i coniugi, oltre che infertili, erano portatori sani di Beta-talassemia, si erano rivolti ad un Centro medico specializzato al fine di accedere ad un programma di fecondazione in vitro che consentisse loro, non solo di ottenere una gravidanza, ma anche di individuare in fase precoce, tramite una diagnosi genetica pre-impianto, l'eventuale trasmissione della malattia genetica al nascituro. Il medico responsabile del Centro si opponeva alla richiesta dei coniugi, ribadendo che, in forza dell'art. 14, 2° comma, vigeva l'obbligo di contemporaneo impianto di tutti gli embrioni prodotti. I ricorrenti, ritenendo il rifiuto illegittimo perché lesivo di diritti personalissimi quali

[106] Ferrando, G. Fecondazione in vitro e diagnosi pre-impianto dopo la decisione della Corte Costituzionale, Atti dell'incontro di studio promosso dall' Ufficio per gli incontri di Studio del Consiglio Superiore della Magistratura sul tema *"Il giudice e le decisioni di inizio e fine vita"*, Roma, 16–18 settembre 2009.

[107] Trib. Catania, 3 maggio 2004, in Giustizia Civile, 2004, p. 2447 ss.

quelli alla salute, alla autodeterminazione e alla libera scelta, e rilevando il palese contrasto della normativa in materia di procreazione medicalmente assistita con diversi principi costituzionali, chiedevano che il giudice con provvedimento d'urgenza, ex art. 700 c.p.c. dichiarasse il diritto dei ricorrenti di accedere alle tecniche di diagnosi pre-impianto. Al giudice di Catania, in quella sede, fu altresì chiesto di esaminare le questioni di costituzionalità che i contenuti dell'art. 14, 1° e 2° comma della L. 40/2004 avrebbero potuto suscitare con riferimento agli artt. 2, 3 e 32 della Costituzione[108].

[108] In particolare, le questioni sollevate riguardavano: il divieto di crioconservazione di embrioni e di selezione dei soli embrioni sani, a fronte del fatto che altra normativa dello Stato, la legge 194/1978, prevede l'interruzione volontaria della gravidanza. Viene, dunque, in evidenza il difficile rapporto fra la disciplina della fecondazione assistita e la disciplina dell'aborto. Il giudice di Catania ha respinto la tesi secondo la quale l'impossibilità di selezionare gli embrioni malati, impiantando solo quelli sani, sarebbe irragionevole- e violerebbe quindi l'art. 3 Cost. - considerando la disciplina in materia di aborto, che consente l'eliminazione del nascituro in caso di grave pericolo per la salute fisica o psichica della madre. A parere del giudice, infatti, i ricorrenti sarebbero incorsi in un errore di diritto circa le disposizioni normative della legge 194/1978, "*verosimilmente"* causato dal fatto che "*vi sono diffuse prassi applicative di quella legge palesemente contrarie al suo spirito e alla sua lettera"*. L'interprete deve attenersi rigorosamente alla lettera e alla *ratio* della legge, e, nel caso di specie "*è certo che la L. 194/1978 non autorizza un uso dell'aborto come strumento selettivo dei feti con riferimento alla loro salute; è questo un uso eugenetico dell'aborto certamente vietato dalla legge*" dal momento che "*l'aborto cd. terapeutico è terapeutico con riferimento alla salute della madre e non a quella del bambino*"; d'altra parte "*sarebbe illogico ritenere terapeutica per il bambino la sua eliminazione*". La seconda questione di legittimità costituzionale aveva per oggetto il 2°comma dello stesso art. 14, nella parte in cui obbliga l'impianto di tutti e tre gli embrioni prodotti, indipendentemente sia dal loro stato di salute, sia dalla volontà della madre, così da prefigurare un trattamento sanitario obbligatorio in violazione non solo del diritto alla salute di cui all'art. 32 Cost., ma anche dell'art. 2 Cost., dal cui combinato disposto si evince, secondo il ricorrente, un diritto all'autodeterminazione, tale per cui "*se il soggetto è unico titolare del bene protetto (la salute), dovrebbe ritenersi esclusa ogni subordinazione della volontà del singolo a un interesse che lo trascende*". A tale eccezione di incostituzionalità il giudice di Catania oppone che la questione deve essere risolta tenendo presente che esistono in

L'ordinanza in commento ha subito destato particolare attenzione, non solo perché essa ha negato ad una coppia affetta da una grave patologia l'accesso alla diagnosi, ma anche per il continuo riferimento ad una *voluntas* del legislatore invero non facilmente riscontrabile nel testo normativo. Secondo il giudice, infatti, "*il legislatore ha scelto che la legge sulla procreazione assistita si limiti a porre rimedio alle malattie – note e ignote- che in qualsiasi modo producono la sterilità di una coppia, consentendo a quest'ultima di avere figli, ma di averli in condizioni analoghe a come, per natura, li hanno le coppie fertili. Senza la possibilità, cioè, di selezionare i nascituri in sani e malati, eliminando questi ultimi*[109]."

La motivazione dell'ordinanza, inoltre colpisce perché, per dimostrare che "*ci si trova certamente dinanzi a scelte consapevoli ed esplicite del Parlamento*" attribuisce rilevanza interpretativa ai lavori Parlamentari e ai diversi emendamenti

---

questo caso gli interessi di *due* soggetti potenzialmente contrapposti: l'aspirante madre ed il nascituro. Rivendicando il diritto ad avere un figlio sano, i ricorrenti sacrificano a tale propria aspettativa il diritto alla vita di alcuni degli embrioni coinvolti nel processo di fecondazione (che la legge n. 40/2004 ha inteso tutelare). Si afferma nella decisione: "*nel ricorso si confondono gli interessi del figlio «desiderato» con quelli del figlio che concretamente verrà in essere, in ipotesi malato, e, per giustificare la concreta lesione degli interessi del figlio - reale - che concretamente verrà in essere, si invoca l'esigenza di tutelare la salute del figlio «desiderato» che, diversamente da quello che realmente si sacrificherà, è entità virtuale, del tutto astratta, esistente solo nella rappresentazione mentale dei suoi aspiranti genitori*". Il tribunale catanese pertanto conclude che "*non ha senso affermare che l'interesse costituzionalmente garantito e vincolante del nascituro a nascere sano andrebbe tutelato non facendolo nascere, perché non far nascere taluno è la più radicale negazione possibile del suo 'interesse a nascere sano'".*

[109] Il rilievo sembra porsi perfettamente in linea con quel discorso sull'*imitatio naturae* che aveva contraddistinto i primi dibattiti in materia di fecondazione artificiale. Sul punto Loiodice, A. Per la vita: le linee guida ministeriali sulla PMA. In: *Il diritto di famiglia e delle persone*, 1/2005, p. 254 ss.

che sono stati proposti e poi rigettati nel corso dell'iter di approvazione del testo della legge 40/2004.

Quanto poi alle questioni di costituzionalità, sono ritenute dal giudicante "*tutte manifestamente infondate*", dal momento che, seppure "*suggestive (...) perché prospettate invocando tutela per beni rilevantissimi come la salute, la libertà, l'uguaglianza* (…) *appaiono fondate su evidenti paralogismi e su errate ricostruzioni giuridiche della materia*".

L'anno seguente ad essere censurate sono, invece, le Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita[110].

Dopo la richiesta di annullamento del D.M. 21/7/2004, recante *"Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita"* da parte della WARM (World Association Reproductive Medicine che organizza e rappresenta gli interessi collettivi di diversi centri che svolgono attività di fecondazione artificiale) dinanzi al TAR Lazio[111], interviene una importante

[110] Tramite l'Istituto Superiore di Sanità, e previo parere del Consiglio superiore di sanità, il Ministro della Salute, ha definito, inoltre, le linee guida contenenti l'indicazione delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita (Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita). Secondo quanto previsto dalla la legge 40 le linee guida vengono aggiornate periodicamente, almeno ogni tre anni, in rapporto all'evoluzione tecnico-scientifica.

[111] T.A.R. Lazio, sez. III-ter, 9 maggio 2005, n. 3452, in Foro amm. TAR, 5/2005, p. 1579 ss. In particolare, il TAR Lazio rileva che quella tra le Linee guida e la legge 40/2004 in materia di diagnosi pre-impianto è "*un'apparente difformità tra norma di legge e provvedimento, che sembra, prima facie, avere una portata più restrittiva*". Infatti, dal momento che, non esistono ancora terapie geniche che permettano di curare un embrione malato, la diagnosi pre-impianto invasiva non potrebbe che concernere le sole qualità genetiche dello stesso embrione. E, con un passaggio argomentativo, invero non molto rigoroso, il giudice afferma che "*essendo questo, ad oggi, lo stato dell'arte, il divieto di diagnosi pre-impianto risulta coerente con la legge n. 40/2004, ed in particolare con quanto prescritto dall'art. 13, 2°comma". il TAR conferma proprio quell'interpretazione che la WARM aveva voluto escludere. Infatti il giudice afferma che la diagnosi pre-impianto è preclusa dalla legge (art. 13,*

pronuncia della Corte di Cassazione[112] che, negando l'esistenza di un diritto a non nascere se non sano, affermava che "*il nostro ordinamento positivo tutela il concepito e quindi l'evoluzione della gravidanza esclusivamente verso la nascita e non verso la non nascita, per cui se di diritto vuoi parlarsi, deve parlarsi di diritto a nascere…sostenere che il concepito abbia un diritto a non nascere, sia pure in determinate situazioni di malformazione, significa affermare l'esistenza di un principio di eugenesi o di eutanasia prenatale, che é in contrasto con i principi di solidarietà di cui all'art. 2 Cost., nonché con i principi di indisponibilità del proprio corpo di cui all'art. 5 c.c".*

Il ricorrente aveva inoltre evidenziato il contrasto tra le Linee Guida e la Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina) ed il relativo Protocollo addizionale, i quali non considerano quale prassi eugenetica la diagnosi pre-impianto, ove legata a ragioni mediche e dunque di tutela della salute. Ma il Tribunale rigetta anche tale motivo di ricorso, dal momento che la Convenzione *"non prevede regole sulla procreazione assistita, ma si limita a vietare la formazione*

3° comma, lett. b) in quanto ricade nel divieto di selezione a scopo eugenetico, seppure trattasi di eugenetica negativa, volta cioè a fare sì che non nascano persone portatrici di malattie ereditarie, e non già perseguire scopi di "miglioramento" della specie umana. Sulla base di quanto premesso il giudice giunge ad affermare che non è invocabile la pretesa di avere "un figlio sano", dal momento che, anche volendo ammettere "per mera ipotesi" l'esistenza di un "diritto alla procreazione", non può tuttavia sostenersi, "già sul piano della ragionevolezza, che il metodo (artificiale) della procreazione assistita, il cui fine è solamente quello di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità od infertilità umane, possa offrire delle opportunità maggiori del «metodo naturale»".

[112] Cassazione, sez. III civile, 29 luglio 2004, n. 14488, su Persona e Danno, www.personaedanno.it.

di embrioni a scopo di ricerca, ed a stabilire che, ove uno Stato ammetta la ricerca sugli embrioni, questi debbano ricevere una tutela appropriata".

La stessa argomentazione è poi alla base di due successive pronunce dello stesso TAR Lazio[113], che, quasi contestualmente alla precedente decisione, conferma l'interpretazione corrente del divieto di diagnosi pre-impianto, e parimenti giunge a ritenere pienamente legittime le Linee guida in materia di procreazione medicalmente assistita. Il Collegio, infatti, ribadisce la forza vincolante delle linee giuda, in ossequio a quanto previsto dallo stesso art. 7, L. 40/2004, ed è proprio per tale carattere che le Linee guida risultano ex se impugnabili in sede giurisdizionale.

Quanto alla diagnosi pre-impianto, il TAR conferma, con la stessa logica discorsiva assunta nella precedente pronuncia, che tale indagine si deve ritenere consentita esclusivamente nell'interesse del concepito, che l'art. 1 della stessa legge 40/2004 inserisce tra i soggetti di diritto. E, con la stessa debole giustificazione già vista prima, il giudice afferma che, non esistendo ancora terapie geniche in grado di curare l'embrione, deve considerarsi vietata ogni diagnosi pre-impianto a finalità eugenetica.

Insomma, anche in questa pronuncia, come in quella precedentemente esaminata, si colgono tutte le difficoltà di un giudice chiamato ad applicare regole di diritto a fatti di vita in cui sono coinvolte situazioni esistenziali indisponibili; ed è forse in ragione di queste difficoltà che, nelle argomentazioni giudiziali, è quasi visibile lo sforzo di mantenere quel rigore interpretativo, talvolta slegato dalla realtà.

[113] TAR Lazio, sez. III ter, 23 maggio 2005, n. 4046 e n. 4047 in Foro amm. TAR, 5/2005, p. 1591 ss.

4.1 La svolta: la posizione del Tribunale di Cagliari, il tentativo (infruttuoso) di investire la Corte Costituzionale e l'interpretazione costituzionalmente orientata delle disposizioni in materia di diagnosi pre-impianto.

Il quadro venutosi a creare con le decisioni prima esaminate subisce un significativo mutamento con la vicenda decisa dal Tribunale di Cagliari con ordinanza datata 16 luglio 2005 in cui viene sollevata la questione di legittimità costituzionale sull'art.13 della Legge n.40, in relazione agli artt.2, 3 e 32 Cost. In particolare, tale giudice sollevava questione di legittimità costituzionale dell'art. 13 della legge, nella parte in cui non consente di accertare, mediante diagnosi pre-impianto, se gli embrioni siano affetti da malattie genetiche, di cui i potenziali genitori siano portatori, quando l'omissione di detta diagnosi implichi un accertato grave ed attuale pericolo per la salute psico-fisica della donna.

Il giudizio è stato promosso da una coppia di coniugi che, essendo sterili, si erano rivolti ad un centro sanitario per ottenere la fecondazione in vitro e la diagnosi pre-impianto dell'embrione. In precedenza, sempre attraverso un intervento di fecondazione artificiale, la donna si era già trovata in stato di gravidanza ma, una volta accertato che il feto era affetto da Beta-talassemia, aveva fatto ricorso all'aborto per ragioni terapeutiche poiché questa, constatate le condizioni di salute del feto, era caduta in uno stato di grave prostrazione che le aveva cagionato una sindrome ansioso-depressiva. Dunque, prima di procedere nuovamente ad un intervento di fecondazione artificiale, la coppia subordinava ora l'impianto dell'embrione alla preventiva conoscenza del suo stato di salute. Il medico, tuttavia, rifiutava di eseguire la diagnosi pre-impianto, in

considerazione del disposto dell'art. 13 della L. 40/2004 che, secondo l'interpretazione corrente, avrebbe permesso solo interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche volte alla tutela della salute ed allo sviluppo dell'embrione, con esclusione della diagnosi richiesta.

I ricorrenti invocavano invece una diversa interpretazione della norma, coerente con l'art. 32 Cost.[114] , che potesse tutelare il diritto alla salute sia della madre che dell'embrione. Infatti, secondo i ricorrenti, il rifiuto del medico poneva in pericolo non solo la salute della madre, ma anche le possibilità di sopravvivenza dello stesso embrione, che, se crioconservato troppo a lungo avrebbe potuto deteriorarsi e pregiudicare le possibilità di una gravidanza. La coppia infine, chiedeva al giudice di rimettere la questione alla Corte Costituzionale.

Ed è proprio il Tribunale di Cagliari[115] a richiedere, primo fra tutti dopo l'emanazione della legge 40/2004 una necessaria verifica di costituzionalità della normativa.

In realtà, il giudice di Cagliari non si discosta dalla lettura dell'art. 13 fornita nei precedenti giudizi dal giudice di Catania e dal TAR Lazio, e ritiene dunque che il 2° e il 3°comma dell'art. 13, L. 40/2004, anche in base a quanto

[114] L'art.32 della Costituzione italiana afferma che *"La Repubblica tutela la salute coem fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite ai non abbienti"*. Ad una dimensione della salute come bene collettivo, si affiancano due importanti livelli di protezione: il diritto all'integrità psico-fisica – che in molti casi è ritenuto protetto, oltre che dal diritto civile, anche dalla tutela più generale della libertà personale e il diritto all'assistenza sanitaria che affiora a livello costituzionale con la nascita dello Stato sociale nella prima metà del Novecento e con la conseguente costituzionalizzazione dei diritti sociali. E' soltanto negli ultimi decenni che si fa strada un autonomo diritto fondamentale individuale alla salute, così come viene inteso oggi.

[115] Trib. Cagliari, 16 luglio 2005, In: *Giur. It.*,6/2006, p. 1167 ss.

statuito dalle Linee Guida, effettivamente vietino la diagnosi pre-impianto. Tuttavia il giudice ritiene non manifestamente infondata la questione di legittimità costituzionale e, pertanto, sospetta che l'art. 13 legge 40/2004 violi la Costituzione sotto diversi aspetti[116].

A tale ordinanza, la Corte Costituzionale "rispose" con altra ordinanza[117] nella quale dichiarava la manifesta inammissibilità della questione di legittimità costituzionale sollevata dal giudice di Cagliari, ritenendo che questi avesse motivato in modo insufficiente e contraddittorio la sua richiesta[118].

Non fornendo dunque alcuna risposta nel merito della questione, la pronuncia della Consulta, tanto attesa su questa tematica delicata e spinosa, suscitò delusione, apparendo, da una parte uno stratagemma per non fornire alcuna risposta e

---

[116] Innanzitutto sotto il profilo delle norme di cui agli artt. 2 e 32 della Costituzione, per come interpretati dalla Corte in relazione al *bilanciamento* tra diritto della madre e diritto dell'embrione: l'impianto coatto in assenza di preventiva diagnosi, in caso di accertato ed indubbio rischio alla integrità psico-fisica della madre, si pone come privo di giustificazione costituzionale e, peraltro, prossimo ad un trattamento sanitario obbligatorio. Secondo il Tribunale cagliaritano, il divieto si pone altresì in contrasto con il principio costituzionale dell'uguaglianza (art. 3 Cost.) poiché da tempo il diritto vivente consente la diagnosi prenatale sul feto durante la gravidanza, riconoscendo implicitamente ai genitori il diritto all'informazione sullo stato di salute del feto durante tutto il percorso gestazionale. La presunta violazione degli artt. 2, 3, 32 Cost. appare sufficientemente motivata dal giudice rimettente il quale riconosce anche che la legge non recita mai, testualmente, *"è vietata la diagnosi pre-impianto"*.

[117] Corte Cost., ord. 9 novembre 2006, n. 369 In: *Foro it.*, 1/2007, p. 698 ss.

[118] Si legge infatti nell'ordinanza "*è evidente la contraddizione in cui il Tribunale incorre nel sollevare una questione volta alla dichiarazione di illegittimità costituzionale di una specifica disposizione nella parte relativa ad una norma (il divieto di sottoporre l'embrione, prima dell'impianto, a diagnosi per l'accertamento di eventuali patologie) che, secondo l'impostazione della stessa ordinanza di rimessione, sarebbe però desumibile anche da altri articoli della stessa legge, non impugnati, nonché dall'interpretazione dell'intero testo legislativo «alla luce dei suoi criteri ispiratori»*"

risultando, dall'altra, incomprensibile per quel poco che diceva, se non addirittura in contraddizione con altre affermazioni già fatte in merito a questa stessa normativa in occasione della vicenda referendaria[119].

Vistosi dunque restituire praticamente intatto l'oggetto del giudizio, il Tribunale di Cagliari, argomentando in ordine alla mancanza di un esplicito divieto circa l'ammissibilità della diagnosi pre-impianto, in ordine al diritto alla piena consapevolezza dei trattamenti sanitari, al diritto alla salute e al principio di eguaglianza, ritenne a quel punto doveroso adottare una lettura *costituzionalmente orientata* della normativa, affermando che fosse tale quella favorevole al riconoscimento della piena legittimità dell'accertamento diagnostico pre-impianto. Furono così disapplicate, perché contra legem, le norme di rango secondario contenute nelle Linee Guida che vietano il ricorso a tale accertamento. Il Tribunale di Cagliari, in questa seconda decisione, offre un'interpretazione degli artt. 13 e 14 L. 40/2004 particolarmente interessante, se non altro per l'incidenza che tale interpretazione ha avuto sulla giurisprudenza successiva[120].

---

[119] D'Avack, L. La Consulta orienta la legge sulla PMA verso la tutela dei diritti della madre. In: *Il diritto di famiglia e delle persone*, 3/2009, p. 1021 ss.

[120] Il giudice di Cagliari, infatti, per primo chiarisce la distinzione che esiste, da un punto di vista letterale e concettuale, tra attività di ricerca, sperimentazione e manipolazione genetica, disciplinate dall'art. 13, e l'accertamento diagnostico richiesto ai sensi dell'art. 14, 5° comma, unicamente finalizzato a fornire ai richiedenti idonea informazione sullo stato di salute dell'embrione destinato all'impianto. Secondo il giudice "*nel primo caso l'ambito è quello dei comportamenti coinvolgenti il sistema dei rapporti tra l'aspettativa di vita del singolo embrione e l'interesse dell'intera collettività al progresso scientifico";* e dunque la scelta operata dal legislatore è stata quella di assicurare massima tutela all'embrione a fronte delle ragioni del progresso scientifico. Viceversa, "*nel secondo caso si tratta, invece, di un mero accertamento diagnostico (...) avente ad oggetto il singolo embrione destinato all'impianto"* e finalizzato al legittimo interesse dei futuri genitori di essere informati

In questo caso, dunque, il necessario bilanciamento degli interessi costituzionalmente garantiti impone una interpretazione che, ammettendo la diagnosi pre-impianto, consenta alla coppia di esprimere un consenso consapevole in ordine al trattamento sanitario. L'affermazione della liceità della tecnica in esame, d'altro canto, risulta coerente con quanto già accade con riferimento agli accertamenti genetici praticati quando una gravidanza sia già in corso, e della cui legittimità nessuno dubita.

Pertanto, sulla base di queste considerazioni, il Tribunale di Cagliari afferma che "*deve essere dunque affermata la liceità della diagnosi pre-impianto quando, come nel caso di specie, la stessa risponda alle seguenti caratteristiche*:

- sia stata richiesta dai soggetti indicati nell'art. 14, 5° comma, l. n. 40/2004;

- abbia ad oggetto gli embrioni destinati all'impianto nel grembo materno;

- sia strumentale all'accertamento di eventuali malattie dell'embrione e finalizzata a garantire a coloro che abbiano avuto legittimo accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita una adeguata informazione sullo stato di salute degli embrioni da impiantare."

Negli stessi termini si è espresso poi, su analoga questione, il Tribunale di Firenze[121], il quale ha riconosciuto il

---

sullo stato di salute dell'embrione stesso. In questo secondo caso "*quello che viene in rilievo non è il rapporto - per così dire - tra embrione e collettività, ma il distinto ambito dei rapporti tra l'aspettativa di vita dell'embrione, che potrebbe essere pregiudicata dall'accertamento invasivo in parola, e la singola persona direttamente coinvolta nel procedimento di procreazione medicalmente assistita, portatrice di individuali interessi costituzionalmente rilevanti*."

[121] Trib. Firenze 17-18 dicembre 2007, In: *Foro it*., 1/2008, p. 627 ss.

diritto della coppia sterile e portatrice di malattie geneticamente trasmissibili di avere conoscenza dello stato di salute dell'embrione, tramite diagnosi pre-impianto, e di procedere al solo impianto degli embrioni sani o portatori sani della patologia, secondo le tecniche della migliore scienza medica. La liceità della diagnosi pre-impianto è collegata, anche in questa decisione, alla diversa portata degli artt. 13 e 14 L. 40/2004 e al principio del consenso medico informato, alla luce della doverosa osservanza dei principi costituzionali di riferimento, come emerso dal giudizio deciso dinanzi al Tribunale di Cagliari.

4.2 La sentenza del TAR Lazio 21 gennaio 2008 n. 398

Il percorso verso una ancor più completa ammissibilità della diagnosi pre-impianto è stato completato da una importante decisione del TAR Lazio del 2008[122] che ha annullato le Linee Guida adottate con D.M. 21 luglio 2004 laddove, integrando la parte censurata dai giudici ordinari, statuiva che ogni indagine relativa allo stato di salute dell'embrione dovesse essere di tipo osservazionale, così introducendo un generale divieto di diagnosi pre-impianto, invero non esistente nella legge 40/2004.

Il ricorso è stato proposto dalla WARM, (World association Reproductive Medicine onlus), associazione scientifica e medica nel settore, nei confronti del Ministero della Salute ed aveva dunque ad oggetto il D.M. 21 luglio 2004[123].

[122] TAR Lazio, Sez. III-quater, 21 gennaio 2008, n. 398, In: *Foro it*., 3/2008, p. 207 ss.

[123] Già in precedenza, come abbiamo visto, (sentenza 3452 del 9 maggio 2005) la WARM aveva chiesto l'annullamento delle Linee guida nella parte in cui limitano il tipo di indagine effettuabile, ravvisando in ciò il vizio di eccesso di potere della normativa secondaria per ingiustizia manifesta, irrazionalità e violazione dei principi comuni.

Secondo il ricorrente, il Ministero della Salute aveva illegittimamente ampliato i divieti e imposto una disciplina difforme dal dettato legislativo. Il precedente Collegio, tuttavia, aveva negato il contrasto tra le Linee guida e la legge 40/2004, sulla base di una interpretazione "letterale" dell'art. 13, sicuramente distante da quella lettura *"costituzionalmente orientata"* poi consolidatasi con le sentenze dei Tribunali di Cagliari e di Firenze. Lo stesso giudice, ora rileva invece che la restrizione della possibilità di ricorrere alla diagnosi pre-impianto introdotta dalle Linee guida è illegittima e sussiste in tal senso il denunciato eccesso di potere. Le Linee guida sono, infatti, atto amministrativo di natura regolamentare (di provenienza ministeriale) e in quanto tale, con esso possono essere adottate solo regole di contenuto tecnico-procedurale, ma la possibilità di intervenire sull'oggetto della procreazione medicalmente assistita è affidata esclusivamente alla legge.

Il TAR Lazio, dunque, con questa importante sentenza mette un punto fermo in ordine alla discussione sulla presenza o meno nella Legge 40/2004 del divieto di diagnosi pre-impianto, completando un percorso giurisprudenziale iniziato nel 2004 "*sicchè all'indomani di tali pronunce, è stato giocoforza per il legislatore, pure in scadenza di mandato, prendendo atto delle intervenute soppressioni ex parte iurisprudentiae, mettere mano a nuove linee-guida*[124]." Infatti, nelle nuove linee guida, adottate con D.M. 11 aprile 2008, fermo il divieto di diagnosi pre-impianto a finalità eugenetica, scompare ogni riferimento a quella indagine di tipo "*osservazionale"* che tanto ha fatto discutere giudici, avvocati, e medici.

[124] Trucco, L. Procreazione assistita: la Consulta, questa volta, decide (almeno in parte) di decidere, In : *Bioetica*, 2/2010, p. 281 ss.

4.3 L'ordinanza del Tribunale di Salerno 9 gennaio 2010

Se con la sentenza del TAR Lazio e l'ingresso delle nuove Linee guida del 2008, l'interpretazione in materia di diagnosi pre-impianto sembrava essersi ormai *"consolidata"*, con la più recente ordinanza del 9 gennaio 2010[125] del Tribunale di Salerno, il problema dei limiti legislativi posti alla diagnosi pre-impianto torna al centro del dibattito.

Questi i fatti alla base della vicenda giudiziaria: i ricorrenti sono coniugi, entrambi portatori di una mutazione genetica, causativa dell'atrofia muscolare spinale di tipo 1 (idonea nel 25% dei casi a trasmettersi in sede di concepimento alla prole) ed hanno già sostenuto ben quattro gravidanze: la prima si è conclusa con la morte del feto a causa della trasmissione della malattia genetica di cui i genitori sono portatori; la seconda e la quarta si sono interrotte con l'aborto dei feti risultati affetti dalla medesima patologia; la terza invece ha fortunatamente permesso, dopo una attenta indagine prenatale, la nascita di un figlio sano.

La coppia, intenzionata ad avere un altro figlio, si è rivolta ad un centro salernitano di fecondazione assistita, così da conoscere, in una fase precoce, tramite una diagnosi genetica pre-impianto, l'eventuale trasmissione della malattia genetica al nascituro ed evitare il difficile ricorso all'aborto.

Il centro medico, d'altra parte ritiene di non poter esaudire la richiesta dei coniugi, per carenza dei requisiti di sterilità - infertilità richiesti dal dettato normativo (art. 4 L.

[125] Trib. Salerno, 9 gennaio 2010. In: *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2/2010, 745 ss. In: *Il Corriere del merito*, 3/2010, p. 255 ss. In: *Famiglia e diritto*, 5/2010, p. 476 ss.

40/2004)[126] per l'accesso alle tecniche di PMA. Ed è per questo che, con provvedimento d'urgenza ex art. 700 c.p.c., la coppia decide di investire della questione il Tribunale di Salerno. Ed si giunge così all'analisi di questa ordinanza che tanto rumore ha suscitato tra gli "addetti al settore". Infatti, nonostante parte della dottrina avesse già da tempo sottolineato questa grave lacuna della L. 40/2004, nessun giudice era mai giunto, prima di quello salernitano, ad autorizzare l'accesso alle tecniche di PMA ad una coppia fertile, ma portatrice di gravi patologie geneticamente trasmissibili. Il giudice di Salerno prende le mosse dagli esiti della pregressa giurisprudenza ordinaria, amministrativa e costituzionale in materia e ribadisce la rimozione giurisprudenziale del divieto di diagnosi pre-impianto. Infatti, il giudice salernitano, nell'ordinanza ripercorre i passaggi fondamentali del lungo iter giurisprudenziale che ha condotto ad una diversa interpretazione dell'art. 13 della L. 40/2004 e all'eliminazione, ad opera del TAR Lazio, della disposizione delle Linee Guida che limitava l'indagine genetica sugli embrioni creati in vitro alle sole indagini di tipo "osservazionale". Il giudice ricorda poi che, con D.M. 11 aprile 2008, il Ministero della salute, ha aggiornato le Linee guida sulla procreazione medicalmente assistita, e che in sede di revisione, quanto proprio alla diagnosi pre-impianto sull'embrione, risulta del tutto eliminata la disposizione in base alla quale ogni indagine sull'embrione avrebbe dovuto essere di tipo osservazionale, aprendosi così la strada alle indagini genetiche pre-impianto. Le nuove linee guida, inoltre

[126] L'art. 4 della L. 40/2004 stabilisce che: *"Il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita è consentito solo quando sia accertata l'impossibilità di rimuovere altrimenti le cause impeditive della procreazione ed è comunque circoscritto ai casi di sterilità o di infertilità inspiegate documentate da atto medico nonché ai casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico."*

statuiscono la possibilità di ricorrere alle tecniche di PMA anche in ipotesi di coppie in cui l'uomo sia portatore di malattie virali sessualmente trasmissibili, e in particolare del virus HIV e di quelli delle epatiti B e C, riconoscendo che tali condizioni siano assimilabili ai casi di infertilità per i quali è concesso il ricorso alla PMA. Ne risulta ampliato il concetto di "infertilità", e dunque la possibilità di ricorrere alle tecniche in questione.

Alla luce di tali elementi, il giudice riconosce come la "*diagnosi pre-impianto"*, sia divenuta, "*al pari della altre diagnosi prenatali, una normale forma di monitoraggio con finalità conoscitiva della salute dell'embrione, alla stregua dei doverosi criteri della buona pratica clinica, la cui mancanza dà luogo a responsabilità medica."*

Il giudice nota inoltre come, nonostante la Corte Costituzionale non abbia ancora affrontato il tema della diagnosi pre-impianto, nel riassetto della disciplina fornito con la sentenza 8 maggio 2009, n. 151, "*la salute della madre assume un ruolo dominante",* nella misura in cui, lungi dal riconoscere una protezione assoluta ed incondizionata all'embrione, tale disciplina si sforzi piuttosto di individuare "un giusto bilanciamento" con la tutela delle esigenze della procreazione. Pertanto, a parere del giudice, "*riconoscendosi allora alla stessa madre il diritto di abortire il feto malato, deve tutelarsi il diritto della madre a conoscere se il feto sia malato tramite diagnosi pre-impianto, senza arrivarsi irragionevolmente alla conseguenza di impiantare il feto malato per poi abortirlo."*

L'ordinanza in esame affronta inoltre la discussa questione dell'esistenza di un "diritto a procreare" o "diritto della donna al figlio" (per di più sano). Tale diritto sarebbe "*da ascriversi tra quelli inviolabili della donna ai sensi dell'art. 2 Cost*.", mentre "*il diritto di autodeterminazione nelle scelte*

procreative", sarebbe riconducibile "*ai diritti fondamentali e personalissimi di entrambi i genitori congiuntamente*". Secondo il giudice salernitano, il diritto a procreare, così come il diritto alla salute dei soggetti coinvolti, "*verrebbero irrimediabilmente lesi da una interpretazione delle norme in esame che impedissero il ricorso alla tecniche di PMA da parte di coppie, pur non infertili o sterili, che però rischiano concretamente di procreare figli affetti da gravi malattie, a causa di patologie geneticamente trasmissibili; solo la procreazione assistita attraverso la diagnosi pre-impianto, e quindi l'impianto solo degli embrioni sani, mediante una lettura «costituzionalmente» orientata dell'art. 13 L. 40/2004, consentono di scongiurare simile rischio."* Da qui, appunto, l'accoglimento del ricorso. Che l'ammissibilità del "diritto a procreare" costituisca il punto saliente di questa importante ordinanza è stato rilevato da autorevole dottrina; che afferma: "*l'ordinanza salernitana si distingue per l'accento posto sul diritto della donna alla maternità, ed anzi a conseguire anche attraverso la PMA, la nascita di un figlio sano. La motivazione sul punto… è sintetica ma chiarissima, e davvero supera (mostrandone l'irrilevanza) le preoccupazioni eugenetiche che di tanto in tanto si paventano (o si minacciano) da parte di quelle forze che hanno voluto la l. 40\2004*."[127]

E, se l'eugenetica ha una rilevanza ormai solo storica, "*tutt'altra cosa*" è, secondo questa dottrina, "*il desiderio, umanissimo e meritevole di piena tutela, di avere figli, e di averli sani, ricorrendo a tutto l'aiuto che la scienza può oggi offrire*". Tale desiderio, integra, secondo questa dottrina, "*sicuramente un diritto, almeno alla stregua di una concezione*

[127] Casaburi, G. Procreazione medicalmente assistita: disco verde giurisprudenziale alle coppie non sterili e non infertili. In: *Il Corriere del merito*, 3/2010, p. 255 ss.

liberale ed aperta degli artt. 2 e 3 Cost."; di conseguenza, l'ordinanza in questione, "*proprio perché si è posta su tale solco di costituzionalità, ha meritoriamente allargato la sfera di libertà dei cittadini in un settore tanto cruciale*[128]." D'altra parte non si può negare che l'ordinanza abbia ricevuto anche non poche critiche di segno negativo; a parere del sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella, la legge 40/2004 consente l'accesso alla fecondazione assistita «*solo alle coppie non fertili, per dare loro le stesse opportunità di procreazione di quelle fertili. È molto grave che un giudice violi questo principio basilare della legge*». Secondo il Sottosegretario, tramite la diagnosi pre-impianto, «*si introduce un principio di eugenetica, e si dà un minor valore alla vita dei disabili*; (…)", in sostanza "*si proclama il non diritto di un disabile a vivere*". Durissime, le

[128] In particolare, Casaburi, G. Op. Cit., p. 260, rileva che "*Il venir meno del divieto di diagnosi pre-impianto (rectius, il riconoscimento che tale divieto non è mai esistito) deve indurre ad una lettura evolutiva, e comunque non restrittiva, dei concetti di infertilità e di sterilità. E' infatti evidente che la diagnosi pre-impianto ha senso proprio per le coppie, non sterili e non infertili, che però rischiano concretamente di trasmettere ai figli le gravi patologie geneticamente trasmissibili di cui sono affetti; la procreazione assistita, beninteso attraverso la diagnosi pre-impianto, e quindi l'impianto solo degli embrioni sani, consente appunto di evitare tale rischio*." Di conseguenza, "*precludere a tali coppie l'accesso alle tecniche di pma – proprio ora che nulla osta alla diagnosi pre-impianto - si risolverebbe in una indebita restrizione non solo del diritto a procreare, ma dello stesso diritto alla salute dei soggetti coinvolti, inteso quest'ultimo come diritto al benessere fisico, psichico, sociale. Palese allora è il contrasto con gli artt. 2 e 32 Cost. (correttamente il Tribunale di Salerno ha configurato il diritto a procreare figli sani), ma anche con il principio di razionalità e di eguaglianza di cui all'art.3 Cost., per la disparità di trattamento tra le coppie sterili\infertili, che possono ricorrere alle tecniche di pma, e quelle che non lo sono in senso stretto, ma affette appunto da gravi malattie genetiche. La limitazione in parola appare ancora più irrazionale dopo il recente intervento della Corte Costituzionale, che ha bilanciato l'eccessiva tutela dell'embrione con la valorizzazione proprio del principio della autodeterminazione nelle scelte relative alla procreazione, nonché della stessa discrezionalità del medico di individuare le terapie più adatte nella vicenda sottoposta alla sua cognizione, ovviamente d'accordo con la coppia richiedente.*"

parole del sottosegretario, che tra l'altro contesta l'eccessiva estensione dei poteri del giudicante; l'ordinanza, secondo Roccella "*conferma la tendenza della magistratura a invadere campi che non sono suoi: la magistratura non ha compiti creativi, deve applicare le leggi. Non può contraddirle palesemente come fatto dal giudice di Salerno. Se si vuole introdurre l'eugenetica lo si dica chiaramente e si voti una legge in Parlamento, e non in tribunale".* Condivide tale opinione anche altra dottrina[129], che osserva come nessuna norma di legge o regolamentare autorizzi a fondare una estensione dell'accesso alle tecniche di PMA, che è riservato alle sole coppie sterili o infertili. "*Se*," – rileva questa dottrina - "*la Cassazione nel 1999 aveva anticipato il legislatore*[130]*, qui il Tribunale lo ha consapevolmente ignorato, svincolandosi dalla soggezione all'art. 101 della Costituzione e pretendendo di riscrivere la normativa vigente alla luce del preteso «diritto della donna al figlio, per di più sano», invocando una interpretazione costituzionalmente orientata delle norme interessate che gli ha consentito, addirittura di evitare la rimessione alla Corte della questione di legittimità costituzionale dell'art. 4 che pure era stata prospettata dai ricorrenti come passaggio necessario per conseguire il risultato.*" Più mediata appare invece la critica

[129] Sesta, M. La procreazione medicalmente assistita tra legge, Corte Costituzionale, giurisprudenza di merito e prassi medica, In: *Famiglia e Diritto*, 8-9/2010, p. 846 ss.

[130] Il riferimento è alla sentenza della Corte di Cassazione 16 marzo 1999, n. 2315, in La nuova giurisprudenza civile commentata, 4/2000, p. 517 ss., che, anticipando quella che poi sarebbe stata la norma sul disconoscimento di paternità in caso di fecondazione eterologa, statuì che "in tema di fecondazione eterologa, il marito che ha validamente concordato o comunque manifestato il proprio preventivo consenso alla fecondazione assistita della moglie con seme di donatore ignoto non ha azione per il disconoscimento della paternità del bambino concepito e partorito in esito a tale inseminazione"

mossa da altro giurista[131] nei confronti di questa ordinanza, il quale prendendo atto del fatto che "*rispetto ai nascituri si addensano gravissimi pericoli, come quello della nascita di un soggetto affetto da malattia incurabile o quello di feti ammalati rispetto ai quali è lecita l'interruzione della gravidanza"*, riconosce che "*è solo la istanza di non allargare eccessivamente l'ambito della PMA che motiva in questo caso il divieto. Ma se le cose stanno così, è impossibile non ravvisare una inaccettabile contraddittorietà del sistema, tra una norma che vieta l'unica modalità che porta a una procreazione sana ed un'altra che per giungere a questo legittimo risultato mette a serio repentaglio la salute della donna e comporta drammatici rischi per il nascituro.*" Di conseguenza, secondo questa dottrina, "*la rigida limitazione della PMA ai casi clinici di sterilità e infertilità sembra perciò veramente incostituzionale, non per il divieto in sé stesso, ma per le conseguenze che in questi casi comporta.*"

4.4. La retorica degli embrioni e il caso del San Filippo Neri.

Alla fine dello scorso marzo un incidente al centro di procreazione medicalmente assistita del San Filippo Neri provoca lo scongelamento di 94 embrioni e altro materiale biologico crioconservato, ovvero 130 ovociti e di 5 campioni di liquido seminale. Il dibattito immediatamente aperto ha approfittato per insistere sull'identificazione tra embrioni e bambini (per quanto non ancora nati, ma pur sempre bambini), pur essendo davvero difficile ipotizzare un aborto ove non vi sia una gravidanza. Eppure, le reazioni politiche sono state di chiaro tenore: "si potrebbe ipotizzare un possibile procurato aborto ai

[131] Segni, M. Procreazione assistita per i portatori di malattie trasmissibili – un nuovo problema, In: *Famiglia e Diritto*, 5/2010, p. 481.

sensi della legge 194. In un certo senso può essere stato un aborto fuori dal corpo materno, gli embrioni infatti erano da impiantare e far sviluppare, invece sono stati distrutti". Inoltre, coloro i quali si sono espressi in termini di "tragica strage di embrioni" insistono, evidentemente, sulla equiparazione tra embrioni e persone. La stessa premessa sta dietro alla decisione da parte del Codacons di presentare un esposto per omicidio colposo. Perfino la legge 40, figlia di una visione personalistica degli embrioni, non osa equipararli alle persone giuridiche: per la distruzione di un embrione la pena prevista è fino a 3 anni di reclusione e tra 50.000 e 150.000 euro di multa (articolo 14, limiti all'applicazione delle tecniche sugli embrioni). Sanzioni, ictu oculi, ben lontane da quelle previste per l'omicidio volontario. E' importante – nella presente analisi – riportare alcuni significativi ed indignati commenti: Claudio Giorlandino, ginecologo, ha dichiarato che "*si sono perse decine di vite, è un lutto per tutto il Paese"*. Secondo Assuntina Morresi, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica, gli embrioni sono *"94 persone: si fa fatica a identificarle come tali, perché non ne hanno le fattezze visibili"*.

Tralasciando la logica di codesti commenti, resta la gravità dell'incidente, ma per ragioni ben diverse da quelle offerte dai sostenitori dello statuto personale degli embrioni. È grave perché le coppie che avevano conservato gli embrioni dovranno ricominciare il ciclo. E' grave perchè le donne dovranno sottoporsi a nuove stimolazioni ormonali, prelievi degli ovociti, attese, paure, rischi per la propria salute. Per alcune potrebbe essere impossibile o estremamente difficile riprovarci. È grave perché nel Lazio le ispezioni nei centri, previste dalla legge 40, sono ancora in sospeso (ricordiamo che il centro del San Filippo Neri è uno dei pochissimi centri pubblici). È grave perché un investimento anche emotivo e

affettivo è stato vanificato. È grave, infine, perché solo questo incidente sembra avere risvegliato l'interesse verso la legge 40, che sebbene sia stata stravolta da sentenze e tribunali è ancora caratterizzata da discriminazioni e ingiustizie. È grave perché palesi ingiustizie non suscitano altrettanta attenzione: per fare solo un esempio, nei centri pubblici la diagnosi genetica di preimpianto non si esegue, nonostante sia legalmente permesso in seguito alla sentenza del TAR del Lazio e alla sentenza 151/09 della Corte Costituzionale.

5. La posizione della Corte di Strasburgo sulla diagnosi pre-impianto.

La Corte Europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo ha deciso di esaminare il ricorso presentato da una coppia italiana avverso il dettato della Legge n.40 sulla fecondazione assistita nella parte in cui pone il divieto di diagnosi reimpianto sugli embrioni. La decisione accoglie il ricorso di due cittadini italiani, una coppia di trentenni già genitori di un figlio malato, affetto da fibrosi cistica, malattia genetica che si trasmette in un caso su quattro al nascituro.

Nell'intento di risparmiare al proprio secondogenito l'insorgere di tale malattia, i coniugi si dicono intenzionati a ricorrere alla fertilizzazione in vitro per operare una selezione embrionale.

La legge n.40 consente il ricorso a tale tipo di metodica soltanto alle coppie sterili o a quelle in cui il partner maschile abbia una malattia sessualmente trasmissibile: pertanto, la coppia si è rivolta alla Corte di Strasburgo sostenendo che la legge n.40 risulta fortemente afflittiva del loro diritto alla vita privata e familiare, nonché discriminatrice rispetto alle altre coppie.

Il percorso vissuto dalla Legge n.40 – come si è visto – è stato segnato da numerose battute d'arresto (dopo i tribunali di Cagliari e Firenze che autorizzano la diagnosi reimpianto sul neurone a due coppie, si passa al dubbio di Costituzionalità in ordine al divieto di fecondare più di 3 ovociti contemporaneamente – con l'obbligo di trasferirli nello stesso tempo in utero dopo averli ottenuti in provetta – sollevato nel 2008 dal Tar del Lazio prima e dal tribunale di Firenze poi; nel 2009 la corte accoglie una parte delle osservazioni e abbatte il divieto del congelamento di embrioni non impiantati; per giungere nel 2010 alla decisione del tribunale di Salerno di concedere ad una coppia fertile la diagnosi dell''embrione, creando un precedente seguito da molti tribunali) che hanno di fatto stravolto e svuotato l'originaria formulazione della legge n°40.

I giudici della corte di Strasburgo hanno segnalato la *"presbiopia"* del legislatore italiano, sottolineandone la profonda incoerenza in quanto, nello stesso sistema normativo, una legge consente la soppressine del feto e un'altra tratta l'embrione come se fosse persona con pieni diritti e pieni doveri. La ricostruzione fedele che i giudici di Strasburgo effettuano sulla materia della procreazione medicalmente assistita, dall'ingresso della legge ad oggi, evidenzia i rischi per la salute della donna, il diritto al rispetto della vita privata e familiare nonché la tutela della dignità e della libertà di coscienza dei medici, unitamente alla preoccupazione di non incorrere in tentativi eugenetici.

Pertanto, la corte europea ha stabilito la sanzione per lo stato di 15 mila euro per danni morali 2.500 euro per le spese legali sostenute.

Andando oltre i commenti che la bocciatura di Strasburgo ha suscitato nel fronte politico italiano, serve una riflessione che, partendo dalla salute della donna e passando attraverso la soggettività giuridica dell'embrione, non dimentichi di declinare il valore della dignità umana.

Sergio G. LITEWKA

La integridad en la investigación científica

Sergio G. Litewka M.D., M.P.H. Director de Actividades Internacionales de los Programas de Ética de la Universidad de Miami. Director Internacional del Programa de Educación en Ética de la Investigación (CITI Program), Universidad de Miami. Profesor invitado en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo social Argentino. Correo electrónico: SLitewka@med.miami.edu

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Ciencia y fraude. 3. ¿Cómo se define a la mala conducta científica? 4. Elementos que pueden constituir mala conducta científica. 5. De las teorías a la buena práctica científica. 6. Conclusiones

1. Introducción

La creación de conocimiento científico a través de la investigación se sustenta, fundamentalmente en la confianza que debería existir sobre la integridad moral y profesional de los investigadores. Cuando se quiebra la credibilidad sobre el proceso científico, el sentido de la ciencia misma es puesto en duda. Las consecuencias de la mala conducta científica dañan a la sociedad en su conjunto.

Siendo que cada vez más, la investigación científica es un hecho global, las repercusiones de sus consecuencias también lo son. En los estudios relacionados con las ciencias biomédicas, el fraude, la manipulación de resultados, la publicación sesgada de conclusiones no representan un mero problema teórico, sino que sus consecuencias pueden llegar a impactar en la salud de las poblaciones.

Por cierto, la actividad científica no esta libre de las tentaciones que afectan a cualquier persona en cualquier actividad. Richard Smith, ex editor del British Medical Journal (BMJ), preguntado acerca de por qué ocurre la mala conducta científica, respondió que si toda actividad humana está asociada a la posibilidad de la inconducta, porque caer en la ingenuidad de pensar que investigación debería ser una excepción[132].

La historia de la ciencia está plagada de escándalos. Algunos se han relacionado con abusos a las personas, otros a distintas formas de engaños y sesgos en la difusión de los hallazgos, muchos a una combinación de conductas deshonestas que involucran parte de estas situaciones. En algunos casos, los fraudes se cometen con el objeto de progresar en la carrera académica, por arrogancia o por torpeza. A veces, están motivados por razones económicas políticas, de nacionalismo o incluso, por franca insania mental. En este capítulo analizaremos varios ejemplos sobre mala conducta científica y trataremos describiremos las distintas definiciones existentes sobre la materia.

2. Ciencia y fraude

Se supone que el fin último de la investigación científica es confirmar o refutar hipótesis, intentando ampliar el conocimiento. Cuando esas investigaciones son publicadas, los hallazgos se amplifican llegando a todos los expertos en la materia, pero también, dependiendo de la posible trascendencia de las conclusiones, a los legos a través de los medios masivos de difusión.

[132] Smith R. The poisoning of the well. En: *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2006. 232-237.

En cada caso existe una percepción tacita que los procesos de investigación han estado sustentados por la búsqueda objetiva de la verdad, por la integridad moral de los investigadores y por lo tanto despojados de otros intereses que puedan desviar deliberadamente sus contenidos para obtener fines mezquinos. Cada vez que irrumpe un caso de mala conducta científica, sea como fraude, sea como manipulación tendenciosa de los datos, o bien porque los autores se atribuyen méritos que no les corresponden, las consecuencias van mas allá de la comunidad especializada y se derraman en la sociedad en general tomando la forma del escepticismo y la desconfianza a la empresa científica como un todo.

Desde ya, la intensidad de las reacciones que pueda generar el conocimiento de la mala conducta científica estará directamente relacionada a la tolerancia que una sociedad determinada tenga hacia la corrupción. Porque la deshonestidad científica es, simplemente, una forma más de corrupción. El grado de acostumbramiento que padezca esa sociedad en relación a otros fenómenos similares en el campo económico o político condicionará la trascendencia y el impacto que tendrá en el ambiente académico, las instituciones, los reguladores y decisores políticos y hasta en la sociedad en su conjunto.

En el año 1916, el British Medical Journal publicó un artículo escrito por medico estadounidense, James Shearer, quien servía al ejército británico durante la Primera Guerra Mundial.

Shearer se atribuía haber descubierto un aparato para el estudio de las heridas de los soldados, al cual denomino delineador. Este delineador daba, según Shearer, resultados más exactos que los rayos X.

Ocurrió que pasado el entusiasmo inicial, quedo al descubierto la inutilidad del llamado delineador. Hasta aquí, todo pudo haber sido producto de un exceso de entusiasmo en el medico estadounidense, pero lamentablemente para el, averiguaciones posteriores demostraron fraude intencional en la descripción del funcionamiento del equipo y sus presuntas bondades.

El BMJ se vio obligado a publicar una retractación, informando sobre lo ocurrido. Esta retractación posiblemente se cuente entre las primeras en la historia de las revistas científicas.

Las consecuencias para Shearer fueron nefastas. Una corte marcial lo condenó a morir por fusilamiento, ya que había estafado al ejército Británico. Finalmente la sentencia fue conmutada por prisión y Shearer terminó sus días en la cárcel[133].

Trofin Denisovich Lysenko (1898-1976) fue un biólogo soviético cuyos estudios intentaron refutar las teorías vigentes a inicios del siglo XX sobre herencia genética.

Lysenko sostenía que al aplicar frio sobre las semillas de trigo, estas se hacían mas resistentes a las condiciones ambientales y que estos cambios se reflejarían en las generaciones futuras en forma de una memoria genética adquirida, lo que redundaría en beneficio de las cosechas futuras.

Dentro de la misma línea de pensamiento, argüía que si una persona pierde un dedo, sus descendientes directos podrían sufrir de debilidad en la zona que correspondía al dedo perdido por su antecesor. Según Lysenko, merced a la aplicación de sus

[133] Lock, S. Misconduct in medical research. Does it exist in Britain? En: *British Medical Journal*, 1998.: 1531-1535.

teorías sobre la herencia adquirida, la entonces Unión Soviética tendría cosechas inmejorables en los años por venir.

Estas teorías atrajeron a Joseph Stalin, quien asoció a estos cambios inducidos con aquellos que el imaginaba serían distintivos de la nueva sociedad soviética, transmitidos de la misma manera, a las generaciones por venir. Lysenko fue nombrado director del Instituto de Genética de la Unión Soviética. Su predecesor, N.I. Vavilov fue despedido y al argumentar que las teorías de Lysenko no tenían sustento científico, fue castigado siendo deportado a Siberia. Otros científicos que se atrevieron a cuestionar estas ideas sufrieron el mismo destino, y en algunos casos, la muerte.

La realidad se encargo de desmentir a Lysenko cuando los cultivos subsiguientes fracasaron y sobrevino una hambruna generalizada. La genética soviética recién pudo incorporarse al siglo XX luego de la desaparición de Stalin[134].

Sin duda, Lysenko no fue el único científico que creó teorías al gusto de dictadores con el objeto de ocupar un sitio de honor en regímenes autoritarios.

En la República Argentina, durante el inicio de los años ’50, el presidente Juan Domingo Perón fue seducido por un científico austriaco que había llegado al país al concluir la Segunda Guerra Mundial.

Ronald Richter, tal era su nombre, causó conmoción al afirmar que tenía la fórmula para producir energía nuclear, no a través de uranio enriquecido, sino por medio de moléculas de hidrógeno. El gobernante argentino creyó estar a las puertas de convertirse en una potencia atómica gracias a la utilización del

[134] Loy, J. *Trofim Denisovich Lysenko.* 2003. Disponible en: http://www.jimloy.com/biograph/lysenko.htm. Consultada en mayo de 2012.

agua, y le dio a Richter la dirección de lo que se denominó "Proyecto Huemul". Con una inversión de miles de millones de pesos argentinos, el proyecto construyó un laboratorio en la ciudad de Bariloche, 1800 Km al sur de Buenos Aires, al pie de la Cordillera de los Andes. Ese laboratorio era el sitio de donde saldría la primera bomba nuclear producida en Argentina. El 16 de Febrero de 1951, Richter afirmó que había tenido éxito en los primeros experimentos, consiguiendo que las moléculas de hidrógeno, al ser cruzadas por un arco eléctrico, generaran una fusión nuclear en miniatura. Para probar sus dichos, Richter mostro un contador Geiger y dijo que este había medido la radioactividad creada

Tanto el resto de la comunidad científica argentina, que no estaba comprometida con este proceso, la comunidad científica internacional, y hasta algunos servicios de inteligencia que fueron alertados por los intentos por convertirse en una potencia nuclear de este país, advirtieron que los experimentos eran un fiasco. En principio el gobierno argentino ignoró a los escépticos aunque posteriormente, abrumado por las evidencias debió reconocer que todo era una fabricación delirante de Richter. Eventualmente, el austriaco terminó en la cárcel acusado de haber "engañado" al presidente Perón, habiéndolo hecho quedar en ridículo frente al mundo[135].

Nuevamente en el terreno de la investigación biomédica, y acercándonos a nuestros días, otro caso que tuvo trascendencia por la magnitud de sus consecuencias fue el de Malcom Pearce Malcom Pearce era, a mediados de los años 90, editor asistente del British Journal of Obstetrics and Gynaecology.

[135] Arnoux, R. *Project Huemul: The prank that started all.* 2011 February. Disponible en: http://www.iter.org/newsline/196/930. Consultada en mayo de 2012.

Sus publicaciones acerca de su experiencia tratando embarazos ectópicos, esto es, embarazos que en lugar de desarrollarse en el útero, lo habían hecho en las trompas de Falopio, por medio de la extracción de los mismos y su reimplantación correcta, seguido esto de un desarrollo normal del resto del embarazo significó lo que se supuso un cambio de paradigma revolucionario, por cuanto el tratamiento habitual en este cuadro inevitablemente conllevaba (y aun conlleva) la pérdida del embarazo.

Fruto de su entusiasmo, Pearce también publicó otra serie de casos adjudicándose haber resuelto exitosamente la situación de 200 mujeres que padecían de ovarios poliquísticos y abortos espontáneos recurrentes, posibilitándoles embarazos normales. Es comprensible la ansiedad que despertaron estos artículos, al ofrecer terapéuticas que posibilitaban la curación de la madre a la vez que no terminaban en la muerte del feto.

Adicionalmente, el co-autor de los trabajos de Pearce era Geoffrey Chamberlain, a la sazón editor principal de la Revista de Obstetricia. Cuando la farsa fue descubierta, Chamberlain adujo no tener conocimiento acerca de los estudios fraudulentos, justificando el hecho que figurara como co-autor diciendo que era habitual que quienes tenían posiciones jerárquicas dentro del campo científico agregaran sus nombres a las publicaciones, sin que ello significara que necesariamente conocieran sobre que versaban los estudios en los que supuestamente habían participado[136].

Posiblemente el mayor escándalo mundial reciente dentro de la investigación biomédica lo generó el biólogo coreano Hwang Woo-Suk, quien pasó a ser considerado una

[136] Smith, R. Research misconduct: The poisoning of the well. En: *Journal of the Royal Society of Medicine,* 2006 *99*, 232-237.)

celebridad internacional cuando, entre 2004 y 2005 la prestigiosa revista Science, publicó sendos artículos suyos en los cuales aseguraba que había conseguido crear líneas celulares embrionarias pluripotentes a partir de blastocitos clonados, lográndolo por medio de la Transferencia Celular Nuclear Somática, mediante la cual se habría conseguido implantar el núcleo de una célula somática de un paciente en un ovocito cuyo núcleo había sido extraído previamente. El producto de este proceso, es decir, un blastocito, sería utilizado para el aislamiento de células embrionarias que poseerían todas las características del enfermo, por lo que el riesgo de rechazo inmunológico podría ser evitado o disminuido. Hasta ese momento, todos los intentos de lograr resultados similares habían fracasado. Este hecho representaba un avance cuantitativo en la lucha contra las enfermedades crónicas y abría un campo insospechado de posibilidades[137].

Corea del Sur había invertido millones de dólares buscando ocupar un lugar preponderante en la bioingeniería mundial y Hwang había sido previamente designado como director del Instituto de Biotecnología. El hallazgo de Hwang fue noticia en todo el mundo y dentro de Corea fue reverenciado como un héroe nacional. Su gobierno emitió una estampilla con su imagen y la aerolínea nacional le aseguraba pasajes en primera clase a cualquier lugar del mundo a donde deseara viajar.

Sin embargo, en medio de tanta euforia, algunos observaron algunos hechos alarmantes: En principio se descubrió que las donantes de los ovocitos habían sido personal de su laboratorio, lo que de por si generaba dudas acerca de la

[137] Heiden M. et al. Fraud and misconduct in science; The stem cell seduction. En: *Netherland Heart Journal*, 2009 Vol. 17, n° 1, p. 25-29

eventualidad que las mismas hayan sido coaccionadas. A la denuncia de una práctica reñida con la ética, le siguió el descubrimiento que las fotografías de las líneas celulares creadas que acompañaban a las fotografías habían sido trucadas y a esta situación se sumó el hecho que el análisis de los ADN de los donantes presuntos y las células derivadas no demostraron ninguna variedad, sino que, por el contrario, todas parecían provenir de una misma fuente.

Ante la magnitud de la evidencia acumulada, la revista Science debió retractar los casos publicados, Hwang fue expulsado de la Universidad de Seúl y los hechos ocurridos han representado un baldón para las instituciones en las cuales él trabajó y para la credibilidad de la ciencia en general.

Indudablemente, la velocidad con la que circula la información sumada a la democratización de la misma, lo que hace que las investigaciones científicas se difundan, en algunos casos, a la población general, añaden un factor agravante más en la saga de la mala conducta científica.

Esto ha quedado de manifiesto con el pánico generado por el artículo de Andrew Wakefield publicado en la revista The Lancet en 1998 en el que se relacionaba la aparición de autismo con la vacunación contra el sarampión, la rubeola y tos convulsa.

Investigaciones posteriores no han encontrado fundamento en estas aseveraciones y existe una muy alta sospecha que los estudios fueron fabricados, como asimismo, que existió un interés subalterno por parte de un equipo de abogados en contubernio con los autores, para obtener indemnizaciones por estos supuestos daños derivados de las vacunas.

Al presente el artículo fue retractado por The Lancet, a Wakefield se le ha prohibido ejercer la medicina en Inglaterra. A su vez Wakefield ha demandado al British Medical Journal, publicación que fue la primera en poner en tela de juicio la verosimilitud de estos. Wakefield sostiene que esta publicación dañó su reputación sirviéndose de injurias y falsas conclusiones. Más allá de lo que decida la justicia, 16 años después de su publicación original, las infecciones por sarampión han recrudecido en el Reino Unido y en otros países de la Comunidad Europea, como consecuencia de la reticencia de muchos a vacunar a sus hijos, fruto del temor generado por el artículo en cuestión[138].

3. ¿Cómo se define a la mala conducta científica?

Los primeros países en intentar avanzar en la definición de la mala conducta científica han sido aquellos cuyas políticas de estado consideran a la generación de conocimiento como una prioridad y destinan gran cantidad de recursos para favorecer la educación e investigación. En esos casos, la apropiación indebida de estos recursos constituye un delito y los científicos, como cualquier otro contratista del estado, están sujetos a disposiciones y leyes para su uso.

Es fácil comprender la multiplicidad de intereses que compiten por el financiamiento de los estudios científicos. Entre estos, no puede dejar de considerarse la presión que sufren los mismos investigadores y sus instituciones, en el caso de los primeros para conseguir mejorar sus salarios a la vez que poder postularse para ascensos en sus carreras académicas, consiguiendo también respeto y la admiración de sus pares. En tanto, las instituciones necesitan dinero para poder seguir

[138] Goodle, F. et al. Wakefied's article linking MMR vaccine and autism was fraudulent *BMJ*, 2011. *342*, 64-66

existiendo, por lo que una organización en la cual sus investigadores son exitosos consiguiendo becas y subsidios tendrá mejores posibilidades de perdurar y de crecer que una en la que eso no ocurre.

En los Estados Unidos, las discusiones acerca de la definición de falta de integridad en la investigación científica han llevado un gran tiempo. Durante la década del '90, la Comisión Estadounidense para la Integridad en la Investigación elaboró un documento que en su versión inicial usaba más de 400 palabras para intentar elucidar el concepto. Sintéticamente, se establecía que…" la mala conducta en la investigación era una falta significativa en el comportamiento, en la propiedad intelectual o las contribuciones de otros que intencionalmente impide el progreso de un estudio, que puede corromper los registros científicos o la integridad de las practicas. Estas actitudes son no-éticas e inaceptables al proponer, conducir, reportar estudios o al evaluar investigaciones de otros.

A pesar de las buenas intenciones acerca de la necesidad de…" reducir complejidades y requisitos conflictivos en las regulaciones federales con respecto a la mala conducta científica", este extenso documento posiblemente respondía a la necesidad de congeniar los temas morales con consecuencias legales de la mala practica científica.

Durante el año 2000, la Oficina de Integridad en la Investigación de los Estados Unidos (ORI), intentó simplificar los criterios, delimitando a la falta de integridad científica como … *"la falsificación, fabricación y plagio al proponer, realizar o revisar investigaciones o al reportar los resultados de los estudios"...* Esta definición tuvo mucho cuidado al agregar no debe considerarse inconducta científica… *"el error honesto y las diferencias de opinión"*…

Asimismo se aclaraba que para que un investigador caiga dentro de lo que se considera mala conducta científica, tiene que observarse *"un apartamiento substancial de las practicas aceptadas por la comunidad científica internacional, así como que la falta debe haber sido cometida en forma intencional y negligente y que las presuntas irregularidades deben ser probadas por "preponderancia de la evidencia"* [139]

Este aspecto es clave, ya que para que exista mala conducta científica debe existir intencionalidad, según la oficina mencionada de los Estados Unidos, por lo que los errores derivados de la impericia o el desconocimiento no serían considerados carentes de integridad.

Los países de la Comunidad Europea, Canadá, el Reino Unido y Australia entre otros, parecen no discriminar entre la intención de engañar y el error producto de la ignorancia.

A principios de los años 2000, se llevó a cabo una conferencia en Edimburgo con el objeto de establecer un consenso en el Reino Unido para definir más exactamente la mala conducta en la investigación, concluyendo que esta es… *"la conducta, por parte de un investigador, la cual, intencionalmente o no, se aparta de los buenos estándares éticos y científicos"*[140]. Por lo tanto, los errores por negligencia o desconocimiento técnico son tan serios como lo es la intencionalidad de cometer fraude en las investigaciones.

Sin embargo, así como las definiciones no son sencillas al tratar de establecer parámetros para enmarcar que constituye

---

[139] *Research Integrity Office of Research Integrity 2000*. Disponible en: Ori.hhs.gov/definition-misconduct. Consultada el 10 enero 2012.

[140] Nimmo, W.S. (editor) *Misconduct in biomedical Research: Final Consensus Statement.* Joint Consensus Conference on Misconduct in Biomedical Research. Royal College of Physicians, 2000.

inconducta científica, puede ocurrir que una vez que esta ha sido identificada, las estructuras necesarias para prevenirla y sancionarla no sean suficientes o no se cuente con un proceso adecuado para investigar las denuncias. Esto es aún más notorio en los países en vías de desarrollo, cuyas organizaciones académicas o de investigación reciben, en muchos casos dinero proveniente de países desarrollados para investigaciones colaborativas, pero cuyos recursos destinados a evitar las faltas de integridad de las mismas son mucho menores, cuando no simplemente inexistentes.

Se puede decir, a manera de ejemplo, que en un país considerado desarrollado, como Inglaterra se reportaban, a fines de los años 90, entre 60 a 100 casos por año[141]. Estas cifras siguen aumentando, y para muchos, no son sino la punta del iceberg de un hecho gravísimo cuyas consecuencias recién comienzan a percibirse. .

Una denuncia de inconducta científica puede representar el fin de una carrera, sea por expulsión del cuerpo académico, sea por la suspensión de los fondos destinados a un investigador, o bien por la pérdida de confianza entre los colegas del mismo. En definitiva, el capital más importante del investigador es la confianza, y cuando esta se daña, la consecuencia es un camino sin retorno hacia el ostracismo, o, al menos, a la devaluación profesional.

4. Elementos que pueden constituir mala conducta científica

Cualquiera de los casos mencionados al inicio de este capitulo son lo suficientemente grotescos como para ser

[141] Honest Advice from Denmark. En: *British Medical Journal.* Riis Povl. 1998. Vol 316, p. 1733

encuadrados dentro de las múltiples definiciones de mala conducta científica, de manera casi inmediata.

La fabricación, es decir, el "invención" de los datos generados por los estudios, para que satisfagan las hipótesis de los experimentadores, y la falsificación, o sea la manipulación de estos datos, sea omitiéndolos o modificándolos se manera que se encuadren en los objetivos del investigador son evidentes hasta para quienes no tienen ninguna formación específica para la detección de la mala práctica científica.

Sin embargo, hay situaciones mucho mas sutiles, las cuales, con certeza, son mucho más frecuentes y no siempre llegan a ser conocidas.

Uno de estas situaciones esta dada por el plagio. Definido como *"la apropiación de las ideas, procesos, resultados o palabras de otra persona sin haberles reconocido el crédito apropiado"* [142]

Cometer plagio representa una situación fronteriza en donde, de acuerdo a los valores sociales en boga donde ocurra, las percepciones pueden variar entre considerarlo una falta grave hasta identificarlo como una situación menor, a lo sumo, con connotaciones administrativas vinculadas a la ley de propiedad intelectual, pero sin mayor trascendencia moral.

La gravedad atribuida al hecho de copiar ideas o estudios sin otorgarle el crédito correspondiente se encuentra, en muchos casos, relativizada por otros problemas serios de corrupción que puedan afectar una sociedad determinada, de forma tal que un

[142] National Academy of Sciences, National Academy of Engineering and Institute of Medicine of the United States of America. *On being a scientist: A guide to responsible conduct of research*. The National Academy Press. 2010.

simple robo de ideas no pasa de ser una trasgresión menor, casi insignificante.

La relevancia de esta situación no es menor, ya que aquellos autores o investigadores que publican o se atribuyen ideas o estudios que no le pertenecen, no solo despilfarran recursos por parte de las revistas a través del espacio y el tiempo invertido por los editores, los revisores, y hasta los lectores, sino que también se benefician con una mayor lista de trabajos publicados, los cuales, a la postre, les servirán para avanzar en sus carreras, montados sobre el esfuerzo de otros.

El plagio tiene subdivisiones, igualmente nefastas, tales como el auto-plagio, es decir, la publicación de los mismos textos, a lo sumo con cambios menores e intrascendentes, en distintas revistas o libros, o bien la publicación segmentada de los mismos estudios, de manera que en uno se descubre una parte de la información, en otras subsiguientes el resto de la misma, cuando en realidad todos los datos estaban disponibles desde el principio. Esta conducta permite aumentar el número de trabajos publicados sin que represente un esfuerzo mayor por parte del o los autores. Una vez más, el objetivo es incrementar artificialmente el número de trabajos presentados, posibilitando mejores currículos y mayores oportunidades de progreso, lo que pone en situación desventajosa a colegas honestos que, con menor número de publicaciones se ven marginados en la dura lucha por la supervivencia dentro del mundo académico.

Resulta interesante observar como este reciclaje del mismo material en distintas publicaciones multiplica el nombre de los autores, regalándoles una popularidad basada en la familiaridad generada por la frecuencia en que son citados por otros investigadores.

La autoría fantasma, o la autoría inmerecida (u honoraria) forman parte de esta pléyade de conductas no éticas vinculadas a las publicaciones.

La primera puede involucrar a uno o varios autores, la segunda, generalmente se vincula con las cadenas de mando que existen en los departamentos o instituciones dentro de las cuales los investigadores llevan a cabo sus estudios y donde aquellos que tienen posiciones jerárquicas suman sus nombres a los de los autores aunque no hayan participado en ninguna fase de los estudios. En muchos casos, sobre todo dentro de instituciones con escasas o nulas normas institucionales sobre integridad científica, esta práctica afecta, fundamentalmente a los investigadores más noveles, quienes, a efectos de poder trabajar dentro de la organización, admiten como co-autores a otros colegas de mayor jerarquía de la institución, de los cuales ellos dependen como subordinados. Este tipo de arreglos, a veces forma parte de una conducta aceptada en forma tácita, una especie de pago por el "privilegio" de poder ser pertenecer a la "cofradía" científica.

La autoría fantasma es la utilización de expertos para la redacción de artículos que son firmados por otros cuyos nombres no despiertan sospechas de sesgo o parcialidad que pueda influir en los resultados de los estudios. En esta práctica parece estar muy difundida, especialmente, en la industria farmacéutica, los investigadores que aparecen listados como autores no son quienes escribieron el protocolo de investigación, hicieron los análisis estadísticos o escribieron los manuscritos. Esta situación permite manipular los resultados obtenidos haciéndolos pasar por imparciales, ya que no pueden establecerse compromisos entre los falsos autores y los verdaderos patrocinadores del estudio, por lo que se presenta el ensayo clínico como una verdadera actividad de investigación y

no como una tarea de marketing, que en resumidas cuentas, es lo que realmente implica esta conducta. Es importante mencionar que los conflictos de interés son la resultante de una situación dada y no representan una acción determinada. Los conflictos de interés conviven con todos los individuos, en mayor o menor medida. El problema se presenta cuando esos conflictos se superponen al interés primario que debería prevalecer en el investigador, modificando su juicio profesional de manera de responder a intereses secundarios, los cuales pueden relacionarse a motivos económicos, de prestigio, de celos profesionales, políticos, religiosos, entre otros.

Los conflictos de interés generados por intereses financieros son fáciles de comprender, y tal vez sean los que resultan más fáciles de identificar: A tiene acciones en el laboratorio que patrocina el estudio que está llevando a cabo y por consiguiente decide magnificar los resultados promisorios de las moléculas que está investigando o bien minimizar o directamente ocultar situaciones negativas. El ocultamiento de compromisos financieros que puedan alterar la objetividad del investigador es de suma gravedad, ya que expone no solo la reputación de la organización a la cual el individuo pertenece, sino que también afecta a la credibilidad general sobre la investigación científica.

La mayoría de las revistas médicas relevantes han tomado medidas para intentar prevenir, o al menos, acotar los conflictos de interés en los artículos que publican.

El ex editor del British Medical Journal, Richard Smith es claro cuando afirma que… *"las revistas más importantes tratan de compensar el poder de la industria farmacéutica, pero es una batalla desigual, debido a la presencia de conflictos de interés no declarados. La publicidad es un gran contribuyente*

para la existencia de estas revistas, gracias a esta pueden llegar en forma gratuita a muchos centros asistenciales y multiplicar el número de lectores". "Los ensayos médicos son muy buenos para las revistas porque los médicos de todo el mundo quieren verlos, y por lo tanto es más probable que se suscriban a las revistas que los publican. Esos ensayos también traen mucha publicidad, y a las revistas les gusta la publicidad. Finalmente las empresas compran un gran número de re-impresiones de esos ensayos. A veces gastan hasta un millón de dólares en un solo trabajo y el margen de ganancia es enorme"[143]

Más difíciles de identificar, aunque igualmente deletéreos en sus efectos son los conflictos de interés no financieros. Las motivaciones pueden variar; celos y envidia, percepciones de riesgo sobre la carrera propia, enconos contra otros colegas, prejuzgamientos por dogmas de tipo religioso.

Dentro de una organización moralmente saludable, los científicos deberían ser advertidos y educados para la identificación temprana de estas situaciones, de manera de permitirles acciones que van desde advertir que existen situaciones que potencialmente podrían afectar su objetividad al momento de evaluar otros trabajos, otros colegas o tomar algún tipo de decisiones hasta simplemente excusarse de tener cualquier forma de participación en el caso que la magnitud del conflicto sea insuperable.

5. De las teorías a la buena práctica científica

La creación de conocimiento y su aplicación en el terreno científico es de capital importancia para el crecimiento de las naciones. Los países desarrollados invierten ingentes

[143] Smith, R. Medical Journals and pharmaceutical companies: uneasy bedfellows, En: *BMJ*, Vol.236, 2003; p 1202-1205

recursos en la formación de nuevos científicos así como en el desarrollo de los que ya están establecidos. Los dirigentes de estos países también han comprendido que la credibilidad del proceso científico esta siendo cada vez mas cuestionado por las sociedades. Las comunicaciones globales instantáneas permiten la conformación de equipos multinacionales, como también posibilitan la difusión de los escándalos generados por las conductas no éticas y contribuyen al escepticismo y la desconfianza en la capacidad de la ciencia de regular y hacer respetar la supuesta integridad de sus procesos.

A las amenazas externas generadas por la competición creciente entre los investigadores, las diferencias entre las distintas culturas y sus percepciones acerca de hasta donde pueden empujarse los límites entre lo honesto y lo deshonesto, se suman las presiones internas ocasionadas por la incertidumbre, cuando la estabilidad laboral esta apoyada solo por la obtención de recursos a través de subsidios o becas, las relaciones entre colegas, a veces teñidas de recelos y envidias, las presiones por publicar y conseguir visibilidad de manera de tener mas chances de ser tenidos en cuenta en proyectos mas ventajosos y la percepción que, en algunos casos, la supervisión de sus actividades esta opacada por una visión burocrática, carente de la flexibilidad necesaria para poner cada situación dentro de la circunstancia que le corresponde.

Esta plétora de reglas puede ser desde más o menos informales en los países en vías de desarrollo hasta extremadamente burocráticas, y no siempre efectivas, en los países desarrollados. A la vez, las pautas pueden ser percibidas solamente como como un obstáculo a vencer para completar o publicar un estudio, pero no como guías con un sentido moral.

A la mala conducta científica, identificada con la falsificación, fabricación y plagio, se suman otras situaciones tales como sujetos humanos reclutados en protocolos sin su consentimiento, o con un conocimiento insuficiente acerca de su participación como individuo de investigación, ausencia de programas formales de educación sobre ética de la investigación y dificultades para establecer tribunales o comisiones que puedan dictaminar con justicia e independencia en los alegatos sobre mala conducta científica.

Cualquier estudio con fallas éticas deliberadas en su desarrollo, independientemente del patrocinador del mismo, debe ser considerado como un caso de mala práctica científica. Estas fallas pueden originarse en un diseño inadecuado (para que un ensayo sea válido, su planteo debe ser metodológicamente correcto, independientemente del resultado obtenido), en la falta de respeto hacia quienes son sujetos de investigación, sea por inducir un malentendido terapéutico, sea por coaccionar a los mismos para enrolarlos, sea por inventar condiciones de inclusión o por ignorar condiciones de exclusión con el objeto de sumar sujetos al protocolo.

En el caso de usarse animales, el maltrato, la crueldad, la indolencia hacia el sufrimiento de los mismos forma también parte de la pléyade que conforma mala conducta científica.

La manipulación de los resultados de manera de favorecer la hipótesis inicial, o bien el ocultamiento de estos cuando no resultan acordes a lo esperado, también integran el mismo escenario de inconducta científica.

Lamentablemente, a veces la mala práctica científica no es percibida como una ofensa seria. Cuando las instituciones son complacientes con la carencia de integridad, sus integrantes se acostumbran a considerar estas anomalías como parte de la

rutina cotidiana. Adicionalmente, cuando la institución carece de procesos claros para la investigación de estas situaciones, los potenciales denunciantes se encuentran desprotegidos, y lo que es peor, con la posibilidad cierta de arruinar su futuro profesional.

6. Conclusiones

El estudio de la mala práctica científica y la búsqueda de herramientas para prevenirla, investigarla y sancionarla no debe ser considerado la resultante de un mero entretenimiento intelectual o de una desviación burocrática.

La inconducta científica no solo daña la credibilidad social sobre los investigadores y la ciencia en general, sino que además afecta a personas, distorsiona los resultados y dilapida recursos que siempre son escasos.

Si bien la carencia de integridad científica debería ser considerada como una de tantas formas de estafa, los límites suelen ser mucho más difusos que las situaciones que solo afectan transacciones financieras.

La multiplicidad de esfuerzos llevados a cabo por aquellas sociedades que decidieron enfrentar el problema, pone a las claras que el abordaje del problema es sumamente complejo, y lamentablemente, los resultados no siempre son satisfactorios.

Numerosas sociedades reconocen a las actividades científicas como un componente importante en el desarrollo social y económico. Otras, lamentablemente, sirven solo como terreno para la experimentación, proporcionando sujetos, pero sin participar en la generación de conocimiento. La magnitud de los recursos invertidos en la investigación, los numerosos intereses contrapuestos que existen entre patrocinadores,

investigadores, instituciones y organizaciones políticas exige consensos transnacionales que establezcan pautas comunes para todos los participantes en la empresa científica.

Algunos esfuerzos ya han sido puestos en marcha. La Declaración de Singapur, en la que participaron representantes de 51 países, en 2010[144]. Otros intentos igualmente esperanzadores son la creación del Código de Conducta para la Integridad en la Investigación, desarrollado por la Fundación Europea para la Ciencia, así como las crecientes colaboraciones multinacionales que están apoyando esfuerzos tendientes a definir un lenguaje común transnacional.

Es de esperar que el mismo rigor puesto para identificar y sancionar el fraude financiero sea aplicado, alguna vez a las desviaciones en las investigaciones biomédicas. Si bien resulta ilusorio pensar en un sistema perfecto, los avances en esa dirección van a contribuir, sin duda, a evitar sufrimientos y daños innecesarios en personas y animales, a la vez que ayudaran mejorar el clima de sospecha en la que, lamentablemente en el momento actual, se encuentran inmersas muchas investigaciones biomédicas.

---

144 *Singapore statement on research integrity. Principles and responsibility for research worldwide*. Disponible en: http://www.singaporestatement.org/ (accedida en Mayo 18 de 2012)

Fernando LOLAS STEPKE

Bioética y salud mental

Fernando Lolas Stepke Académico de Número de la Academia Chilena de la Lengua (1991). Académico Correspondiente, Real Academia Española (1992). Profesor Titular de la Universidad de Chile (1989) (Facultad de Medicina y Facultad de Ciencia Sociales). Correo electrónico: flolas@uchile.cl

SUMARIO: 1. Ética y bioética en psiquiatría y salud mental. 2. La psiquiatría es disciplina y profesión. 3. Dilemas éticos en psiquiatría y salud mental. 4. Comités de bioética y normas escritas. 5. Aplicación del discurso bioético. 6. Algunos problemas especiales de bioética psiquiátrica. 7. La enseñanza de la bioética en psiquiatría.

1. Ética y bioética en psiquiatría y salud mental

La ética médica no es una ética especial sino una ética de situaciones especiales. Los principios generales, los valores sociales y las normas de comportamiento están influidos por la tradición cultural, las prácticas y la idiosincrasia individual en todos los ámbitos de la vida. En la medicina, y particularmente en la psiquiatría, existen constelaciones particulares de relaciones sociales que cualifican los actos y permiten enjuiciarlos según los intereses que se supone satisfacen. Dilucidar adecuadamente tales intereses, y por ende los fines de la medicina y la psiquiatría, debe anteceder a todo análisis moral.

El campo de las ciencias del comportamiento y la salud mental se extiende desde la interacción entre personas –propia de los oficios de ayuda- hasta la investigación científica, la administración institucional, la planificación económica, las ciencias sociales y la epidemiología. Comparte intereses con otras prácticas sociales y tradición científica y disciplinaria con numerosas ciencias y técnicas. De allí la dificultad de formular lo ético simplemente como admoniciones y prohibiciones, que es como le concibe el pensamiento médico tradicional. Muchas personas, incluso profesionales, suelen asociar la ética con reglas que deben cumplirse y a veces su respeto se confunde con el debido a la ley o la costumbre. El movimiento bioético, especialmente desde las últimas décadas del siglo XX, indica que el *diálogo* es el instrumento fundante de las prácticas sociales. El espacio que ocupa es intermedio entre las creencias –cuya existencia a menudo se ignora- y las normas – a menudo codificadas en leyes[145]. Así, la formación bioética no es sólo instrucción en los principios de la deontología, o teoría de los deberes, ni examen de los sistemas de pensamiento. Se trata de una selección de ideas y formas argumentativas que permitan formular, fundamentar y aplicar valores, principios y normas[146]. Los valores son universales de sentido que orientan la acción humana y las normas son pautas de conducta para afrontar situaciones en las que cabe más de un curso de acción. Entre los valores y las normas hay formulaciones de carácter intermedio, con valor aparente (*prima facie*), los principios. Ejemplos son la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, pero esta enumeración no es exhaustiva. Otros principios, como la solidaridad y la reciprocidad, son también importantes.

---

[145] Lolas, F. *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*. 2ª edición. Editorial Mediterráneo, Santiago de Chile, 2001.

[146] Lolas, F. *Temas de bioética.* Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 2002.

2. La psiquiatría es disciplina y profesión.

La psiquiatría es tanto discurso disciplinario como profesión. La primera connotación la aproxima a las ciencias empíricas y su forma de construir conocimiento generalizable. Su renovación es el proceso llamado investigación (*research*). Incluye la invención conceptual, la innovación de prácticas y la transformación personal e institucional. La ética es esencial en la investigación psiquiátrica[147].

La psiquiatría también es profesión, una institución social destinada a satisfacer demandas sociales relacionadas con la salud, el bienestar y la calidad de la vida. Incluye personas, relaciones entre personas, procesos y productos los cuales satisfacen intereses sociales que exigen esfuerzo y merecen retribución (dinero, prestigio, poder, honorarios). Estos atributos definen su *ethos* característico y exigen adhesión por parte de quienes practican el oficio. Profesar significa no sólo ejercer un arte o un oficio sino ejercerlo con vocación, respetando la dignidad de su práctica y defendiendo su prestigio en la comunidad. Una actividad permanente de los grupos profesionales es convertir el poder de su saber propio en autoridad legitimada por la ley, el estado y el mercado.

Como disciplina o profesión, la psiquiatría supone un saber enseñable, que puede transmitirse y se perpetúa en una comunidad de practicantes, ya sea como investigadores, como líderes de opinión o como laborantes en áreas específicas. También la enseñanza plantea problemas éticos.

---

[147] Lolas, F. *Bioética y medicina*. Editorial Biblioteca Americana, Santiago de Chile, 2002.

3. Dilemas éticos en psiquiatría y salud mental

Los problemas pueden ser agrupados en los relativos a la investigación, los propios de la práctica y los relacionados con la enseñanza. En la psiquiatría la confusión entre hechos y valores, o entre datos y creencias, es compleja. Se relaciona con la forma en que una cultura o una comunidad enfrentan la vida, la muerte y los conflictos[148]. No está ausente, en la historia de las disciplinas de la salud mental, la tentación de convertir sus conocimientos en manifiesto político o confundir su vocación de servicio con proselitismo y evangelización. La ingenuidad del positivismo novecentista consideraba sólo lo comprobable empíricamente como fundamento de la ciencia y excluía todo lo no observable sensorialmente. Las convicciones religiosas y los regímenes políticos cobran a veces valor de postulados técnicos y no son raras las adjetivaciones confesionales en el trabajo psicoterapéutico o psiquiátrico ("psicoterapia cristiana", "psiquiatría marxista") que aquí parecen menos absurdos que en otras áreas (la expresión "fisiología liberal" sería indudablemente más resistida). Por esta posición intermedia, entre la cultura general de la población y el *ethos* de la tecnociencia, el estudio de la salud mental es más sensible a las formas de formular y resolver conflictos morales.

Otro factor que complica es el carácter dilemático de muchas propuestas terapéuticas. La gente no solamente desea ser feliz; quiere tener buenas razones para ser feliz. No solamente desea verse libre de la enfermedad y el menoscabo. Las personas quieren ser mejores, más inteligentes, más longevas. Esta "medicina del deseo" es especialmente palpable en la psiquiatría. Los padres quieren que su descendencia sea

[148] Baca, E. & Lázaro, J. (editores) *Hechos y valores en psiquiatría.* Editorial Triacastela, Madrid, 2003.

genial y exitosa. Se desea evitar el sufrimiento causado por decisiones inadecuadas o condiciones de vida difíciles. La calidad de la vida, en su dimensión de salud psicológica, está influida por modelos ofrecidos por las culturas hegemónicas, las religiones y las convicciones ideológicas. Los dilemas –problemas cuya solución es otro problema- están presentes tanto en el plano *microbioético* –de las relaciones interpersonales- como *mesobioético* –de las instituciones sociales. En la tensión entre los planos individual y societario se encuentran dilemas para todo grupo profesional. Por ejemplo, entre respetar la autonomía de las personas y proteger al colectivo en casos de tendencias agresivas, entre destinar recursos a intervenciones que mejorarán a unos pocos y dar salud a la mayoría, entre ensayar un nuevo producto en una población vulnerable y aplicarlo sin suficientes controles a la población general. Estos ejemplos sólo destacan el carácter casuístico, no maquinal ni automático, de las decisiones éticas.

4. Comités de bioética y normas escritas.

Para arribar a decisiones y acciones apropiadas, la bioética contemporánea ha creado instituciones especiales que usan el diálogo como herramienta. Las más conocidas son los comités, entre los cuales se distingue, como formas básicas, los hospitalarios –dedicados a la atención sanitaria- y los de investigación –dedicados a supervisar las prácticas de investigación, además de los comités propios de las organizaciones profesionales. No son simplemente grupos de personas. Corporizan procesos sociales y legitiman prácticas institucionales o sociales, asegurando que las *metas* de todos los participantes en la cultura se tomen en cuenta, que los *deberes* de los profesionales se asumen y que los *derechos* de las personas se respetan y valoran.

Metas, derechos y deberes constituyen la tríada fructuosa bajo la cual interpretar acciones en psiquiatría. Como ejemplo, el consentimiento informado antes de una intervención puede justificarse por las metas de quienes la practicarán, por los derechos de quienes serán afectados o por los deberes de quienes la ejecutan. Es importante considerar esta tríada en el trabajo de los comités: A veces se confunden éstos con tribunales para enjuiciar la acción médica, entes que defienden corporativamente a los profesionales o grupos que obedecen al dinero o al poder. Ninguna de estas caracterizaciones identifica la tarea de los comités de bioética, en los cuales el diálogo honesto y público, la defensa de deberes y derechos, la educación de los miembros de la institución en el debate y la argumentación y la conservación de la historia institucional y profesional son funciones de trascendencia y valor. La legitimidad de las decisiones, cuando se delibera en comités, procede de que se respeta un procedimiento que permite la libre expresión de intereses divergentes y acepta la pluralidad, la cual, asumida y perfeccionada, conduce al pluralismo de las sociedades maduras.

Los comités de bioética no aseguran la "eticidad" de las decisiones. Al final lo que prima es la conciencia individual, matizada y modulada por la cultura, el entorno institucional, las convicciones religiosas y políticas y la profesión como pertenencia de grupo. Las decisiones se ven auxiliadas, mas no reemplazadas, por pautas y códigos que prescriben y proscriben lo que es bueno y lo que es justo. Si bien estos textos tienen el valor del ejemplo y sirven como precedente y a veces como directriz, ninguno anticipa toda la complejidad de la vida real. Surgen en respuesta a situaciones concretas, a menudo bochornosas o escandalosas, sugieren unas soluciones genéricas y ayudan a formular conflictos en casos similares. Sin embargo,

permanecen ligados a su contexto, a su época y a sus motivaciones[149]. La verdadera conciencia ética no consiste en adherir a principios o imitar prácticas recomendadas sino en educar la "imaginación moral" para resolver los dilemas de la investigación, la práctica y la enseñanza. Tanto el código de Nuremberg como la declaración de Helsinki (y sus modificaciones), la declaración de Hawaii o la de Madrid o las pautas internacionales CIOMS son referentes importantes pero ninguno de tales documentos, u otros más específicos, reemplazan a la conciencia ética informada y la deliberación racional[150].

5. Aplicación del discurso bioético.

El informe Belmont de 1978 consagró los principios de respeto a las personas (traducido en respeto a su autonomía), beneficencia, no maleficencia y justicia. Este documento se elaboró en respuesta a notables "escándalos" que pusieron indicaron cómo la instrumentalización de la medicina y las ciencias en nombre del progreso y del conocimiento podía ignorar la sensibilidad social. Aunque estos principios respondieron a dilemas planteados por la investigación científico-médica son relevantes para la práctica profesional de la medicina y la psiquiatría. La espectacularidad de los casos emblemáticos, como los grandes problemas de las transiciones (nacimiento y muerte) no deben hacer olvidar que el grueso de los dilemas que enfrenta el trabajador en salud mental son cotidianos y, aunque no pedestres, desprovistos del carácter trascendental y heroico de la "gran" bioética. La bioética de la cotidianidad y de los usos sociales (no de las revoluciones ni de

[149] Lolas, F. (editor) Dimensiones éticas de las regulaciones en salud. En: *Monografías de Acta Bioethica* Nº 3, CIEB, Universidad de Chile, 2009.

[150] Fluss, S. *International guidelines on bioethics.* Council for International Organizations of Medical Sciences, CIOMS, Ginebra. 2000.

los grandes avances) debe ser la materia preferente en un curso de bioética para profesionales psiquiátricos[151].

Hay dos posturas básicas, decantadas en la modernidad occidental, para afrontar los desafíos éticos de las profesiones sanitarias. La *deontología* encuentra expresión en los tratados que prescriben el comportamiento de los profesionales, tanto en relación a sus pares y maestros ("etiqueta") como en relación a los usuarios de sus servicios. Desde el Juramento Hipocrático hasta los modernos códigos de ética profesional, ambos aspectos, codificados en forma prescriptiva, tienen valencia normativa. Los profesionales que juran adhesión a sus normas se comprometen a no transgredirlas bajo la amenaza de perder su condición de miembros de la profesión. La deontología puede entenderse también, además de como doctrina de los deberes, como una forma de pensamiento ético monológico e impositivo, que desde una postura en particular o una visión de mundo (*Weltanschauung*) indica lo que es bueno y señala cuando deja de serlo. Con el carácter monológico se alude al estilo de la filosofía práctica tradicional, que solía derivar de ciertos postulados universales normas para el caso concreto. Esta postura también puede conocerse como no-consecuencialismo, por aplicar la norma independientemente de sus consecuencias.

Junto a la postura deontológica, puede distinguirse una *teleológica*. En ella lo que importa no es la convicción o la intención del agente sino la consecuencia de sus actos. Esta postura, conocida como consecuencialismo, es la forma de pensar ético que Max Weber llamara "*Verantwortungsethik*", ética de la responsabilidad, para señalar que la consideración de las consecuencias es postura responsable y preocupada de lo que

[151] Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. *Principles of biomedical ethics*. 4ª. Edición. Oxford University Press, New York. 1994.

resulta de las acciones. La distinguía de la "*Gesinnungsethik*", ética de las convicciones, que puede identificarse con las diversas variedades de deontología, de carácter prescriptivo y normativo.

La realidad concreta que enfrenta al clínico y al investigador exige una *mezcla apropiada y prudente* de ambas posturas. Hemos indicado que distingue al discurso bioético, por oposición a la ética filosófica tradicional y a la deontología clásica, ser una disciplina dialógica.- Esto significa que construye sus decisiones y convicciones en el espacio del diálogo que no vence ni convence sino permite la libre expresión de las voluntades discrepantes. Es importante destacar el carácter procedimental, más que de contenidos, de la bioética contemporánea. Las personas suelen diferir notablemente en sus convicciones y creencias fundamentales, situación que T.H. Engelhardt tipifica como comunidad de "extraños morales". Un cristiano difiere de un budista en las narrativas fundantes de su comportamiento moral, un agnóstico no tiene las mismas preferencias que un musulmán. La "vida buena" descrita y prescrita por cada confesión religiosa es válida para sus seguidores pero puede no serlo para quienes por lejanía cultural o temporal no comparten sus postulados básicos. A ello debe agregarse, en la postmodernidad, la fractura del carácter monolítico del saber, al punto que también debemos hablar de "extraños epistémicos" para referirnos a la situación en la cual se juntan profesionales y personas no expertas en torno a cuestiones de convivencia y dilema moral. Las "expertocracias" suelen padecer una discapacidad cognitiva selectiva. Tienden a expresar los problemas en sus propios términos, desestimando otras perspectivas o la visión de otros expertos. Así, los problemas psiquiátricos pueden ser también jurídicos, económicos o estéticos. El poder profesional se refleja en la

capacidad de legitimar problemas y declararlos dignos de atención por parte del estado o del mercado.

Una de las formas más difundidas y notablemente prácticas de teleología es el llamado *utilitarismo,* según el cual una acción es digna de realizarse si produce el mayor bien para el máximo número posible de personas. Muchas decisiones en los sistemas de salud se fundamentan en esta postura cuando sus consecuencias son difíciles de tolerar para un subgrupo social.

En la bioética estadounidense, una de las más influyentes en Latinoamérica por su pragmatismo y sencillez aparente, se ha impuesto el *principialismo* como técnica para formular y resolver dilemas. Reduce los problemas de la vida diaria a situaciones tipificadas por una forma especial de principio, por ejemplo, las variantes de la autonomía o de la beneficencia. Se supone que la multifacética conflictualidad de la vida puede expresarse bajo la forma de algoritmos cuyos términos son los principios, que median entre valores y normas. Lo problemático del principialismo radica en que los principios, por sí solos, no indican cual debe tener preeminencia en una situación determinada. Esta es una seria deficiencia, toda vez que los conflictos morales suelen consistir, justamente, en choques o conflagraciones entre principios.

Lo opuesto al principialismo puede denominarse *situacionismo*. En esta postura, y sus numerosas variantes –incluida la *casuística*- se juzga y valora de acuerdo al contexto o circunstancia (*circum-stare*, lo que está alrededor) en que se producen los hechos y delibera en torno a "casos de conciencia" que, estudiados y sistematizados, sirven de guía para la acción moralmente defendible y prudente.

La *prudencia* –virtud suprema del orden profesional- aconseja servirse se estas distintas posturas en forma balanceada

y abierta, optimizando los recursos del diálogo y la deliberación instruida. El profesional de la salud mental hará bien en someter sus decisiones a la crítica informada de sus pares, de sus clientes o pacientes y de la autoridad legal antes de darlas por buenas o definitivas.

Las aproximaciones *narrativas* a la dilemática moral son muy afines al espíritu con que los clínicos abordan los problemas de salud mental[152]. De allí la proximidad de esta postura a la psiquiatría clásica, ya que ésta se construye sobre historias de vida y la anamnesis desempeña, en el oficio psiquiátrico, un papel insustituible. Estas historias son la fuente de los juicios éticos para mejorar el espíritu de servicio de la profesión y perfeccionar el conocimiento generalizable de la disciplina. Caracteriza al quehacer en salud mental el bienestar de quienes se confían al cuidado de sus expertos y profesionales, así sean estos investigadores, clínicos o administradores de recursos. Y la bioética es un recurso que se usa teniendo en cuenta los fines, no los medios, de que la profesión se vale para procurar salud y bienestar.

6. Algunos problemas especiales de bioética psiquiátrica.

Cabe señalar, a título de ejemplo, algunas áreas relevantes para el análisis bioético en salud mental. La enumeración no es exhaustiva ni demostrativa. Se presenta con el objeto de que los profesionales y estudiantes perciban la amplitud de los desafíos[153].

---

[152] Lolas, F. *Más allá del cuerpo. La construcción narrativa de la salud.* Editorial Andrés Bello. Santiago de Chile. 1997.

[153] Bloch, S., Chodoff, P. & Green, S.A. (editores) *La ética en psiquiatría*. Editorial Triacastela. Madrid. 2001.

La investigación psiquiátrica comparte con otras áreas de la medicina incertidumbres sobre su valor y límites[154]. Si se tiene en cuenta que la psiquiatría es particularmente permeable a las influencias del entorno cultural y social, se observará que las dificultades de los estudios con sujetos humanos no están del todo resueltas Por ejemplo, el empleo de *placebo* en la investigación de substancias e intervenciones terapéuticas tiene en la psiquiatría un peso diferente que en otras ramas de la medicina. Tanto la versión revisada en el año 2000 de la declaración de Helsinki como otras guías y pautas internacionales de ética de la investigación insisten en que, cuando existe un tratamiento eficaz, el grupo control debe recibirlo a fin de evitar riesgo o daño innecesarios. No obstante, no debe olvidarse que el uso de placebo es un procedimiento que también intenta dilucidar mecanismos de acción de un tratamiento y no solamente si es eficaz o no. De allí que en el caso de ciertas substancias empleadas en psiquiatría aconsejen algunos todavía hoy el empleo del placebo inerte. Dilucidar este punto es tan importante como continuar incrementando el número de productos disponibles[155].

La *estigmatización* asociada al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades mentales y del comportamiento exige preocupación por la *confidencialidad* de los datos y la *privacidad* de las personas. Este, que parece ser un problema cultural, tiene implicaciones profundas. En algunos casos los psiquiatras clínicos, con el objeto de no perjudicar a sus pacientes, comunican códigos diagnósticos no acordes con su estado clínico. Esto tiene importancia para las compañías de

---

154 Loue, S. *Textbook of research ethics. Theory and practice.* Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York. 2000.

155 Carlini, E.A. & Versiani, M. (editores) *Aspectos éticos da pesquisa em psiquiatria*. Unifesp, Sao Paulo. 2001.

seguros y organizaciones de cuidado de la salud, porque reciben noticias de condiciones más leves, pero la práctica puede distorsionar el conocimiento epidemiológico. Resolver estos puntos no es competencia del psiquiatra individual, pero procede insistir en que las agrupaciones de profesionales y las sociedades científicas debieran contribuir a educar a la población sobre los reales alcances de los diagnósticos y tratamientos. De otro lado, la obligación del psiquiatra de no revelar particularidades de la historia de sus pacientes, queda limitada en aquellos casos en que hay riesgos para otras personas o cuando la autoridad judicial exige revelaciones pertinentes en una causa criminal.

Las deficiencias cognoscitivas en casos de demencia o psicosis graves sugieren reglas especiales de precaución para salvaguardar el *consentimiento informado* y la aprobación de tutores y guardianes. El consentimiento, el asentimiento y el carácter voluntario de la participación en intervenciones diagnósticas o terapéuticas son aspectos antiguos de la temática bioética. La competencia es concepto tanto médico como jurídico y social, pues no consiste solamente en la capacidad de entender lo que se hará sino también en la libertad de aceptarlo o rechazarlo. En el medio clínico, el habitual paternalismo (beneficencia sin autonomía) y el temor del terapeuta de ser demandado si no actúa de acuerdo a la práctica habitual pueden llevar a descuidar este aspecto. Como regla general, que incluye también a los menores de edad y personas seriamente menoscabadas en su capacidad de juicio, debe siempre obtenerse –o al menos intentarse- que la persona emita un pronunciamiento que denote elección o al menos un asentimiento de que no se opone, aún cuando tutores, guardianes o parientes hayan dado la aprobación para el tratamiento. En este sentido, el *tratamiento involuntario* representa uno de los problemas éticos de mayor especifidad en el campo psiquiátrico.

Se le emplea, reconocidamente, para evitar daños al propio sujeto o a la comunidad, e implica en la mayoría de los casos optar por el "mal menor", que en este caso significa transgredir el principio de autonomía en aras del de beneficencia o de justicia.

Las dificultades metódicas de la investigación en psicoterapia, ya considerables, se complican por la posibilidad de transgresiones éticas en grupos o personas vulnerables. El espacio de la psicoterapia en los países occidentales u occidentalizados está influido por la cultura y el entorno. Aparte de ser allí de importancia las consideraciones relativas al secreto y la confidencialidad, existe una asimetría en la relación interpersonal. Quienes demandan ayuda pueden proyectar sobre el terapeuta sentimientos y afectos que, aunque de carácter simbólico, pueden llevar a acciones en la vida real. Los desafíos que plantean los procesos transferenciales y contratransferenciales deben ser abordados, aparte de en un plano técnico, en el aspecto ético pues pueden significar explotación, abuso y eventualmente daño. Las transgresiones pueden ir desde abuso en lo económico hasta manipulación y relaciones sexuales.

La administración de los servicios de salud mental plantea problemas éticos relacionados con la correcta asignación de recursos, el establecimiento de prioridades, la accesibilidad a tratamientos y medidas preventivas y una correcta interacción con los agentes y actores políticos. Muchos códigos de comportamiento para profesionales subrayan la preeminencia que el paciente individual debe tener al momento de buscar lo mejor. Sin embargo, una correcta conciencia ética debe incorporar los intereses de la sociedad mayor en acciones tan sencillas como prescribir un medicamento, indicar hospitalización o comunicar un diagnóstico. El punto de vista

utilitario, maximizar beneficios y reducir riesgos y daños, puede ser determinante en la mayoría de los casos, mas el clínico y el investigador prudentes deben aplicar el razonamiento equilibrado y reflexivo que lleva a medidas proporcionadas al caso concreto.

Hay áreas en que de modo obvio y natural el trabajo psiquiátrico contrae relaciones íntimas con la ley. En psiquiatría forense (derivado de "forum", espacio público donde se zanjaban las disputas en Roma) el profesional no establece una relación terapéutica. Su servicio no es a la persona individual sino a la sociedad. Llamado a definir si alguien actuó responsablemente o a determinar el grado de competencia psicológica, sus conclusiones no servirán solamente al examinado. Tendrán implicaciones sociales amplias y repercusiones procesales de importancia. Esta es un área de singular complejidad porque el papel social del psiquiatra clínico, o los recursos del investigador de fronteras, suelen ponerse al servicio de causas e iniciativas que no producen necesariamente bienestar para los implicados. Es un caso típico de "doble dependencia" o de "doble efecto", pues las decisiones tomadas en nombre de la profesión tienen consecuencias tanto personales como sociales y dependen de lógicas morales diversas. Hay ocasiones en que el psiquiatra es convocado al tribunal en calidad de experto o perito para dictaminar si ha habido ignorancia, impericia o negligencia por parte de un colega. Este es un ejemplo de probable conflicto de intereses, porque está en tensión, por una parte, la etiqueta y el respeto a un colega y por otra la honestidad en el juicio. La resolución de estos "casos de conciencia" no puede ser auxiliada por manuales o códigos, por muy explícitos que sean, y dependen de un equilibrio reflexivo que el profesional debe practicar.

No existe ámbito exento de conflictos y dificultades[156]. Toda acción de los profesionales de la salud mental puede interpretarse en términos éticos. Es por ello de importancia contar con orientaciones respecto de cómo proceder en casos que parezcan incomodar la conciencia, producir daños, plantear riesgos o perpetuar y favorecer la injusticia. Especialmente en las actuaciones extraprofesionales –la presencia pública, la intervención como agente del Estado, la opinión sobre otros profesionales- un problema es transferir la autoridad propia del oficio a ámbitos en los que se carece de competencia. En países en desarrollo, como los de América Latina, la tentación del mal uso del poder profesional con fines políticos o económicos, representa una permanente amenaza a la integridad profesional. Pues ser un profesional no significa solamente *saber-hacer* –según la conocida expresión de Laín Entralgo- sino también *saber-estar* en la dignidad del oficio, conocer los propios deberes, respetar los derechos y no olvidar las metas finales, siempre vinculadas al servicio a otros y al bienestar de las personas y las comunidades.

7. La enseñanza de la bioética en psiquiatría

La ausencia de un tratamiento extenso y diferenciado de la ética en los textos clásicos de la psiquiatría académica revela que no fue área con contornos definidos. Algunos especialistas consideran que la ética es materia de buena formación, exposición a maestros que con su ejemplo inspiran o sentido común matizado con algo de conciencia religiosa.

El comportamiento individual, cuando los sujetos escogen profesión o trabajo, viene prefigurado por las experiencias formativas del hogar y la escuela. Una enseñanza

[156] Lolas, F. Psiquiatría y bioética. En: *Monografías de Psiquiatría* (Aula Médica, Madrid), Año XV, No. 3, Mayo-Junio 2003.

superficial de la filosofía puede ser inútil. Lo que en muchas partes pasa por ética o bioética manifiesta un "amateurismo" bienintencionado que termina desvirtuando su potencial utilidad en los estudios.

Estos argumentos explican, pero no justifican, la relativa indiferencia con que el análisis ético es visto por los practicantes de la psiquiatría, sean investigadores o clínicos. En algunos contextos se trata como asunto marginal, destinado a quienes sienten alguna inclinación literaria o que por edad o lejanía del trabajo regular, tienen tiempo para incursiones aparentemente ajenas al oficio. En contraposición, hay quienes insisten en irreales demandas a una preparación filosófica exigente y rigurosa, lo cual es también utópico si se piensa que los destinatarios no son, ni aspiran a ser, filósofos profesionales.

Cada día es más evidente que la bioética, como uso del diálogo para formular, fundamentar y aplicar normas de comportamiento moral, debe enseñarse desde los primeros estadios de la formación médica. Hay para ello numerosas alternativas metódicas, desde la clase magistral hasta el análisis de caso, pasando por el uso del registro literario e histórico. Lo crucial no debieran ser los contenidos sino los procedimientos, que han llegado a identificarse con la participación deliberativa que hoy aparece como la panacea de los sistemas democráticos. Con todo lo discutible que es el ejercicio de la democracia en contextos culturales disímiles, parece sin embargo que este procedimiento –el diálogo- es la clave de la tolerancia que el pluralismo exige en la postmodernidad ilustrada. No como lujo, sino como necesidad, hoy precisamos entes dialogantes y deliberantes, pues no solamente como expertos, sino también como usuarios de servicios profesionales, toda la sociedad está comprometida en sobrevivir amenazas planetarias, globalización

de problemas y desafíos, y la creciente incertidumbre respecto de las formas apropiadas de convivencia.

Por supuesto, parte importante de lo que los estudiantes de psiquiatría y salud mental debieran conocer se inscribe en el registro histórico de casos importantes y sus soluciones. No es posible este ejercicio sin una noción de *metaética*, de las formas de argumentación y de los procedimientos que la tradición filosófica ha puesto a punto y perfeccionado. Igualmente de importancia es conocer –y estudiar reflexivamente- el contenido de códigos, manifiestos y declaraciones que han abordado los problemas éticos, ya sea en psiquiatría, en medicina general o en otras profesiones de servicio. No debe olvidarse que los profesionales suelen tener preferencias individuales y habrá quienes se interesen más por los aspectos creativos de su trabajo (investigadores), quienes se vinculen al poder político o económico resguardando sus fueros y quienes, en la intimidad de sus conciencias, ejerzan el oficio pura y simplemente para cumplir metas personales y sociales. Para cada uno de estos grupos habrá contextos de trabajo diferentes que modularán y a veces modificarán los supuestos en que basan su actuar. Correspondientemente, el análisis bioético no puede prescribirse cual rígida receta para resolver problemas sino a lo sumo como una herramienta que ha de emplearse con cautela y prudencia, respetando el contexto y anticipando los desafíos. De todas las admoniciones que es de estilo hacer, sólo hay una que realmente se justifica: no habrá mejor trabajo en bioética que aquel que se hace proactivamente, anticipando. El habitual tratamiento reactivo –en respuesta a los dilemas- suele producir soluciones parciales, transitorias e inadecuadas.

Los temas que un curso de bioética psiquiátrica debiera incluir incluyen, por ende, metaética, fundamentación filosófica, conocimiento de códigos y regulaciones, y tratamiento de

algunos problemas básicos específicos. Por sobre todo, debe incorporarse un conocimiento de las dinámicas y las técnicas para el trabajo en grupos sin intención terapéutica sino deliberativa (como son los comités) y su empleo con fines prácticos para tomar decisiones. Ninguna de estas áreas quedará bien cubierta si no se enseña, además, el contexto cultural y social en que se ejercerá la profesión. No se trata de defender el relativismo valórico, mas sí de reconocer la relatividad con que los principios y valores son implementados y "actuados" en diversas culturas, contextos y circunstancias. La experiencia sugiere que la insensibilidad frente a este punto inutiliza gran parte del esfuerzo educativo y crea profesionales desvinculados de las necesidades que les serán planteadas.

Francesco MANCUSO

Bioetica e malattia mentale: il malato psichico come 'persona'

Francesco Mancuso è professore associato di Filosofia del diritto presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Salerno. Ha recentemente curato (in collaborazione con F. Lucrezi) *Diritto e vita. Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, Rubbettino 2010. Correo electrónico: fmancuso@unisa.it

Il dibattito bioetico è orientato a giustificare (o a delegittimare) razionalmente ed eticamente scelte, pratiche, tecniche che hanno per oggetto la vita, umana e anche animale. E tuttavia la giustificazione spesso è ostaggio del 'valore' (non negoziabile)[157] e ad esso sacrifica la mediazione e il dialogo. Difatti, la bioetica, intesa anzitutto come etica medica[158], è spesso attraversata, come un campo di battaglia, da contese aspre su gran parte degli argomenti suscettibili di dibattito. Quest'ultimo raramente conduce a conclusioni condivise, giacché – per usare l'espressione di W.B. Gallie - l'essenziale 'contestabilità' delle posizioni è direttamente proporzionale alla non negoziabilità dei valori che si fronteggiano[159]: la

[157] Sul tema rinvio a Mancuso, F. Non-Negotiability of Ethical Values and Constitutional Democracy. In: Negri, S. (editor), *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden-Boston 2011

[158] L'etica medica è il filone principale, ma non l'unico, della bioetica, potendo includere in quest'ultima sia l'etica ambientale, sia l'etica del rapporto uomo/animali. Sulle differenziazioni terminologiche vedi Reichlin, M. *Etica della vita. Nuovi paradigmi morali*, Bruno Mondadori, Milano 2008.

[159] Gallie parla della essenziale contestabilità dei concetti: questa non è però una ragione per abbandonare il dialogo; al contrario, solo una chiara consapevolezza della

giustificazione non è funzionale al dialogo e alla mediazione, bensì al consolidamento delle assunzioni valoriali. La funzione ancillare della giustificazione, il diventare quest'ultima una risorsa strategica, trasforma le parole da 'ponte' in 'arma' o 'scudo'.

Più che risposte mediate e ponderate, la bioetica, dimentica del suo essere etica applicata e quindi rivolta a casi specifici e particolari, sembra prendere forma come un sistema di coerentizzazione e consolidamento di pregiudizi valoriali. Dall'inizio della vita alla sua fine, dallo status dell'embrione umano al testamento biologico, dalla ricerca sul genoma umano alle differenze tra vita biologica e vita personale, pare dunque che la bioetica abbia vita e interesse 'solo' quando alle sollecitazioni create dal progresso tecnico-scientifico e mosse dal pluralismo contemporaneo (dei valori, delle scelte) si danno risposte che cercano di esorcizzare la scienza e de-complessificare il pluralismo con rinnovate saturazioni valoriali e sostanzialistiche, le quali spesso finiscono per riprodurre forme più o meno sofisticate di naturalismo; sull'altra trincea è invece frequente la tentazione reattiva di ignorare la centralità costituzionale odierna della persona e la connessione irreversibile tra dignità e diritti, connessione esistente e 'fondamentale' anche a dispetto dell'uso e dell'abuso inflazionistico della nozione di 'dignità'[160]. Il rischio costante

natura costitutivamente controversa di alcuni concetti può portare a forme di accordo parziale o di mediazione. Vedi, Gibson, S. Il problema dell'aborto: concetti costitutivamente controversi e autonomia morale, trad. it. in: Faralli, C. - Cortesi, C. (a cura di) *Nuove maternità. Riflessioni bioetiche al femminile*, Diabasis, Reggio Emilia 2005, p. 165-177.

[160] Su cui vedi, Hassemer, W. Argomentazione con concetti fondamentali. L'esempio della dignità umana, In: *Ars Interpretandi*, N° 10, 2005. Vedi anche Mancuso, F. Princìpi, valori e dignità. In: Catania, A. – F. Mancuso (a cura di), *Natura e artificio*, Mimesis, Milano-Udine. 2011; Vincenti, U. *Diritti e dignità umana*, Laterza, Roma-

che riguarda i discorsi bioetici sta appunto nella loro trasformazione in discorsi non dialoganti, vettori polemici, fattori di identificazione politica su materia prepolitica: i discorsi sulla vita sono discorsi di potere, biopolitica, tanto più se ad essi è propria la continua sollecitazione dei 'limiti del diritto' e la domanda di "certezze" giuridiche "ad ogni costo"[161].

L'altro verso della medaglia è rappresentato non dagli strepiti, ma dai silenzi della bioetica: è particolarmente significativo, a mio avviso, che nel dibattito bioetico odierno la questione della malattia mentale passa in genere sotto silenzio, con alcune meritorie eccezioni, spesso rappresentate da interventi di specialisti psichiatri[162]: non casualmente, giacché la psichiatria pone problemi di etica applicata del tutto peculiari e non facili da risolvere, dalle difficoltà del consenso informato del paziente psichiatrico ai limiti e ai benefici dell'utilizzo degli psicofarmaci, dall'uso della coercizione come discutibile strumento terapeutico agli obiettivi stessi della terapia, soprattutto nei casi più gravi. Ciò nonostante, in molti dei più riconosciuti manuali di bioetica esistenti in Italia non è presente

---

Bari. 2009, p. 107-108: la dignità è un "*topos* argomentativo di grande efficacia: accade che un valore, anzi il più elevato valore dell'Occidente, sia sovente piegato all'interesse strategico-argomentativo. Così la dignità umana, come la si intende comunemente nella contemporaneità, è divenuta un super-argomento, un argomento mitico, un argomento capace di chiudere una discussione". Su diritti e dignità vedi l'efficace sintesi in Viola, F.– Zaccaria, G. *Le ragioni del diritto*, Il Mulino, Bologna. 2003, p. 88-96.

[161] Rodotà, S. *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano. 2006, p. 16.

[162] I due documenti più importanti prodotti dal dibattito bioetico in Italia sulla malattia mentale sono la c.d. Carta di Milano - *Codice etico deontologico per la pratica psichiatrica*. Disponibile: http://www.fondazionevarenna.it/la_carta_ di_milano.htm, e le raccomandazioni del Comitato Nazionale di Bioetica del 24 novembre 2000. *Psichiatria e salute mentale*. Disponibile in: http://www.governo.it/bioetica/testi/ 241100.html. Vedi anche Schiavone, M. *Bioetica e psichiatria*, Patron, Bologna. 1990; Buffardi, G. *Bioetica quotidiana in psichiatria*, Franco Angeli, Milano. 2009.

alcuna menzione del problema della malattia mentale e delle implicazioni bioetiche derivanti. Uguale, o anche maggiore indifferenza al tema sembra esserci anche presso l'opinione pubblica, come dimostra la scarsa attenzione alle disposizioni normative sulla chiusura degli ospedali psichiatrici giudiziari (oppure verso le recenti proposte di legge in netta controtendenza rispetto alle conquiste della legge 180 - la chiusura delle istituzioni manicomiali e la nascita dei servizi psichiatrici territoriali - e alla stessa chiusura degli OPG).

Quali sono le ragioni di una sottovalutazione così ampia, soprattutto se confrontata con la diffusione della malattia mentale? A mio avviso, non è solo lo scarso *appeal* della materia, specialistica e al tempo stesso suscettibile di indebite semplificazioni; oppure l'essere la scienza psichiatrica una disciplina medica *complessa*, *indisciplinata*, e perciò non interamente medica[163]; non è solo il fatto che, sul tema, con maggiore difficoltà possono essere inalberate bandiere politiche 'distraenti' o 'legittimanti', o create polarizzazioni ideologiche funzionali all'"offerta politica" (si pensi alla cronaca costituzionale del caso Eluana Englaro).

E infine, non è solo la ovvia (ma non per questo più accettabile) considerazione che la sensibilità sociale verso i

[163] Il merito principale di Basaglia sta appunto nell'aver 'umanizzato' una psichiatria che era fondamentalmente 'reificante'. Scrive Giannelli, A. *Follia e psichiatria: crisi di una relazione*, Franco Angeli, Milano. 2007, p. 92, *"la psichiatria è indisciplinata anche e soprattutto perché indisciplinato è il suo oggetto di studio. Le malattie psichiche (sia del registro nevrotico che di quello psicotico) sfuggono, infatti, alle leggi fisio-patologiche che ordinano e caratterizzano le malattie somatiche, in quanto eterogenea è la loro ezio-patogenesi, molto variabile da caso a caso il quadro clinico, imprevedibile il decorso, molte e diverse le forme di intervento terapeutico, per lo più spesso difficili da valutare nella loro reale efficacia. Si deve aggiungere che la struttura della personalità e il contesto socio-ambientale influenzano, a volte radicalmente, l'esordio, il decorso e la loro tipizzazione clinica."*

'deboli' è minore allorquando la percezione della crisi trincera ciascuno in una ridotta volta a conservare o sperare di conservare i propri livelli di vita. Con l'effetto di creare – nel quadro attuale di crisi delle prestazioni dello Stato sociale, che rimane tuttora un presidio essenziale per le politiche di trattamento e cura della malattia psichiatrica - un individualismo reattivo e impaurito, che rifiutando ogni idea di solidarietà, condanna tutti e ciascuno ad una debolezza solitaria.

Una ragione fondamentale di questo velo sta proprio nel 'disagio' creato dal disagio mentale, ossia in quella che Franco Basaglia chiamava la linea di continuità tra normalità e follia. Proprio nell'opera di Basaglia, psichiatra al quale si deve un costante impegno culturale e professionale per rielaborare il discorso sulla malattia mentale, è possibile rintracciare antidoti al paralizzante 'disagio' (sociale, culturale) provocato dalla malattia mentale e, sulla base di questi, tentare di individuare alcuni punti essenziali irrinunciabili di un possibile discorso sulla bioetica psichiatrica: il primo di questi è il recupero o almeno la salvaguardia della soggettività del malato mentale. Questo fu il segnavia dell'opera di Basaglia che, io credo, merita ancora di considerare in un approccio di tipo bioetico al problema della malattia mentale.

Come detto prima, il discorso sulla bioetica psichiatrica è reso più difficile da secolari pregiudizi e false credenze[164]: che i malati psichiatrici siano (sempre) pericolosi, incomprensibili, inguaribili, improduttivi, irresponsabili.

La filosofa americana Martha Nussbaum ha avuto il merito di illuminare il cono d'ombra (culturale, giuridico,

[164] Sui quali vedi Dell'Acqua, P. Persone, malattia mentale e guarigione. In: Rodotà, S. - Zatti, P. (direttori), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, VI, 2, Giuffrè, Milano. 2011, p. 786-788.

politico) prodotto dallo stigma proiettato verso le fasce sociali più deboli, verso i disabili, o verso i comportamenti sessuali non ortodossi; questo cono d'ombra è però creato essenzialmente dalla non sostenibilità della consapevolezza della propria fragilità e vulnerabilità, prodotta dall'incontro con il 'disturbante' e dal disgusto proiettivo che – per fortuna non necessariamente – ne deriva. L'alterità, giudicata così assolutamente tale e non assimilabile, rimanda un'immagine insopportabile della fragilità della cosiddetta 'normalità'[165]. L'insostenibilità di quello che Freud definiva l'*Unheimliche* diventa rimozione, e la rimozione diventa indifferenza o, nei casi peggiori, dis-umanizzazione[166]. Non c'è dubbio che la rottura di questo specchio deformante (e producente mostri) può partire solo da una continua opera di sollecitazione culturale e politica, direi anche pedagogica, verso il riconoscimento della

[165] Nussbaum, M. *Disgusto e umanità. L'orientamento sessuale di fronte alla legge*, trad. it. Il Saggiatore, Milano. 2011.

[166] Osserva giustamente Borgia, M.L. in *È possibile una bioetica in psichiatria?* Saggio consultabile presso il seguente URL: http://personaedanno.it/index.php?option=com_content&view=article&id=21218&catid=154&Itemid=401&mese=10&anno=2005). *"Rispetto alle altre categorie di pazienti, il malato mentale è il più solo e il più debole: è isolato dalla comunità che non comprende la profondità di una malattia difficilmente identificabile e perciò inquietante. Persino le compagnie assicuratrici ritengono le spese mediche per le cure delle malattie mentali e psichiatriche "non rimborsabili", in quanto nel contratto assicurativo sono esplicitamente escluse dalle condizioni generali di polizza; non solo, per alcuni contratti l'insorgenza della malattia dopo la stipula interrompe l'operatività della garanzia ; è isolato dalle istituzioni che devono stanziare le risorse economiche: i fondi sanitari destinati alla psichiatria sono sempre minimi rispetto a tutti gli altri settori; è isolato nella stessa comunità familiare, spesso incapace a gestire da sola una situazione psicologicamente pesante ed un congiunto dal comportamento imprevedibile. Il paziente psichiatrico è così reietto, ghettizzato, respinto dai fatti dietro quelle sbarre che la legge 180/1978 eliminava formalmente, senza possibilità di emergere dall'abisso della patologia, dal momento che le opportunità di cura e di guarigione sono indissolubilmente legate alle relazioni interpersonali e all'inserimento nella comunità".*

pari dignità di tutti gli esseri umani, quali che siano le preferenze, gli orientamenti o le condizioni fisiche e psichiche.

Ovviamente ciò non basta, perché è necessario che alla sensibilizzazione seguano politiche concrete di rispetto e di cura: secondo Richard Sennett, solo il rispetto può salvaguardare la dignità in un mondo sempre più ineguale.

Su questo piano, la lezione di Basaglia, il suo profondo umanismo, l'opera incessante di umanizzazione del malato mentale, possono dirsi oggi più che mai attuali. Basaglia fu fortemente influenzato da due delle correnti più rilevanti della filosofia del '900: la fenomenologia e l'esistenzialismo. Nel programma "infinito" di lavoro formulato da Edmund Husserl nella *Crisi delle scienze europee* si può leggere che "un interesse teoretico unitario deve essere orientato esclusivamente sull'universo della soggettività"[167]. Ad essa la fenomenologia deve rivolgersi con una tensione conoscitiva che fatica a celare un profondo motivo etico e umanistico, radicalmente opposto ad ogni profezia (come quella foucaultiana) sulla 'morte dell'uomo'[168]. Non si tratta quindi della soggettività del neostoicismo, ripiegata su stessa, ma della soggettività che si produce nel 'legame sociale', nell''agire umano', nell'"operare e nel patire" degli uomini (le parole sono di Husserl). Quando Basaglia, sulla base degli scritti di Husserl e Binswanger, parla del corpo 'oggetto e soggetto', quando scrive della difficile costituzione della persona nelle sue relazioni con il sé e con gli

[167] Husserl, E. *La crisi delle scienze europee e la fenomenologia trascendentale*, trad. it. Il Saggiatore, Milano. 1987, p. 174.

[168] Foucault è stato spesso associato a Basaglia, che lo intervistò in un'opera intitolata *Crimini di pace*. Molti interpreti (Di Vittorio, Rovatti) hanno privilegiato le concordanze alle dissonanze. A mio parere, l'umanismo di Basaglia lo distingue nettamente dall'antiumanismo strutturalistico (e orientato all'analisi del potere) del pensatore francese.

altri, quando tenta di ridare storia e identità al malato mentale, sottraendolo dalle classificazioni oggettivanti, non fa che preparare la strada, per parte sua e riguardo alle sue competenze scientifiche, a quel poderoso, progressivo, ma non scontato processo – come Stefano Rodotà lo ha definito in molti scritti – di costituzionalizzazione della persona[169].

Con Basaglia la psichiatria "scopre la libertà" e, potremmo dire, scopre anche i "diritti" del malato mentale. La lotta anti-istituzionale di Basaglia era essenzialmente una lotta contro 'cattive istituzioni', non l'avversione all'istituzione in quanto tale. Basaglia certamente non avrebbe condiviso l'istituzionalismo come necessario complemento dell'essere umano "necessariamente manchevole" (Gehlen), e di fatto non condivise neppure l'idea, tipicamente foucaultiana, dell'istituzione come struttura tanatologica ed escludente senza eccezioni. Basaglia tuttavia concordava con Foucault (e con il Goffman autore di *Asylums*) sulla definizione dell'istituzione manicomiale come struttura di dominio:"il manicomio – nato come difesa da parte dei sani contro la pazzia, come protezione dall'invasione dei 'centri d'infezione' – sembra essere finalmente considerato il luogo dal quale il malato mentale deve essere difeso e salvato"[170].

---

[169] Vedi ad es. Rodotà, S. *Dal soggetto alla persona*, Editoriale Scientifica, Napoli 2007. Scrive Stanzione, P. in *Biodiritto, postumano e diritti fondamentali*, "Comparazione e Diritto civile", mag. 2010: *"un argine a possibili derive discriminatorie, in una ottica promozionale della persona umana concreta, potrebbe essere ancora una volta la riscoperta della centralità dell'homme situeé, dell'uomo in situazione, calato nella realtà sociale ed economica del tempo in cui vive e dell'ambiente in cui opera".*

[170] Le citazioni del pensiero di Basaglia sono tratte dalla raccolta. In: Ongaro Basaglia, F. (a cura di) *L'utopia della realtà*, Einaudi, Torino. 2005. Sulla complessità dell'istituzione biopolitica vedi Bazzicalupo, L. *Biopolitica. Una mappa concettuale*, Carocci, Roma. 2010.

Quale cura, quali diritti potevano esistere nelle istituzioni manicomiali pre-legge 180? Non c'è dubbio che la *pars destruens* dell'opera di Basaglia è stata portata avanti, io credo, con una piena consapevolezza della portata normativa dell'articolo 32 della Costituzione Italiana[171]: il malato, e il malato mentale in particolare, non è un soggetto astratto, ma una persona nella sua irriducibile individualità e storicità; persona individuata dall'essere 'soggetto di carne' in una rete di rapporti sociali e materiali. Ma prima ancora di questa consapevolezza, si doveva agire su un piano ancora più rilevante: quello del diritto fondamentale a non essere torturati o umiliati da condizioni di degenza degradanti e umilianti, cioè a non essere resi 'oggetti', ovvero soggetti solo in quanto assoggettati. È evidente che, puntando su questi due aspetti oggi considerati ovvi da noi (ma che trenta-quaranta anni fa ovvi non erano) l'interesse primario dell'opera di Basaglia è stato quello di ridare dignità al malato psichico.

Il diritto alla salute, con la dignità del malato che esso tutela, è nel nostro ordinamento una norma costituzionale fondamentale, ed è una norma ancipite: da un lato essa è composta da una sorta di grammatica dell'immunità, con la protezione assoluta della sfera privatissima dell'intangibile; dall'altro, tale norma prevede l'obbligo a prestazioni di cura. Potremmo dire, la norma costituzionale veicola insieme sia la libertà 'da' che la libertà 'di'. Ora, l'opera di politica psichiatrica di Basaglia ha affrontato, con la chiusura dei manicomi, il primo aspetto. Il secondo, vale a dire l'attuazione

---

171 *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".*

delle tutele positive e la definizione di percorsi di cura più adeguati, ha visto quanto meno una parcellizzazione e una estrema diversificazione di strutture e metodi di cura e di sostegno (anche delle famiglie) efficaci.

Qui è opportuno notare che l'aspetto 'positivo' dell'articolo 32, il diritto a cura, può essere interpretato differentemente a seconda dell'identificazione del nesso salute-malattia. Ad esempio, nel caso dei malati terminali esso prende forma come diritto a non-soffrire e come accompagnamento dignitoso agli stadi finali della vita.

Nel contesto specifico del disagio psichico, 'cura' ha un senso del tutto particolare, che fa emergere il momento positivo nel tentativo di far affermare, al massimo grado possibile, la personalità del malato. Come è stato opportunamente notato, "La tutela della personalità dell'infermo di mente deve essere costruita dal giurista a partire dalla identificazione tra scopo di cura e reintegrazione della personalità dell'infermo, e dal primario diritto dell'infermo ad essere curato" ossia a recuperare "capacità di svolgimento della sua personalità"[172]. In questo quadro di tutele, una delle conquiste normative più rilevanti in Italia è stata la legge sull'amministrazione di sostegno: "per assicurare un'adeguata protezione alle persone incapaci – tra le quali vanno collocate quelle affette da malattia mentale – non è più necessario ricorrere a istituti come l'interdizione e l'inabilitazione, molto discriminanti e invalidanti dal punto di vista sociale"[173]. I progressi delle tutele giuridiche non cancellano un aspetto, sempre presente a chi fa teoria del diritto da una prospettiva di positivismo metodologico: quello della

[172] Zatti, P. Infermità di mente e diritti fondamentali della persona. In: *Prospettive assistenziali*, N° 77, gen-mar. 1987.
[173] Spinsanti, S. Controllo e libertà nel trattamento delle malattie mentali, in Rodotà S. - Zatti P. (dir.), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, VI, Ob.Cit., p. 810.

distinzione tra validità delle norme, anche del grado più elevato, ed efficacia delle stesse; e del rischio che norme (costituzionali fondamentali), non sorrette da opzioni politiche attive, non riescano a diventare nulla più che nobili enunciazioni come si diceva un tempo 'programmatiche'. È questo un rischio sempre presente e oggi più che mai incombente, favorito da una inedita e credo involontaria saldatura, da un lato, tra un certo antiistituzionalismo radicale, che non c'è, nonostante tutto, in Basaglia. Un antiistituzionalismo per cui tutte le istituzioni sono istituzioni di dominio, e dunque cattive (versione riveduta e aggiornata, biopoliticamente, del motto hegeliano "la notte in cui tutte le vacche sono nere"), e i diritti sono, di riflesso, un inganno, e, dall'altro lato, la prevalenza assoluta dell''economico' come norma fondamentale. Saldatura che porta a registrare con inaccettabile indifferenza affermazioni sulla 'fine' del modello dello Stato sociale novecentesco. Ciò non fa ben sperare. Per parte mia, poste le necessarie precondizioni di sostenibilità finanziaria, il modello dello Stato sociale novecentesco rimane il frutto più alto della civiltà giuridica continentale contemporanea, ed è la sola possibilità di affermazione di politiche umanistiche e di solidarietà sociale che possano allontanare lo spettro della rottura del contratto sociale e l'abbandono dei più deboli, come i malati psichici. Il diritto rimane uno degli ultimi presìdi a garanzia dei 'diritti': è noto che nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea c'è la previsione di statuti differenziati per bambini, anziani e portatori di handicap. Il che comporta la conseguenza necessaria di trattamenti positivi differenziati per queste categorie più bisognose di tutela. I diritti, insomma, non sono e non sono per fortuna ancora diventati carità, ma necessitano, per essere effettivi, di politiche sociali efficaci, senza che queste siano considerate 'spese infruttifere'. Solo se ci sarà questa necessaria

premessa, politica e culturale, sarà possibile attuare politiche di cura e di sostegno adeguate, e tutelare concretamente la dignità dei malati psichici: un esempio possibile tra i tanti è costituito dalle comunità aperte, forse più efficaci e meno costose di forme di ospedalizzazione (e meno potenzialmente lesive di diritti, come possono essere i trattamenti sanitari obbligatori, TSO).

In assenza di tali precondizioni culturali, la lotta di Basaglia per la tutela del malato psichico e per cure che non fossero disumanizzanti, e gli ammirevoli sforzi quotidiani degli psichiatri, saranno destinati ad essere poco più di nobile testimonianza.

Stefania NEGRI

Cuidados paliativos y derecho internacional de los derechos humanos: el derecho universal a no sufrir

Stefania Negri Doctora en Derecho internacional por la Universidad de Salerno (Italia). Profesora titular de Derecho internacional, a cargo de la asignatura de Protección internacional de los derechos humanos. Directora del *Observatorio sobre derechos humanos: bioética, salud, medio ambiente*, Facultad de Derecho, Universidad de Salerno. Profesora-Investigadora visitante de la Universidad del Museo Social Argentino. Correo electrónico: snegri@unisa.it

SUMARIO: 1. Definición y objetivos de los cuidados paliativos. 2. Los cuidados paliativos como problema de salud pública. 3. Cuidados paliativos y el enfoque de derechos humanos: las obligaciones internacionales de los Estados con relación al derecho a la salud y al derecho a no sufrir tortura y tratos inhumanos o degradantes. 4. El "derecho a no sufrir" como derecho humano universalmente protegido: fundamentos jurídicos y garantías internacionales.

I esteem it the office of a physician not only to restore health, but to mitigate pain and dolors; and not only when such mitigation may conduce to recovery, but when it may serve to make a fair and easy passage[174] Francis Bacon

[174] *"Incluyo en el oficio de médico no sólo la recuperación de la salud sino también el mitigar el sufrimiento y los dolores; y no sólo cuando tal alivio puede llevar a la recuperación, mas cuando puede servir a proporcionar un salida feliz y fácil*" (Bacon, F. *Of the Proficience and the Advancement of Learning*. Londres, Gran

1. Definición y objetivos de los cuidados paliativos.

En las últimas décadas, el tema del dolor y de su tratamiento ha alcanzado su reconocimiento mundial. A principios de 1980, la Unidad de Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS) comenzó el desarrollo de una iniciativa mundial para promover el alivio del dolor y la disponibilidad de opioides en todo el mundo[175]. Se obtuvieron algunos logros importantes, tales como la publicación de directrices en una amplia variedad de idiomas[176] y la progresiva expansión de una red mundial de organizaciones nacionales e internacionales, diseñada para responder a la urgente necesidad de elaborar e implementar programas generales de cuidados paliativos. Desde entonces la cooperación entre organismos internacionales, profesionales de la salud y la sociedad civil ha desempeñado un papel fundamental para promover el desarrollo de estos programas. De hecho, la labor de difusión de los cuidados paliativos y del tratamiento del dolor se viene realizando desde hace varios años a través de un conjunto de

---

Bretaña, 1605 Rep. 1828; p. 143). En su libro sobre el derecho a no sufrir, el famoso oncólogo italiano Umberto Veronesi considera esta afirmación *"una perfecta definición ante litteram de los cuidados paliativos"* (véase Veronesi, U. *Il diritto di non soffrire*. Mondadori, Milano, Italia, 2011, p. 73).

[175] Sepúlveda, C.; Marlin, A.; Yoshida, T. & Ullrich, A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 24, n° 2, 2002 p. 91-96.

[176] OMS, *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (1990, disponible en 10 idiomas); *Cancer Pain Relief: With a Guide to Opioid Availability* (1996, disponible en 16 idiomas); *Symptom Relief in Terminal Illness* (1998, disponible en 8 idiomas); *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children* (1998, disponible en 6 idiomas); *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2nd ed., 2002); *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos* (2007, disponible en inglés y español); *Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Politica y abogacia* (2008, disponible en inglés y español); *Persisting Pain in Children Package* (2012).

organizaciones gubernamentales y ONG, como la OMS, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), l'Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), l'Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial para el Cuidado Paliativo (WPCA), las Asociaciones Europea (EAPC), Latinomericana (ALCP) y Africana (APCA) de Cuidados Paliativos, y muchas otras sociedades nacionales que operan en este sector[177].

En 1990 la OMS adoptó la definición de cuidados paliativos propuesta por la EAPC, calificándolos de "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo", y precisando que "el control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial"[178]. En 2002 la OMS amplió la definición de acuerdo con la idea de que los cuidados paliativos no deben ser relegados sólo a las últimas etapas de la atención médica, dado que los síntomas no tratados al inicio de la enfermedad son muy difíciles de manejar en los últimos días de vida. Según la nueva definición oficial de la Organización, la atención paliativa es un "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y

[177] Véase Astudillo Alarcón, W.; Díaz-Albo, E.; García Calleja, J.M.; Mendinueta, C.; Granja, P.; De la Fuente Hontañón, C.; Orbegozo, A.; Urdaneta, E.; Salinas-Martín, A.; Montiano, E.; González Escalada, J.R. & Torres, L.M. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. En: *Medicina Paliativa*, año 16, n° 3, 2009, p. 178-186.

[178] OMS *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee* (WHO Technical Report Series, No. 804). OMS, Ginebra, Suiza. 1990

espirituales"[179]. Sus objetivos son los siguientes: mejorar la calidad de la vida del paciente; proporcionar alivio del dolor y otros síntomas; no alargar ni acortar la vida; dar apoyo psicológico, social y espiritual; reafirmar la importancia de la vida; considerar la muerte como algo normal; proporcionar sistemas de apoyo para que la vida del paciente sea lo más activa posible; dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

Como puede deducirse de la definición de la OMS y los principios básicos que la completan, los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal. En cuanto a su ámbito de aplicación, aunque clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los cuidados paliativos, en la actualidad se han extendidos a toda la práctica médica donde surge la necesidad de brindar servicios a personas afectadas de enfermedad o complejo nosológico de manejo irreversible, tales como el sida, las enfermedades neurológicas, la insuficiencia específica orgánica (renal, cardiaca, hepática etc.) en sus etapas finales[180].

Los cuidados paliativos constituyen un modelo de actuación sanitaria cuya finalidad primordial es mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes no susceptible de curación. Su objetivo es evitar o tratar lo más pronto posible los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad grave y de su tratamiento, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. Deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la

---

[179] OMS *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd ed., OMS, Ginebra, Suiza. 2002

[180] Fernández, J.A. Cuidados paliativos: una visión general. En: *Revista Medica de Honduras*, año 75, n° 3, 2007 p. 144-146, p. 145.

vida, simultáneamente con los tratamientos curativos, y continuar durante el tratamiento, la etapa de cuidados de seguimiento y al final de la vida. Por esta razón, aunque tienen los mismos principios de comodidad y apoyo, los cuidados paliativos son distintos de los cuidados al final de la vida, que son una forma de cuidados paliativos que se administran a una persona cuando las terapias ya no controlan la enfermedad, y entonces se enfocan en el cuidado, no en la curación. La transición de tratamiento curativo a cuidados para el final de la vida es una parte clave de los cuidados paliativos; se realiza de una forma gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. Por supuesto los cuidados paliativos no están destinados a acelerar o retrasar la muerte y no incluyen la eutanasia o el suicidio asistido por un médico[181]. El objetivo fundamental es proporcionar a los pacientes con enfermedades terminales y moribundos todas las comodidades posibles. Al mismo tiempo, incluyen el apoyo a sus familias antes y después de su muerte[182].

[181] La eutanasia indirecta consiste en efectuar procedimientos terapéuticos que tienen como efecto secundario la muerte, por ejemplo la sobredosis de analgésicos, como es el caso de la morfina para calmar los dolores, cuyo efecto agregado, como se sabe, es la disminución de la conciencia y casi siempre una abreviación de la vida. Aquí la intención, sin duda, no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, y lo otro es una consecuencia no deseada. Con respecto a la eutanasia indirecta se afirma la licitud de la conducta del medico que suministra productos para aliviar el dolor a los enfermos terminales, con el respeto a los criterios de proporcionalidad y de adecuación, es decir, en cantidades que no superen las que el cuerpo del enfermo soportaría, para no actuar como un veneno y acortar la vida.

[182] Stjernswärd, J. & Clark, D. Palliative medicine. A global perspective. En: Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K. (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3ra ed., Oxford University Press, Oxford, Gran Bretaña. 2005, p. 1199-1224.

En síntesis, el concepto de cuidados paliativos comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), a través de un enfoque holístico respetuoso de la dignidad de los pacientes, de sus deseos y su derecho a la autodeterminación[183]. Un punto clave de esta concepción es el convencimiento que todo ser humano tiene derecho a ser tratado y a morir con dignidad, y de que el alivio del dolor – físico, psicológico, espiritual y social – es un derecho humano fundamental para este proceso.

2. Los cuidados paliativos como problema de salud pública.

Como remarca la OMS, la necesidad de los cuidados paliativos es cada vez mayor en todo el mundo.

De acuerdo con los datos oficiales, cincuenta y ocho millones de personas mueren cada año y el 60% de ellas podrían beneficiarse de cuidados paliativos[184]. Según la OMS, ocho millones de personas murieron de cáncer en 2007, lo que se prevé que aumente a 12 millones para el año 2030[185]: más del 50% de los pacientes con cáncer experimentan dolor, y entre el

[183] El enfoque holístico que caracteriza los cuidados paliativos es coherente con la definición de salud contenida en la Constitución de la OMS: "*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"*. Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados, en vigor desde el 7 de abril de 1948; modificada por resoluciones WHA26.37, WHA29.38, WHA39.6 y WHA51.23 de la Asamblea Mundial de la Salud. Disponible en http://www.who.int/governance /eb/constitution/es/index.html.

[184] Stjernswärd, J. & Clark, D., Op. Cit., p. 1197, 1224.

[185] Véase OMS. *Are the number of cancer cases increasing or decreasing in the world?*, abril de 2008. Disponible en http://www.who.int/features/ qa/15/en/index.html.

60 y el 90% de los pacientes con cáncer avanzado experimentan dolor moderado a severo. Según la ONUSIDA, casi dos millones de personas murieron de SIDA en 2009, y 2,6 millones más se infectaron con el VIH, con lo que el número total de personas seropositivas se eleva a 33 millones[186]: entre el 60 y 80% de los pacientes con SIDA experiencia dolor moderado a severo y puede sufrir de una serie de síntomas que los cuidados paliativos pueden ayudar a aliviar[187].

Aunque los cuidados paliativos sean baratos y puedan proporcionarse en todos los ámbitos de atención[188], la OMS estima que 5,5 millones de personas (83% de la población mundial) viven en países con bajo a inexistente acceso a los medicamentos controlados y tienen un acceso insuficiente al tratamiento del dolor moderado a severo. En estos países, cada año decenas de millones de pacientes sufren sin tratamiento adecuado[189].

Por lo tanto, a pesar de los grandes esfuerzos y los progresos considerables realizados en las últimas dos décadas, todavía persisten importantes lagunas. Globalmente hay una necesidad significativa de cuidados paliativos aún no satisfecha y la OMS está desarrollando diversas actividades para abogar por la atención paliativa como un asunto de salud pública

---

[186] OMS. *Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2010*. OMS, Ginebra, Suiza. 2010

[187] Foley, K.M.; Wagner, J.L.; Joranson, D.E. & Gelband, H. Pain control for people with cancer and AIDS. En: *Disease Control Priorities in Developing Countries.* 2da ed., Oxford University Press, Nueva York, EE.UU., 2003, p. 981-994.

[188] El dolor severo puede tratarse con efectividad mediante morfina oral, un medicamento esencial según la OMS, que no está protegido por patentes y puede ser producido por tan sólo US $ 0,01 por miligramo. Foley, K.M.; Wagner, J.L.; Joranson, D.E. & Gelband, H., Ob. Cit.

[189] OMS. *Briefing Note: Access to Controlled Medications Programme*. *Developing WHO Clinical Guidelines on Pain Treatment*. Abril de 2012.

mundial que implica graves consecuencias físicas y psicológicas, así como cargas sociales y económicas[190].

Para proporcionar la prestación de cuidados paliativos a la mayor parte de la población interesada, los cuidados paliativos deberían ser parte integral del sistema de cuidados de salud de los países y, como tal, deberían constituir un elemento de los planes de salud generales así como de programas específicos, relativos, por ejemplo, al cáncer, al SIDA o a la atención geriátrica[191]. Muchos países, sin embargo, aún no consideran los cuidados paliativos como un problema de salud pública y no lo incluyen en su agenda de salud[192].

Con fines de ayudar a los Estados a aplicar modelos sencillos y poco costosos de salud pública, en particular en países en desarrollo, la OMS ha elaborado en 1990 un Modelo de Salud Pública para integrar los cuidados paliativos en los actuales sistemas de salud, que ha sido revisado en 1993 y 1995[193]. A los mismos fines, las directrices de 2007 están diseñadas y dirigidas principalmente a los planificadores de salud pública[194]. Como solicita la OMS, para cumplir con su

---

[190] Véase Callaway, M. & Ferris, F.D. Advancing Palliative Care: The Public Health Perspective. Foreword. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 33, n° 5, 2007 p. 483-485; Stjernswärd, J.; Foley, K.M. & Ferris, F.D. 2007 The Public Health Strategy for Palliative Care. *Ibidem*, p. 486-493; *Id.*, Integrating Palliative Care into National Policies. *Ibidem*, p. 514-520.

[191] Fernández, J.A., Op. Cit., p. 146.

[192] Astudillo Alarcón, W.; Díaz-Albo, E.; García Calleja, J.M.; Mendinueta, C.; Granja, P.; De la Fuente Hontañón, C.; Orbegozo, A.; Urdaneta, E.; Salinas-Martín, A.; Montiano, E.; González Escalada, J.R. & Torres, L.M. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. En: *Medicina Paliativa*, año 16, n° 3, 2009 p. 178-186, p. 185.

[193] OMS *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (1990); *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (1993, 1995).

[194] OMS *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos*, Op. Cit.

obligación de garantizar el derecho a los cuidados paliativos, los gobiernos deberían integrarlos en sus políticas nacionales y desarrollar una política específica de control del cáncer (basada sobre los cuatro componentes fundamentales de prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento, y cuidados paliativos); asegurar una formación adecuada de profesionales de la salud; promover una mayor conciencia pública sobre la importancia de la atención paliativa; garantizar la disponibilidad de análgesicos opioides en todos los entornos de atención de salud; asegurarse de que las normas mínimas y los estándares internacionalmente reconocidos para el alivio del dolor sean progresivamente adoptados en todos los niveles de atención; eliminar las barreras regulatorias que restringen la disponibilidad y el acceso a los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos, especialmente la morfina oral.

Estas directrices corresponden perfectamente a las obligaciones de los gobiernos como precisadas por los organismos de las Naciones Unidas en la interpretación de los derechos humanos a la salud y a no sufrir tortura y tratos inhumanos o degradantes[195].

3. Cuidados paliativos y el enfoque de derechos humanos: las obligaciones internacionales de los Estados con relación al derecho a la salud y al derecho a no sufrir tortura y tratos inhumanos o degradantes.

Además del enfoque de salud pública, cabe también contextualizar los cuidados paliativos desde la perspectiva de los derechos humanos, sobre todo para determinar cuáles son las obligaciones internacionales que incumben a los Estados en relación con este sector de la atención sanitaria. Efectivamente,

[195] Véase también Brennan, F. Palliative Care as an International Human Right. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 33, n° 5, 2007 p. 494-499, p. 496.

y en sentido más amplio, se considera el enfoque de derechos humanos útil como base para responsabilizar a todos los actores involucrados[196].

De hecho, mientras que las directrices de la OMS, siendo normas de *soft law*, sólo pueden establecer estándares mínimos que se recomiendan a los gobiernos adoptar, hay obligaciones internacionales vínculantes que son relevantes para los cuidados paliativos, y que derivan de la participación de los Estados a unos instrumentos universales en materia de derechos fundamentales, tales como los Pactos internacionales de 1966[197].

La primera disposición pertinente en este marco es el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que reconoce, define y protege el derecho a la salud[198]. La norma prevé que *"1. Los Estados Partes en el*

[196] *"The human rights approach to advancing palliative care development serves to coalesce a broad medical, moral, and legal imperative – that the care of patients with life-threatening illness is a fundamental responsibility of governments, societies, and health professionals"* Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R. Advancing Palliative Care as a Human Right. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 38, n° 5, 2009 p. 767-774, p. 773.

[197] *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966, en vigor desde el 23 de marzo de 1976; *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la misma resolución, en vigor desde el 3 de enero de 1976.

[198] El derecho a la salud se reconoce también en el párrafo 1 del artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; en el inciso iv) del apartado e) del artículo 5 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, de 1965; en el apartado f) del párrafo 1 del artículo 11 y el artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, de 1979; así como en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, de 1989. Varios instrumentos regionales, como la Carta Social Europea de 1961 en su forma revisada (art. 11), la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, de 1981 (art. 16), el Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y

presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. 2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para: ... d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad." Si bien el art. 12 no incluye un derecho expreso a los cuidados paliativos como tal, la interpretación de su contenido normativo – proporcionada por el Comité de derechos económicos, sociales y culturales (órgano supervisor de la aplicación del tratado y de su correcto cumplimiento) en su Observación general N°14 – ha aclarado que *"los Estados tienen la obligación de* respetar *el derecho a la salud, en particular*

Culturales, de 1988 (art. 10), y la Carta de derechos fundamentales de la Unión europea, de 2000 (art. 35), también reconocen el derecho a la salud. En general, sobre el derecho a la salud en el orden jurídico internacional y europeo, véase en literatura: Dupuy, R. J. (editor) *The Right to Health as a Human Right*. Sijthoff, Alphen aan den Rijn, Países Bajos. 1979; Leary, V.A. The Right to Health in International Human Rights Law. En: *Health and Human Rights*, año 1, n° 1, 1994, p. 24-56; Hendriks, A. The Right to Health in National and International Jurisprudence. En: *European Journal of Health Law*, año 5, n° 4, 1998 p. 389-408; Toebes, B.C.A. *The Right to Health as a Human Right in International Law*. Intersentia, Amberes, Países Bajos. 1999; Eide, A. & Barth Eide, W. *The Right to Health*. Martinus Nijhoff Publishers, Leida, Países Bajos. 2006; Negri, S. Emergenze sanitarie e diritto internazionale: il paradigma salute-diritti umani e la strategia globale di lotta alle pandemie ed al bioterrorismo. En: *Scritti in onore di Vincenzo Starace*, Editoriale Scientifica, Napoli, Italia. 2008, p. 571-605; *Id*. Saúde e direito internacional: algumas reflexões sobre a afirmação tardia de um direito fundamental. En: *Boletim da Saúde*, año 24, n° 2, 2010, p. 63-74; Riedel, E. The International Protection of the Right to Health. En: Wolfrum, R. et al. (editors) *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*. Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law, Heidelberg, Alemania. 2008; OHCHR-WHO *The Right to Health*. Human Rights Fact Sheet No. 31, OMS, Ginebra, Suiza. 2008; Robinson, M. & Clapham, A. (editors.) *Realizing the Right to Health*. Ruffer & Rub, Zurich, Suiza. 2009; Oddenino, A. Profili internazionali ed europei del diritto alla salute. En: Ferrara, R. (a cura di) *Salute e sanità*. Rodotà S. & Zatti, P. (direttori) *Trattato di biodiritto*, vol. V, Giuffrè, Milano, Italia. 2010, p. 65-150.

absteniéndose de denegar o limitar el acceso igual de todas las personas ... a los servicios de salud preventivos, curativos y paliativos" y ha también señalado, con respecto a las personas mayores, la importancia de *"la prestación de atenciones y cuidados a los enfermos crónicos y en fase terminal, ahorrándoles dolores evitables y permitiéndoles morir con dignidad"*[199]. A este respecto, el Relator especial de la ONU sobre el derecho a la salud – que opina que la atención paliativa es una cuestión relacionada con el derecho a la salud que necesita "atención urgente"[200] – ha confirmado que los cuidados paliativos son indispensables *"para prolongar la vida de las personas mayores aquejadas de enfermedades mortales y para procurar que mueran con dignidad"*[201].

Los Estados que ratifican el Pacto se comprometen a garantizar la "realización progresiva" del derecho, compatiblemente con los diferentes niveles de recursos disponibles, tomando pasos para *"avanzar lo más expedita y eficazmente posible hacia la plena realización del artículo 12"*[202]. Además, de acuerdo con la Observación general Nº 3[203], las Partes tienen la obligación fundamental de asegurar como

[199] Comité de derechos económicos, sociales y culturales *Observación general Nº14 sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000, párr. 34 y 25, respectivamente.

[200] *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del nivel más alto posible de salud física y mental*, A/63/263, 11 de agosto de 2008, párr. 50.

[201] *Estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores realizado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Anand Grover*, A/HRC/18/37, 4 de julio de 2011, párr. 60.

[202] *Observación general N° 14*, Op. Cit., párr. 31.

[203] Comité de derechos económicos, sociales y culturales *Observación general Nº 3: La índole de las obligaciones de los Estados Partes (pár. 1 del art. 2 del Pacto)*, 14 de diciembre de 1990, párr. 9.

mínimo la satisfacción de niveles esenciales de cada uno de los derechos enunciados en el Pacto, incluida la atención primaria básica de la salud. A la luz de esta orientación inequívoca, el Comité considera que entre las obligaciones básicas inderogables dimantantes del art. 12 – respecto a las cuales un Estado Parte no puede nunca ni en ninguna circunstancia justificar su incumplimiento – figuran, *inter alia*: "*a) Garantizar el derecho de acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados; ... d) Facilitar medicamentos esenciales, según las definiciones periódicas que figuran en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS; e) Velar por una distribución equitativa de todas las instalaciones, bienes y servicios de salud; f) Adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población...*"[204].

Por lo que puede referirse a los cuidados paliativos, esto significa que los gobiernos tienen que garantizar un acceso universal a los servicios de atención paliativa, facilitar los medicamentos básicos para el alivio del dolor e implementar políticas nacionales específicas de cuidados palitivos como problema de salud pública[205]. Es decir, que los gobiernos deben adoptar e implementar una estrategia y plan de acción para extender el tratamiento del dolor y los servicios de cuidado paliativo que, de acuerdo con la OMS, deben tener un estatus prioritario dentro de la salud pública y los programas de control de enfermedades. Entonces, a los Estados se les requiere

[204] *Observación general N° 14*, Op. Cit., p. 43.
[205] Véase también Brennan, F., Op. Cit., p. 495.

asegurar una política adecuada y un sistema regulatorio, desarrollar planes para la implementación de estos servicios y tomar todas las medidas necesarias que sean razonables dentro de los recursos disponibles para llevar a cabo el plan.

Como otra parte de sus obligaciones básicas, los Estados tienen que proporcionar los analgésicos opiáceos –que se encuentran en la Lista de Medicamentos Esenciales de la OMS y que están completamente bajo el control del gobierno– asegurando que estas drogas no sólo estén disponibles en cantidades suficientes sino también que estén física y financieramente disponibles para aquellos que las necesiten. Para alcanzar este objetivo, los Estados deberían poner en marcha un sistema de obtención y distribución eficaz y crear un marco regulatorio que permita a los sistemas de atención pública, en el sector público y privado, obtener, prescribir y despachar estos fármacos[206].

Muchos factores impiden en concreto que se realice este objetivo. La literatura señala como problemas mayores: 1) el fracaso de los gobiernos para diseñar sistemas eficaces de suministro de drogas; 2) el fracaso para promulgar políticas sobre el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos; 3) la escasa formación y preparación de los trabajadores de la salud

[206] Lohman, I.; Schleifer, R. & Amon, J.J. El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano. En: *Archivos de Medicina*, año 6, n° 2; 2010. Disponible en: http://www.archivosdemedicina.com. Como el acceso a los medicamentos es parte integral y fundamental del derecho a la salud, los gobiernos y la comunidad internacional, en su conjunto, tienen la responsabilidad de proporcionar ese acceso a todas las personas. La responsabilidad principal de la ampliación del acceso a los medicamentos recae, en todo caso, en los Estados. Véase *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Consulta de expertos sobre el acceso a los medicamentos como elemento fundamental del derecho a la salud.* A/HRC/17/43, 16 de marzo de 2011; Consejo de Derechos Humanos, *Resolución 15/22 Derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, A /HRC/RES/15/22, 6 de octubre de 2010.

(opiofobia y opioignorancia); 4) la existencia innecesaria de prácticas y regulaciones restrictivas de control de drogas; 5) el temor que existe entre los trabajadores de la salud sobre las sanciones legales de la práctica médica legítima; y 6) el innecesario alto costo de los tratamientos del dolor[207].

La disponibilidad de analgésicos opioides –como la morfina y la codeína, que la OMS ha incluido en su Lista Modelo de Medicamentos Esenciales[208]– depende también del régimen de fiscalización internacional de los estupefacientes, reglamentado por las convenciones de la ONU[209].

La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961[210] reconoce en su preámbulo *"que el uso médico de los estupefacientes continuará siendo indispensable para mitigar el dolor y que deben adoptarse las medidas necesarias para garantizar la disponibilidad de estupefacientes con tal fin"*; el art. 4 prevé que *"Las Partes adoptarán todas las medidas*

[207] Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M. Pain Management: A Fundamental Human Right. En: *Anesthesia & Analgesia*, n° 105, p. 205-221, 2007, p. 207-209; Gwyther, L.; Brennan, F. & Harding, R., Op. Cit., p. 770-771; Lohman, I.; Schleifer, R. & Amon, J.J., Op. Cit. Para un amplio análisis de los obstáculos a la provisión de tratamiento de dolor y cuidados paliativos, y las relativas recomandaciones, véase Human Rights Watch *"Por favor, no nos hagan sufrir más...": El acceso al tratamiento del dolor como un derecho humano*, 3 de marzo de 2009, p. 19-43, 47-50. Disponible en http://www.hrw.org/es/reports/2009/03/03/por-favor-no-nos-hagan-sufrir-m-s-0.

[208] De Lima, L.; Krakauer, E.L.; Lorenz, K.; Praill, D.; MacDonald, N. & Doyle, D. Ensuring Palliative Medicine Availability: The Development of the IAHPC List of Essential Medicines for Palliative Care. En: *Journal of Pain and Symptom Management*, año 33, n° 5, 2007, p. 521-526.

[209] Heilmann, D. Narcotic Drugs and Psychotropic Substances. En: Wolfrum, R.(editor). *Max Planck Encyclopedia of Public International Law*. Disponible en http://www.mpepil.com; *Id*.,The International Control of Illegal Drugs and the U.N. Treaty Regime: Preventing or Causing Human Rights Violations? En: *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, año 19, 2011, p. 237-290.

[210] Convención Única sobre Estupefacientes, firmada en Nueva York el 30 de marzo de 1961, en vigor desde el 13 de diciembre de 1964.

legislativas y administrativas que puedan ser necesarias ... para limitar exclusivamente la producción, la fabricación, la exportación, la importación, la distribución, el comercio, el uso y la posesión de estupefacientes a los fines médicos y científicos." El Convenio sobre Sustancias Psicotrópicas de 1971[211] emplea más o meno los mismos términos en su art. 5. Pero, aunque los tratados de la ONU sobre los estupefacientes aseveren que el uso médico de estos fármacos es lícito y "indispensable" para mitigar el sufrimiento, en la práctica, muchos gobiernos han implementado leyes y políticas estrictas que se enfocan en el abuso de drogas e ignoraron su obligación de garantizar un acceso legítimo a medicamentos que alivian el dolor.

Este problema ha sido abordado a diferentes niveles. La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, el órgano encargado de supervisar la implementación de las convenciones ONU, aclaró en 1995 que la Convención de 1961 establece una *"obligación dual de fiscalización de estupefacientes: asegurar la disponibilidad de estupefacientes, incluidos los opiáceos, para fines médicos y científicos, en cantidades suficientes, impidiendo al mismo tiempo la producción, el tráfico y el uso ilícitos de esas drogas"*[212]. En 1999 reconoció que *"en muchos países siguen prevaleciendo las reglamentaciones restrictivas desactualizadas y, con mayor frecuencia, las interpretaciones sin fundamento de reglamentos que de otra forma serían correctos, así como los temores*

[211] Convenio sobre Sustancias Psicotrópicas, firmado en Viena el 21 de febrero de 1971.

[212] JIFE *Disponibilidad de opiáceos para las necesidades médicas y científicas: Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes correspondiente a 1995*. Disponible en http://www.incb.org/pdf/e/ar/1995/suppl1en.pdf.

infundados y los prejuicios arraigados en cuanto al uso de opioides con fines médicos" [213]. Asimismo, la Junta afirmó en 2007 que *"siguen preocupando gravemente a la Junta los bajos niveles de consumo de analgésicos opioides para el tratamiento del dolor en muchos países, en particular en países en desarrollo. La Junta insta una vez más a todos los gobiernos en cuestión a que determinen los impedimentos que puedan existir en sus respectivos países en lo que concierne a utilizar de manera adecuada analgésicos opioides para el tratamiento del dolor y adopten medidas con objeto de aumentar la disponibilidad de esos estupefacientes para fines médicos, de conformidad con las recomendaciones pertinentes de la OMS"*. En el mismo año, en consulta con la JIFE, la OMS estableció el Programa de Acceso a Medicamentos Controlados, dirigido a superar todos los obstáculos identificados para la accesibilidad de los medicamentos controlados, con énfasis en los obstáculos reglamentarios, de actitud y de conocimiento[214].

Otros organismos internacionales, tales como el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas y la Asamblea Mundial de la Salud, también apelan a los países a que aseguren un suministro adecuado de analgésicos opioides.

En su resolución 2005/25, el Consejo Económico y Social reconoció la importancia de mejorar el tratamiento del dolor, incluso mediante la administración de analgésicos opioides, especialmente en los países en desarrollo, e invitó a los Estados Miembros a eliminar las barreras a la utilización de esos analgésicos con fines médicos, teniendo plenamente en cuenta la

---

[213] JIFE *Freedom from Pain and Suffering.* Report of the International Narcotics Control Board for 1999. Disponible en http://www.incb.org.

[214] Informe conjunto de la OMS y la JIFE, *Mecanismos de asistencia para facilitar el tratamiento adecuado del dolor con analgésicos opioides*, 2 de marzo de 2007.

necesidad de prevenir su desviación hacia usos ilícitos[215]. La Asamblea Mundial de la OMS aprobó en mayo de 2005 la resolución 58.22 sobre la prevención y el control del cáncer, instando a los Estados miembros para garantizar la disponibilidad médica de analgésicos opioides y solicitar al Director General de la OMS para explorar mecanismos de financiación para la prevención del cáncer, el control y los cuidados paliativos, y examinar con la JIFE cómo facilitar el tratamiento adecuado del dolor con analgésicos opioides[216]. Además, la sesión extraordinaria de la Comision de Estupefacientes de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, que tuvo lugar el 11 de marzo de 2009, abordó la falta de acceso a medicamentos para el alivio del dolor en muchos países, declarando con más firmeza el compromiso de los Estados de garantizar un suministro adecuado de estupefacientes para la atención paliativa, evitando al mismo tiempo su desviación hacia canales ilícitos, de conformidad con los tratados de fiscalización internacional de drogas[217].

Asimismo, el Relator especial sobre el derecho a la salud, en su informe de 2010 enfoqueado en la fiscalización internacional de drogas, ha notado que *"La restricción del acceso a los opiáceos tiene consecuencias obvias para la disponibilidad de la terapia de sustitución de opiáceos ... No obstante, existen otras tres esferas principales en las que el acceso a los medicamentos fiscalizados resulta esencial: a) el tratamiento del dolor moderado a intenso, incluso como parte*

[215] Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, *Resolución 2005/25 Tratamiento del dolor mediante el uso de analgésico opioides,* 22 de julio de 2005.
[216] Asamblea Mundial de la Salud, *Resolución WHA 58.22. Prevención y Control del Cáncer*, 25 de mayo de 2005.
[217] ONUDD *Declaración Política y Plan de Acción sobre cooperación internacional en favor de una estrategia integral y equilibrada para contrarrestar el problema mundial de las drogas*, 12 de marzo de 2009.

de los cuidados paliativos de personas que padecen enfermedades que acortan la vida"[218]. En consecuencia, el Relator ha recomandado a los Estados *"enmendar las leyes, las regulaciones y las normas para aumentar el acceso a los medicamentos esenciales sujetos a fiscalización"*, y a los organismos de las Naciones Unidas competentes en materia de fiscalización de drogas *"integrar los derechos humanos en la respuesta al problema de las drogas a través de leyes, medidas y programas"* y *"formular directrices que sirvan de referencia a las entidades competentes para adoptar un enfoque de la fiscalización de drogas basado en los derechos humanos, y crear e implantar indicadores basados en los derechos en el ámbito de la fiscalización de drogas y del derecho a la salud"*[219].

La preocupación de estos organismos y su insistencia para que se adopte un enfoque de derechos humanos a la fiscalización internacional de las drogas tienen una doble explicación: incumplir la obligación básica de garantizar el acceso a los medicamentos paliativos no sólo constituye una infracción del art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Comerciales, sino también una violación del derecho fundamental a no ser sometido a tortura o tratos inhumanos o degradantes como protegido por el art. 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos[220].

---

[218] *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*, A/65/255, 6 de agosto de 2010, párr. 42.
[219] *Ibidem*, párr. 76-77.
[220] El derecho a no sufrir tortura y tratos inumanos o degradantes se reconoce también a nivel regional al art. 3 del Convenio europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950; al párr. 2 del art. 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos de 1969; al apartado 2 del art. 5 de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, de 1981; al art. 4 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión europea de 2000. Según Somerville, el

Los Relatores especiales de la ONU lo han aclarado expresamente, afirmando que *"la denegación de hecho del acceso al alivio del dolor, si provoca dolor y sufrimiento graves, constituye trato o pena cruel, inhumano o degradante"*[221] y que *"The failure to ensure access to controlled medicines for the relief of pain and suffering threatens fundamental rights to health and to protection against cruel inhuman and degrading treatment. International human rights law requires that governments must provide essential medicines – which include, among others, opioid analgesics – as part of their minimum core obligations under the right to health. Governments also have an obligation to take measures to protect people under their jurisdiction from inhuman and degrading treatment. Failure of governments to take reasonable measures to ensure accessibility of pain treatment, which leaves millions of people to suffer needlessly from severe and often prolonged pain, raises questions whether they have adequately discharged this obligation. Lack of access to essential medicines, including for pain relief, is a global human rights issue and must be addressed forcefully"*[222].

---

mancado tratamiento del dolor constituye también una violacción de la autonomía de los pacientes y de su derecho a la autodeterminación: Somerville, M.A. *Death of pain: pain, suffering and ethics*. Proceedings of the 7th World Congress on Pain: *Progress in Pain Research and Management*. Gebhart, G.F.; Hammond, D.L. & Jensen, T.S. (eds.) Vol. 2, IASP Press, Seattle, EE.UU., 1994 p. 41-58.

[221] *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Manfred Nowak*, A/HRC/10/44, 14 de enero de 2009, párr. 72, 74 apartado e).

[222] Joint Statement of the Special Rapporteur on the question of torture and the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health to the Chairperson of the of the 52nd Session of the Commission on Narcotic Drugs, 12 de diciembre de 2008, párr. 3, p. 4.

4. El "derecho a no sufrir" como derecho humano universalmente protegido: fundamentos jurídicos y garantías internacionales.

Los cuidados paliativos plantean numerosas cuestiones éticas y, en todos los ámbitos se subraya la importancia de implementarlos de forma virtuosa. En la última década se ha registrado un apoyo creciente y generalizado para que se reconozca a los cuidados paliativos el estatus de derecho humano y se insta a los Estados a cumplir las obligaciones dimanantes de ese derecho.

Los organismos internacionales y la sociedad civil abogan porque la atención paliativa no sea considerada un privilegio para unos pocos, sino un derecho garantizado a nivel universal. Esta opinión se basa en el convencimiento que trátase de un derecho básico de los pacientes terminales y moribundos, que les garantice el respecto del derecho fundamental e inderogable a la dignidad humana. En este sentido, aunque los cuidados paliativos sean generalmente calificados de *"elemento inalienable del derecho de los ciudadanos a los cuidados de salud"*[223], se respalda la necesidad que en la ética médica la atención al dolor no sea considerada sólo una buena práctica médica sino un imperativo fundado en los derechos de los pacientes[224], inclusive el derecho a una muerte digna. A este

[223] Consejo de Europa, *Recomendación Rec.(2003)24 sobre organización de cuidados paliativos*, adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003; véase también la *Recomendación 1418 (1999) sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*, adoptada por la Asamblea Parlamentaria el 25 de junio de 1999.

[224] Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M. Pain Management: A Fundamental Human Right. En: *Anesthesia & Analgesia*, n° 105, 2007 p. 205-221, p. 210-211: *"Frustrated by the slow pace of medical, cultural, legal, and political change, many within the community of pain clinicians have begun to promote the status of pain management beyond that of appropriate clinical practice or even an ethic of good medicine. They*

respecto, el oncólogo italiano Umberto Veronesi considera inaceptable que, con los medios disponibles en la actualidad, la persona afectada de una enfermedad incurable e irreversible –por la cual la vida ha devenido una tortura física y psíquica sin esperanza– pase su penoso camino hacia la muerte sufriendo. Él opina que hay un imperativo ético que los cuidados al final de la vida ayuden a los pacientes a disfrutar de su derecho a morir con dignidad: *"cuando la guerra contra la enfermedad está perdida, todavía se puede ganar la batalla por la preservación de la paz y la dignidad del paciente"*[225].

Es preciso también señalar que desde el trabajo seminal de Margaret Somerville ha crecido un amplio consenso sobre la idea de que el alivio del sufrimiento de los enfermos terminales es un derecho humano[226] y que *"the unreasonable failure to treat pain is poor medicine, unethical practice, and is an abrogation of a fundamental human right"*[227]. En la literatura médica y jurídica se ha planteado un intenso debate para demonstrar eficazmente que esta afirmación tiene un fundamento jurídico más allá de la retórica[228], de las

advocate nothing less than a paradigm shift in the medical professions' perspective on pain management from simply good practice to an imperative founded on patient rights."

[225] Veronesi U., Op. Cit., p. 18-19. Ségun Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M., Op. Cit., p. 210: *"If there is a clear ethical duty to relieve suffering or to act virtuously by doing so, then one may argue that from that duty springs a right. The moral right to pain management emerges from, and is directly founded upon, the duty of the doctor to act ethically".*

[226] Somerville, M. Human rights and medicine: the relief of suffering. En: Cotler, I. & Eliadis, F.P. (editors.) *International Human Rights Law: Theory and Practice* Canadian Human Rights Foundation, Montreal, Canada, 1992, p. 505-522; *"to leave a person in avoidable pain and suffering should be regarded as a serious breach of fundamental human rights"* (Somerville, 1995); *"the relief of severe, unrelenting pain would come at the top of a list of basic human rights"* (Cousins, 1999).

[227] Brennan, F.; Carr, D.B. & Cousins, M., Op. Cit., p. 205.

[228] Brennan, F., Op. Cit., p. 494.

declaraciones de la comunidad de cuidados paliativos y de los instrumentos internacionales de *soft law*[229].

Parece todavía que el debate se ha concentrado en la mayoría de los casos sobre la afirmación de un derecho a los cuidados paliativos como derivación del derecho a la salud –y entonces basado primariamente en el art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y respaldado por la existencia de las correspondientes obligaciones vinculantes aclaradas por el Comité de la ONU en su interpretación del contenido normativo de la disposición– mientras que emerge claramente la afirmación de un derecho más amplio, el "derecho a no sufrir".

De acuerdo con un enfoque holístico, este derecho reúne y nace de la síntesis de los derechos fundamentales aplicables en el ámbito de la atención médica – tales como el derecho a la dignidad humana, a la integridad psíco-física, a la salud, a no sufrir tortura o tratos inhumanos o degradantes – y se asocia a los otros derechos básicos de los pacientes, en particular de los más vulnerables, como reconocidos y protegidos en el derecho internacional de derechos humanos.

El derecho a no sufrir se califica de universal sea porque, como otros derechos fundamentales, se basa en los principios inviolables de dignidad, universalidad y no discriminación, sea porque sus fundamentos jurídicos se encuentran en las normas de los acuerdos internacionales a los cuales partícipa la casi

[229] Véase por ejemplo, La Declaración sobre la promoción de derechos de los pacientes en Europa de 1994, la Carta Europea de Derechos de los Pacientes de 2002, la Declaración de Ciudad del Cabo de 2002, la Declaración de Corea de 2005, el Montreal Statement on the Human Right to Essential Medicines de 2005, la Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative care and Pain Treatment as Human Rights de 2008.

totalidad de los miembros de la comunidad internacional, tales como los Pactos Internacionales de 1966.

Cabe además destacar que, no obstante las dificultades prácticas de implementación, no se trata de un derecho "aspiracional" ni desprovisto de garantías internacionales, dado que hay mecanismos internacionales útiles para promoverlo y también varios mecanismos de protección casi-jurisdiccionales[230]. De hecho, si bien no "codificado" en derecho internacional, el derecho a no sufrir, como entendido en el contexto de los derechos de los enfermos, puede constituir el objeto de una comunicación individual a los organismos de la ONU, tales como el Comité de Derechos Humanos, al Comité contra la tortura, al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (desde la entrada en vigor del Protocolo opcional al Pacto), y también de los "procedimientos especiales" del Consejo de Derechos Humanos y de los Relatores especiales sobre el derecho a la salud y contra la tortura.

Aunque no llegan a una decisión con eficacia vinculante, esos mecanismos pueden contribuir de manera significativa a la promoción y protección de un derecho que responde no sólo a los imperativos éticos y jurídicos compartidos por la comunidad humana entera, sino también a los valores generalmente aceptados por la comunidad internacional en su conjunto y consagrados en los instrumentos universales de derechos humanos.

[230] Siendo el análisis limitado al ámbito internacional, no se menciona en este contexto el sistema de tutela judicial proporcionada a nivel regional por los tribunales competentes en materia de derechos humanos, tales como la Corte Inter-Americana, la Corte Europea y la Corte Africana de Derechos Humanos.

Marco Antônio OLIVEIRA DE AZEVEDO

A nova medicina hipocrática[231]

Marco Antônio Oliveira de Azevedo Médico, Doutor em Filosofia pela UFRGS, Professor do PPG em Filosofia da Unisinos (São Leopoldo, Brasil).

Este artigo tem por finalidade provocar uma reflexão sobre o conceito de profissão médica, sobre sua natureza moral e principalmente sobre as mudanças que de modo quase insensível vêm ocorrendo mundialmente pelo menos nos últimos 30 anos. Trata-se de uma reflexão sobre o risco, assinalado por alguns médicos, filósofos e bioeticistas, de que talvez o que estejamos presenciando seja, enfim, um processo de descaracterização da medicina hipocrática e uma dissolução de sua tradição milenar, dando lugar a uma *nova* medicina, cujos preceitos e normas servem apenas como dissimulação de interesses alheios aos que celebremente ergueram a medicina ao posto de uma das mais nobres das profissões[232]. Uma nova medicina, destituída de seus vínculos morais clássicos, e assimilada a relações de mercado que situam o trabalho médico como um artigo de consumo igual a qualquer outro, transformando as relações entre médicos e

[231] Este artigo foi escrito tendo por base o artigo originalmente por mim intitulado A profissão sob risco e que foi publicado em: Agosto, FM; Peixoto, R & Bordin, R. *Riscos da prática médica*. Porto Alegre: Dacasa, 1998, p. 79-92. Modifiquei substancialmente algumas passagens, e, em especial, os parágrafos de conclusão são inéditos. Minha convicção de que o artigo ainda é atual aliada à necessidade de tornar públicas algumas modificações importantes, levaram-me a refazê-lo e republicá-lo. Como se trata de um artigo modificado achei por bem dar-lhe um novo título.

[232] Cameron, Nigel M. de S. *The New Medicine: Life and Death after Hippocrates*, Wheaton, Crossway, EUA. 1992

pacientes em relações comerciais reguladas pelas normas dos códigos especiais de defesa do consumidor. Uma nova medicina assimilada à condição de mero "ofício", sem padrões morais internos ou clássicos, orientada apenas por valores técnicos, constrangida unicamente pelos princípios e normas externas do "Estado de Direito" e moralmente subordinada apenas aos interesses demandados por seus "clientes" ou "contratantes". Do apelo à chamada "medicina defensiva", segue-se um natural mal-estar e o questionamento fundamental sobre se há ou não alternativas a essas tendências. Trata-se, enfim, de saber se o modelo profissional hipocrático ainda é atual, e se mudanças na tradição são necessárias e bem-vindas, ou, ao contrário, se essas mudanças representam indícios do fim inexorável da própria tradição.

I

A medicina vem mudando nos últimos tempos não só no domínio técnico, sofrendo mudanças também e, principalmente, em sua essência e natureza moral. A primeira evidência geral desta mudança encontra-se no avanço imenso da ciência. O desenvolvimento tecnológico trouxe consigo a multi-especialização e a substituição da clínica por procedimentos técnicos cada vez mais sofisticados. A medicina tornou-se cara e de difícil acesso, trazendo consigo não só inúmeros problemas de ordem econômica e social, mas também de ordem moral. Novas técnicas, antes impensáveis e incompatíveis com os preceitos morais clássicos do hipocratismo, tornaram-se agora acessíveis ao mercado consumidor. Segundo o reverendo Nigel M. de S. Cameron, as reflexões em torno de novos princípios para a ética médica servem principalmente ao propósito de dar cobertura moral a toda nova técnica. 'Em toda sua variedade', diz ele, 'a discussão contemporânea sobre a ética médica tem o efeito de oferecer a qualquer um uma justificação ética *prima*

facie para qualquer pesquisa ou regime de tratamento que o médico possa oferecer[233]. Cameron tem em vista principalmente as novas possibilidades abertas com a genética médica, a manipulação de embriões e mesmo questões tão antigas como o aborto e a eutanásia[234]. Nesse aspecto, sua preocupação é, todavia, nitidamente conservadora. Mas ela parte de uma constatação insofismável: há uma pressão de mercado em favor da incorporação crescente de novas tecnologias gerando uma pressão também sobre a própria moralidade da medicina.

Aqui entra uma segunda evidência de mudança paradigmática: o surgimento da *bioética*. É somente após algo em torno do ano de 1970 que surge nos Estados Unidos esta nova disciplina. A bioética, diz o Dr. Cameron, é *uma criatura acadêmica de nosso tempo*[235]. A ética envolvida com questões relativas às ciências da vida não pode mais ser restrita aos profissionais médicos, nem restringir-se apenas às orientações normativas, de cunho deontológico, dos códigos profissionais[236]. Com a bioética, surgem também os novos Comitês Hospitalares de Ética, formados não só por médicos, mas por filósofos, teólogos e representantes da sociedade civil, e os Comitês estatais para o estudo de problemas éticos, dentre os quais o

---

[233] Cameron, Nigel M. de S. The Seamless Dress of Hippocratic Medicine. Em: *Ethics & Medicine*, 1991, 7.3, p.43.

[234] O Dr.Cameron foi editor da revista *Ethics & Medicine* e *Associate Dean* para programas de doutoramento da *Trinity Evangelical Divinity School*, Deerfield, Illinois, sendo considerada uma eminente voz da comunidade evangélica acadêmica dos EUA.

[235] Cameron, Nigel M. de S. Bioethics and the Challenge of the Post-Consensus Society. Em: *Ethics & Medicine*, 1995, 11.1.

[236] A *Encyclopedia of Bioethics* dá a seguinte definição de bioética: *"Estudo sistemático da conduta humana no campo das ciências biológicas e de atenção à saúde, nas medidas em que esta conduta se examina a luz de valores e princípios morais (...) A bioética abarca a ética médica, porém não se limita a ela"* (OPAS, *Bioética, Temas y Perspectivas*, publ. nº 527, 1990).

famoso Comitê Warnock do Reino Unido, presidido então pela professora e filósofa Mary Warnock, cujo relatório sobre pesquisa com embriões humanos atraiu muito a atenção nos meados da década de 80[237]. Atualmente, a bioética consolidou-se como nova disciplina acadêmica, incluindo e por vezes subordinando a própria ética médica.

Uma terceira evidência alia-se a essas duas: a medicina, na medida em que se desenvolve e se sofistica como técnica, abre-se cada vez mais aos apelos do mercado consumista. A atenção médica move-se em direção à satisfação dos interesses dos consumidores. A medicina torna-se um negócio, alvo do interesse de empreendedores alheios à atividade médica[238]. Segundo Cameron, trata-se de um duplo modelo: medicina como técnica e medicina como satisfação dos consumidores[239]. Este duplo modelo com sua concepção do médico como técnico possuidor de habilidades a serem oferecidas a um mercado consumidor é, para Cameron, a conseqüência inevitável do

[237] Toulmin, Stephen; filósofo mundialmente renomado, também foi consultor do Comitê para o estudo de princípios éticos relativos à pesquisa médica, a National Commission for the Protection of Human Subjects, de 1980, que elaborou o famoso relatório Belmont.

[238] Cameron considera que a retórica em favor da autonomia em oposição ao chamado '*paternalismo'*, característico da tradição hipocrática, vem servindo, no contexto de uma cultura médica fragmentada, para encobrir formas reais de exercício de poder: *"se a idéia de autonomia do paciente oferece uma abordagem inadequada das relações que envolvem o componente ético das decisões clínicas, então o poder sobre o paciente está sendo exercido por um outro"* (Cameron, Bioethics and the Challenge of the Post-Consensus Society, Op.Cit., p.5). O paternalismo é tido como uma das características da medicina hipocrática, posto em revisão no período contemporâneo, especialmente pelas éticas baseadas em princípios (*principle-based ethics)* e pelas éticas que orientam as relações médicas pelo respeito aos direitos individuais (*right-based ethics).* A propósito dos diferentes modelos ou tipos de teorias éticas, veja-se o excelente capítulo 2 da 4ª edição do livro de Tom L. Beauchamp & James F. Chilress, *Principles of Biomedical Ethics* (Oxford Press, 1994, 4ª. Edição) ou o capítulo 8 da 5ª edição (Oxford Press, 2001).

[239] Cameron, Nigel M. de S, Op.Cit., p.43.

abandono do consenso ético antes representado pelo modelo hipocrático. O que para alguns não seria propriamente um problema, não fosse a questão levantada de se com isso a medicina sobreviverá[240].

II

Esta posição é compartilhada por outros autores, dentre os quais Leon Kass, da Universidade de Chicago[241]. Preocupado em salientar os aspectos vocacionais da profissão médica, Kass afirma que há atualmente uma confusão com respeito aos fins e propósitos da medicina. A missão tradicional do médico de buscar a saúde e proteger a vida vem sendo desvalorizada, dando lugar a princípios antes subalternos, como o alívio do sofrimento. Para Kass, aliviar o sofrimento de um doente é parte de uma ação médica cuja finalidade principal é a saúde, o que só pode ser estimado numa relação íntima entre o médico e seu paciente[242]. Tanto Kass como o reverendo Cameron ressaltam os aspectos tradicionais da medicina hipocrática, em oposição tanto às novas abordagens da ética baseada em princípios como às éticas utilitaristas. Edmund Pellegrino, do Centro para o Estudo Avançado da Ética da Universidade de Georgetown, também concorda que a antiga ética hipocrática encontra-se sob risco. Segundo ele, nas últimas três décadas, o princípio de autonomia deslocou o princípio de beneficência como o primeiro princípio

[240] *Ibidem*, p.44.
[241] Leon Kass ocupou o cargo de presidente do *The President's Council on Bioethics* dos Estados Unidos (criado pelo presidente George W. Bush, em 2001). Atualmente, a presidência é ocupada por Edmund Pellegrino (detalhes podem ser obtidos na página do Conselho Presidencial: www.bioethics.gov).
[242] Kass, L. *Ethical Dilemmas in the Care of the Ill*. JAMA, Oct. 24/31, 1980 - Vol. 244, n. 17, p.1949.

da ética médica, sendo esta a reorientação mais radical já ocorrida na longa história da tradição hipocrática[243].

Se isso desagrada a alguns, parece, todavia, agradar à maioria dos bioeticistas contemporâneos[244]. Apesar de recente, a Bioética desenvolveu-se rapidamente nos meios médicos e acadêmicos do mundo inteiro. Tom Beauchamp e James Childress iniciam o primeiro capítulo da quarta edição de seu consagrado livro *Principles of Biomedical Ethics* (hoje na quinta edição) com a seguinte constatação:

A ética médica desfrutou um considerável grau de continuidade dos dias de Hipócrates até que suas longas e estabelecidas tradições começassem a ser suplantadas, ou ao menos suplementadas, em torno da metade do século vinte. Os desenvolvimentos científicos, tecnológicos e sociais durante esta época produziram rápidas mudanças nas ciências biológicas e nos cuidados em saúde. Estes desenvolvimentos mudaram muitas das concepções até então prevalentes das obrigações morais dos profissionais de saúde e da sociedade com respeito às necessidades de doentes e acidentados[245].

Em todo o seu livro, Beauchamp e Childress parecem desconsiderar a questão de se há algum risco fundamental seja no fim, seja na "suplementação" dos princípios tradicionais do hipocratismo. Para eles, as sociedades e a medicina contemporânea simplesmente não se sustentam mais dentro dos estreitos limites da escola hipocrática. Robert Veatch é outro

---

[243] Pellegrino, Edmund. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. En: *Bioética: Temas y Perspectivas*, OPAS, Publicação nº 527, 1990, p.8.

[244] A propósito, veja-se o artigo de Fletcher, David B. (Response to Nigel M. de S. Cameron's *Bioethics and the Challenge of the Post-Consensus Society*, Ethics & Medicine. 1995, 11.1, p.7-12).

[245] Beauchamp, TL & Childress, JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª. Edição, Oxford. 1994, p.3.

reconhecido autor a assinalar os limites das relações profissionais fundadas na ética e deontologia tradicional. Parte deve-se às rápidas mudanças nas relações de poder entre profissionais e leigos. A ênfase dominante atualmente é dada ao princípio de autonomia aos pacientes. Outra parte deve-se ao fato de hoje a atividade profissional ser regulada externamente. Para Veatch, a construção de uma ética profissional no mundo de hoje deve voltar-se às normas básicas do contrato social. Este giro em direção ao contrato social teria levado ao fim a ética hipocrática[246].

III

Em que medida pode-se dizer que a profissão médica encontra-se não só frente a iminência de perder seus laços principais de identificação com o hipocratismo, mas sob o *risco* de com isso descaracterizar-se como profissão? Para compreender isso, vale a pena retomar alguns aspectos cultura médica vinculada à figura de Hipócrates.

A história da medicina antiga confunde-se com a história do pensamento grego. Tanto a filosofia como a medicina grega foram influenciadas pelos antigos pensadores gregos que desde Tales de Mileto procuravam explicações naturais para fenômenos antes apenas explicados de modo místico. Segundo a tradição acadêmica, foi em Mileto, no sul da Jônia, que a filosofia grega teve início. O ano de 585 AC, dado como marco do início do pensamento grego, coincide com o ano em que Tales previu o eclipse do sol[247]. Tais eram as características dos antigos pensadores gregos: a procura por uma hipótese

[246] Veatch, RM. *The Patient-Physician Relation: The Patient as Partner, Part 2*, Bloomington; Indiana University Press. 1991.
[247] Barnes, J. *Filósofos Pré-Socráticos*, Livraria Martins Fontes, São Paulo, 1997, p. 11 (tradução de *Early Greek Philosophy*, Penquin Books, Londres, 1987).

unificadora para os vários fenômenos naturais e busca de uma explicação natural, opondo-se às explicações místicas e sobrenaturais dominantes do mundo antigo[248]. Há evidências de que os seguidores da escola de Hipócrates compartilhavam a mesma perspectiva naturalista dos filósofos milésios. Mas há uma diferença fundamental entre eles. Os seguidores de Hipócrates eram práticos, sua atividade não era filosófica. Segundo Edelstein, tais médicos eram técnicos (*craftsmen*)[249], o que não significa, todavia, que não seguissem certos princípios e ensinamentos teóricos. A maioria desses ensinamentos encontram-se reunidos no chamado *Corpus Hippocraticum*, um conjunto de tratados escritos entre os séculos quinto e quarto antes de Cristo, que supostamente seriam da autoria de Hipócrates, o médico, nascido na ilha de Cós, figura quase lendária, cuja vida particular infelizmente pouco sabemos[250]. No tratado conhecido como *De vetere medicina*, o autor manifesta sua rejeição ao emprego dos princípios filosóficos milésios para a explicação da composição do corpo humano e seus

[248] Longrigg, J. *Greek Rational Medicine: Philosophy and Medicine from Alcmaeon to the Alexandrians*, Routhledge, London and New York, 1993, p.15.

[249] Edelstein, L. The Hippocratic Physician. Em: *Ancient Medicine*, John Hopkins UP, Baltimore and London. 1987, p.87. A palavra inglesa *craftsman*, empregada por Edelstein para indicar que a atividade médica na antigüidade não se diferenciava de ofícios comuns, representados na antiga Grécia por uma variedade de artesãos, possuidores de alguma técnica que os diferenciava dos demais, não tem bons equivalentes em língua portuguesa. *Crafts* são ofícios vulgares, em diferença às profissões tradicionais de origem universitária.

[250] Em vários de seus artigos, Ludwig Edelstein contrasta a opinião de diferentes eruditos sobre a autenticidade ou não dos escritos atribuídos a Hipócrates (Edelstein, Ludwig, Op. Cit., p. 133-44). Se o personagem nascido na ilha de Cós, que parece ter estudado com Heródico e Górgias, que fundou uma escola médica e praticou seus ensinamentos principalmente em Larissa, foi de fato o mesmo autor que escreveu os tratados de medicina incluídos no *Corpus* é algo interessante do ponto de vista histórico, mas não modifica em nada a afirmação relevante à investigação moral sobre os vínculos culturais entre a medicina moderna e a medicina grega, em particular a hipocrática.

mecanismos fisiológicos[251]. Segundo Hipócrates, não há como explicar o funcionamento do corpo e a natureza das doenças partindo-se de seja um ou mais princípios hipotéticos. Os médicos, envolvidos diretamente com a prática, partem da ignorância para observações e descobertas que se somam umas às outras por longos períodos. Isso faz do conhecimento médico um conhecimento incompleto e não absoluto por excelência; todavia, os médicos devem orgulhar-se, segundo Hipócrates, de que seu conhecimento e sua arte devem-se a pesquisas boas e corretas, não sendo, pois, meros frutos do acaso[252].

Deve-se a esta tradição que seguiu os ensinamentos de Hipócrates, portanto, a posição de autonomia da medicina em relação tanto à religião quanto ao pensamento filosófico. Outra distinção importante reside no seu caráter profissional. Os médicos hipocráticos eram unidos por um código de condutas comum, e tudo indica que o respeito a esse código era exigido *sem* reservas. Segundo Cameron, a medicina hipocrática representou para o mundo antigo a emergência da arte médica como uma atividade *profissional*. Tal característica é, segundo ele, essencial à medicina e é um dos aspectos postos em risco com a emergência de novos paradigmas. Em seu apoio, Cameron apela ao trabalho de Eliot Freidson, que toma o

---

[251] Tales de Mileto, o maior dos *physikoi* ("estudantes da natureza" ou "filósofos naturais" do mundo antigo), afirmou que a água é a natureza primeira de todas as coisas (Aristóteles, *Metafísica*, 983b6-11, 17-27); Barnes, Jonathan Op. Cit., p. 74.

[252] Longrigg, Op. Cit., Cap. 4, p. 82-3. Ver também: Edelstein, Op. Cit., p. 108 (*"O conhecimento médico não pode ser conhecido rapidamente, pois não pode haver dogmas fixos"*). Hippócrates parece ter sido o primeiro a assinalar a diferença entre o método filosófico e o método das ciências naturais, ou entre raciocínios dedutivos e indutivos. Ver, a propósito: Gotchall, CAM. *Do mito ao pensamento científico*. Atheneu, Porto Alegre. 2004.

exemplo da medicina como modelar para o entendimento de o que é uma profissão moderna[253].

Freidson fala em seu livro do que caracteriza como 'características formais de uma profissão'. Uma distinção fundamental entre uma profissão e outras ocupações, diz Freidson, reside em sua autonomia organizada e legitimada socialmente: os membros da profissão obtiveram a permissão exclusiva, o privilégio, ou se quisermos, o "direito" de controlar seu próprio trabalho. Diferentemente de outras ocupações, *profissões são* deliberadamente *garantidas em sua autonomia, incluindo o exclusivo direito de determinar quem pode e quem não pode legitimamente realizar seu trabalho e como este trabalho deve ser executado*[254]. Somente a profissão tem o direito reconhecido de declarar avaliações "externas" como ilegítimas e intoleráveis. Isso não significa dizer que a sociedade não interfere de modo algum sobre a autoridade da profissão, mas sim que uma profissão somente consegue manter-se enquanto tal se conseguir manter sua autonomia. Uma profissão, segundo Freidson, alcança e mantém sua posição em virtude da proteção de algum grupo hegemônico da sociedade, que se acha persuadido de que há algum valor especial em seu trabalho.[255] Seguindo Freidson, Cameron sustenta que a medicina não é apenas uma profissão, mas o *principal* exemplo e modelo de profissão. Nas palavras de Freidson, 'a medicina não é meramente uma das maiores profissões do nosso tempo (...). De fato, de um modo ou de outro, a profissão da medicina, e não outra como a advocacia ou o sacerdócio (entre outras mais), veio

[253] Freidson, E. *Profession of Medicine: a Study in the Sociology of Applied Knowledge,* Harper and Row, New York. 1970.
[254] Cameron, Op. Cit. p.46.
[255] *Ibidem*.

a tornar-se o protótipo a partir do qual as ocupações, que hoje buscam algum *status* privilegiado, modelam suas aspirações'[256].

Como isso, porém, se deu durante a história da tradição hipocrática? Edelstein afirma com boa fonte de evidências que os seguidores de Hipócrates eram, na verdade, uma minoria na antiga Grécia e, ao contrário do que se poderia supor, não possuíam um nível social ou prestígio mais elevado que o das outras ocupações e ofícios de sua época. A imagem que Edelstein nos dá do médico hipocrático é a de um artífice que negocia livremente sua arte, que oferece seus préstimos em sua casa ou procura de casa em casa quem os queira. Segundo Edelstein, o médico grego não era o "doutor", o homem culto e educado cujo conhecimento é reverenciado e a cujo ofício se reconhece autoridade em razão desse conhecimento; ao contrário, o médico grego era um técnico (*craftsman*) que ainda precisava provar que conhecia muito bem seu ofício. O médico ansiava, igualmente, não só por oferecer seu trabalho como também por merecer seu pagamento. A autoridade essencial a cada tratamento precisava ser conquistada, e isso significa que 'o comportamento do médico era ditado por considerações não-médicas numa medida muito maior do que são hoje as ações dos médicos em relação a seus pacientes'[257].

Edelstein tem em vista as comparações que freqüentemente são feitas entre a prática médica de hoje e a medicina grega antiga. Para ele, o médico hipocrático não possuía o prestígio que usualmente julgamos que possuía. Se a medicina antiga constituiu-se numa profissão graças ao hipocratismo, isso se deveu a uma mudança histórica circunstancial, que fez de um grupo minoritário de técnicos ou

[256] *Ibidem*.
[257] Edelstein, Op.Cit., p.88.

artífices identificados com o pensamento de Hipócrates e unidos por laços morais peculiares os iniciadores de um movimento de alcance político, que ultrapassou no tempo e no espaço os limites do mundo grego. Para Edelstein, toda mensagem do 'Juramento Hipocrático', texto que simboliza o conteúdo moral do hipocratismo, deve ser avaliada como uma mensagem inserida em uma época histórica. Para ele, o "Juramento" deve ser compreendido fundamentalmente como um "manifesto" contrário às práticas médicas dominantes à época, influenciado pelo pitagorismo. Este documento, que antes unificava apenas um pequeno segmento de médicos gregos seguidores, ao que parece, da doutrina e da religião de Pitágoras[258], inimigos das práticas mágicas e supersticiosas, que igualmente conviveram por séculos como uma minoria entre médicos que praticavam o aborto, que prescreviam veneno aos que pretendiam o suicídio e que praticavam indiscriminadamente a cirurgia[259], já no final da Antigüidade começou a tornar-se popular, tornando-se parte do *curriculum* do ensino de jovens médicos. Tal tendência consolidou-se com a supremacia do cristianismo, cujos preceitos relativos à prática médica assemelham-se em seus aspectos principais aos do pitagorismo e do hipocratismo. Assim, Edelstein considera que, por motivos casuais e históricos, um "manifesto pitagórico" circunstancial à sua época, acabou por se

[258] Pitágoras de Samos, nascido por volta do ano de 570 AC, além de ter sido filósofo e matemático, foi o fundador de uma espécie de religião laica, cujos seguidores organizavam-se em torno de sociedades secretas e praticavam algum tipo de vida comunitária. Edelstein sustenta que os princípios advogados por Hipócrates e seus seguidores mantinham muitas semelhança com os princípios morais e de conduta dos pitagóricos.

[259] O Juramento de Hipócrates é explícito em condenar o *"uso da faca"*, mesmo para retirar *"pedras",* dado que esta prática só deveria ser permitida àqueles versados e treinados nessa técnica. A interpretação da passagem do Juramento onde se faz tal separação entre a clínica e a cirurgia, identificando apenas a primeira como parte da medicina, é ainda objeto de controvérsias.

tornar modelo e expressão absoluta da ética médica no período medieval e moderno[260].

Se a profissão médica tem as características citadas por Cameron e por Freidson, isso não se deve, porém, à época de Hipócrates. Nesta época, a atividade médica ainda era predominantemente apenas um ofício, uma *techné*. Contudo, um autor do século primeiro DC, Scribonius Largus, já passa a considerar a medicina não mais meramente como uma "arte" ou "ciência", mas como uma *profissão* (*professio*). Esta palavra, na linguagem de seu tempo, era empregada com a finalidade de enfatizar as conotações *morais* do trabalho, a idéia de obrigação ou dever daqueles engajados numa arte ou ofício. Há uma semelhança com o conceito de *vocação*, com a particularidade de que o *dever* de um membro de uma profissão antiga resultava da compreensão da natureza de sua profissão, e não de injunções ordenadas por alguma divindade[261]. Cameron assinala que Scribonius teve a oportunidade de refletir sobre o caráter da medicina numa época em que o cristianismo apenas principiava, período, porém, em que a influência de Hipócrates já havia se difundido largamente no mundo antigo[262]. Edelstein, porém,

[260] Edelstein insiste em que as circunstâncias são acidentais e históricas, isto é, de que não há conexão essencial entre hipocratismo e medicina (ao menos, a medicina grega). Porém, podemos entender o fenômeno da consolidação do hipocratismo como um fenômeno social evolutivo. Circunstâncias históricas, aliadas a características próprias de uma prática diferenciada nascente, levaram com o tempo à fixação da prática hipocrática como *modelo* ou padrão de medicina por excelência. Sendo assim, há evidentemente um nexo causal entre hipocratismo e medicina, pois tudo os que o evolucionismo em teoria social pretende sustentar é que a seleção social de uma certa prática não é um fenômeno que acontece simplesmente ao acaso, e sim por um tipo peculiar de "determinação" ou causalidade histórica (sobre o conceito de evolução aplicada à sociedade e não à biologia, sugiro a leitura especialmente de Hayek, Friedrich. *Law, legislation and liberty*. Volumen 1, Rules and order. University of Chicago Press. 1973).

[261] Edelstein, Op.Cit., p. 339.

[262] Cameron, Op.Cit., p.45.

considera algumas diferenças fundamentais entre o hipocratismo anterior e a moral preconizada por Scribonius, pois, em contraste com o deontologismo dos seguidores de Hipócrates, Scribonius considerava que os sentimentos de compaixão[263] (*misericordiae*) e humanidade (*humanitatis*) eram essenciais à medicina. Se um médico não consegue ajudar um doente com todos os meios de que dispõe, então ele deixa de oferecer ao homem a compaixão prometida e vinculada à sua prática. Tais conceitos de uma moral fundada em disposições afetivas em contraste com a orientação normativa são, segundo Edelstein, estranhos, ainda que não incompatíveis, com o espírito da ética preconizada pelos hipocráticos antigos. Para Edelstein, tais códigos de conduta assemelham-se fortemente aos preceitos da doutrina humanistas dos estóicos, pregada especialmente por Panécio no século II AC e difundida após por Cícero. É nesse contexto que o programa de uma ética profissional estabelece-se de modo firme. Trata-se de uma mudança relevante que acrescenta à tradição aspectos morais que antes não eram tidos como substanciais.

Há algo mais a ser mencionado sobre a influência do estoicismo como elo entre o antigo discurso dos seguidores de Hipócrates e o discurso moral que veio a se consolidar após a Antigüidade, especialmente no mundo ocidental, com a "cristianização" da tradição hipocrática. O filósofo Alasdair MacIntyre, em *After Virtue*, aponta uma distinção fundamental entre dois conceitos de virtude. Se antes as virtudes humanas, tanto em Platão como em Aristóteles, guardavam uma

[263] O termo usado por Edelstein para traduzir *misericordiae* é 'sympathy'. A perspectiva de fundamentar a moral nos sentimentos morais, em oposição ao principialismo, tem como seu maior expoente moderna o filósofo escocês David Hume (a propósito, ver: Baier, AC. *A Progress of Sentiments*, Harvard UP. Londres. 1994).

ordenação teleológica, de modo que a virtude de cada um só podia ser compreendida no contexto circunstancial e histórico da inserção deste indivíduo em uma comunidade determinada, com o estoicismo, toda *virtude* passa a ser entendida como conformidade das disposições e atos de cada indivíduo isolado com a "natureza", compreendida como uma lei cósmica e universal. O homem bom é um cidadão deste universo e suas relações com outras coletividades, como a cidade, reinos ou impérios, é secundária e acidental[264]. Segundo MacIntyre, 'o estoicismo não é certamente apenas um episódio na cultura grega e romana; ele estabeleceu um padrão para todas as moralidades européias posteriores, que invocam a noção de lei como central de um modo a deslocar as concepções que apelam a virtudes'[265]. Assim, podemos inferir igualmente que, dentre os diferentes enfoques da tradição hipocrática, prevaleceu o enfoque deontológico primeiramente a partir da provável influência estóica, consolidado logo após pelo cristianismo.

Também a autoridade e autonomia profissional que Freidson e Cameron consideram cruciais à medicina somente veio a germinar, se acompanharmos Edelstein, após o fim da Antigüidade, mediante a influência do estoicismo e de sua incorporação pelo cristianismo[266]. A tradição hipocrática, portanto, não pode ser vista como um modelo invariável, logo, como uma tradição "inconsútil". Sua imagem moderna descende da incorporação do mito hipocrático pelos círculos médicos que

[264] MacIntyre, A. *After Virtue*, Duckworth, London. 1981, p.168-9.
[265] *Ibidem*, p.169.
[266] Freidson, é verdade, considera que a autoridade professional médica é um fenômeno ainda mais recente. Uma das características da medicina é sua condição de preeminência. Porém, a medicina somente obteve esse *status* de preeminência dentre as demais ocupações que lidam com a saúde humana (incluindo aqui as mais diversas modalidades de *"medicina tradicional"*) em meados do século XX (ver: Freidson, E. Op. Cit., p. 5).

vieram a representar essa tradição, principalmente após o final do período helenístico. Judeus, cristãos, árabes, médicos medievais, homens da Renascença, pensadores e cientistas iluministas e acadêmicos do século dezenove abraçaram os ideais do hipocratismo[267]. Contudo, o papel histórico do movimento hipocrático no desenvolvimento da medicina antiga, esvaiu-se com o tempo. Os ideais hipocráticos, inicialmente minoritários, foram gradualmente sendo absorvidos e incorporados por outras tradições, até tornarem-se os ideais de um modelo dominante.

IV

Em janeiro de 1973, a Suprema Corte dos Estados Unidos, no famoso caso Roe *versus* Wade, decidiu que toda decisão sobre aborto, assim como sua realização, no estágio que antecede aproximadamente o fim do primeiro trimestre da gestação, deve ser deixada para o juízo profissional do médico que assiste à mulher gestante. Apenas após o primeiro trimestre é que o Estado, no interesse de promover seus interesses com respeito à saúde da mãe, pode, se assim decidir, regular a prática do aborto de modo a que se faça compatível com a preservação da saúde materna[268]. A decisão tocou em um dos pontos mais sagrados da medicina hipocrática. O Juramento de Hipócrates é explícito na condenação do aborto, e os códigos de ética médica, até pelo menos à metade deste século, eram unânimes em proscrever o aborto como imoral e contrário à boa medicina.

---

[267] Edelstein, *The Hippocratic Oath*, em Op.Cit. p.63.

[268] Caso *Roe versus Wade*, 410 U.S. 113, Jan., 22, 1973, District Attorney of Dallas County. Uma bela abordagem do tema, com intensas referências a este caso famoso, encontra-se no livro de Dworkin, Ronald *Life's Dominion,* Alfred Knopf Inc., 1993, especialmente os capítulos 4, 5 e 6.

A acusação apelou a este argumento, referindo-se à natureza da medicina e sua identidade essencial com a proscrição do aborto. Na sua argüição, o juiz Blackmun, relator que sustentou a decisão da Corte, fez alusão às considerações de Ludwig Edelstein, citando sua observação de que o Juramento de Hipócrates era apenas um manifesto pitagórico, e não a expressão de um padrão absoluto de conduta médica. Os escritos médicos de Galeno (130-220 AC), por exemplo, dão inúmeras evidências de violações a várias das injunções hipocráticas. Muitos pensadores gregos, dentre os quais Platão e Aristóteles, recomendaram o aborto em certas circunstâncias[269]. Para os pitagóricos, entretanto, isso era matéria de dogma, pois para eles o embrião era animado desde o momento da concepção e o aborto significava a destruição de um ser vivo[270].

Se os vários preceitos contidos no Juramento Hipocrático são, em verdade, resquícios descontextualizados de um movimento cultural protagonizado por um grupo minoritário de médicos pitagóricos, incorporados, após a Antigüidade, pela tradição cristã, entre outras, parece claro que, se há alguma unidade na tradição, então: primeiro, esta deve ter sido forjada após a Antigüidade; segundo, parece coerente que tal unidade posterior também possa ser relativizada e contextualizada historicamente. Talvez Cameron esteja certo quando afirma que nos situamos atualmente num contexto semelhante ao que deu origem ao hipocratismo. Na época de Hipócrates, seus seguidores representavam uma minoria. Hoje, os preceitos hipocráticos são advogados por apenas uma parte, quiçá

[269] Veja-se, a propósito: Platão, *A República*, V, 461 e Aristóteles, *Política*, VII, 1335b25.

[270] A Decisão por maioria da Corte, de 22 de janeiro de 1973, relatada pelo Juiz J. Blackmun encontra-se disponível em http://members.aol.com/abtrbng/410us113.htm (acessada em 20/05/2005).

minoritária, dos médicos. Cameron vê na multiplicidade de visões e vertentes éticas existentes nos dias de hoje o resultado da perda do consenso ético antes representado pelo hipocratismo. Este consenso era representado por uma mesma idéia de profissão e pela coesão e unidade da estrutura moral e religiosa da medicina hipocrática. Três princípios caracterizariam esta estrutura: o pacto triplo entre o médico e seus mestres, seus pacientes e seu Deus; um princípio duplo, caracterizado pela obrigação de *filantropia* e pelo respeito incondicional à *santidade da vida*; e, ao contrário das éticas fundadas no "alívio ao sofrimento" vigentes no tempo de Hipócrates, o papel singular e central de ser uma profissão orientada para a cura[271]. Cameron vê nesta estrutura uma tessitura coesa, inconsútil, isto é, sem remendos ou adereços. A *nova* medicina, ao contrário, seria caracterizada pela ausência de coesão moral, o que a torna suscetível de descaracterização e submissão a interesses e valores morais externos antes incompatíveis entre si. Uma espécie de retorno, enfim, ao modelo da mera *techné*, anterior e rival à prática dos seguidores de Hipócrates.

Esta versão, tanto crítica como conservadora do Reverendo Cameron, tem como seu contraposto a versão liberal representada pelos defensores em bioética de vertentes éticas baseadas em direitos (*right-based ethics*). Dentre estes, vale a pena ressaltar Tristam Engelhardt Jr e Robert Veatch, da Georgetown University; dentre os filósofos, Robert Nozick, Alan Gewirth, Ronald Dworkin e Judith Jarvis Thomson estão entre os mais importantes[272]. Uma das suposições básicas dessas

[271] Cameron, Op. Cit., p. 48-50.

[272] Engelhardt foi um dos primeiros a sustentar que o princípio de autonomia, derivado do liberalismo, deve ser considerado no contexto atual como o primeiro

teorias consiste em que, 'se a função da moralidade é proteger interesses individuais (em preferência aos interesses comuns), e se direitos (em preferência às obrigações) são nossos primeiros instrumentos para este fim, então todas as diretrizes para a ação moral são baseadas em direitos'[273]. A ética médica, como qualquer outra ética profissional, teria seu valor definido apenas e tão somente no contexto mais geral de uma ética política baseada em direitos. A decisão da suprema corte americana no caso Roe *versus* Wade seguiria essa doutrina. Tendo refutado a universalidade e a validade incondicional dos preceitos hipocráticos, a Corte decidiu tendo em vista uma apreciação dos direitos postos em questão. Só havendo direito por referência a uma norma, a Corte americana tomou uma decisão afirmando um direito negativo, a saber, o direito de não interferência do Estado em assuntos que dizem respeito à privacidade e que só competem, segundo a interpretação, à relação médico-paciente.

Assim, temos de um lado a posição conservadora dos que temem as mudanças indicadas pelo discurso dos bioeticistas contemporâneos e vêem no liberalismo um discurso dissimulador, e de outro, uma posição liberal extremada, que negligencia a importância dos vínculos a uma tradição, vendo-os como uma ameaça à liberdade individual, negando legitimidade a qualquer moralidade individual ou comunitária, incluindo a moralidade profissional. Tais extremismos dogmáticos implicam

---

princípio da ética médica (ver: Engelhardt Jr, T. *The Foundations of Bioethics*, Oxford UP, New York. 1986).

[273] Beauchamp & Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Op. Cit., p.75. Para Beauchamp e Childress, uma teoria moral é *baseada em direitos*, caso sustente que todas as diretrizes para a ação moral sejam baseadas em (ou subordinadas ao respeito a) direitos. Porém, quase todas as teorias morais baseadas em direitos sustentam que a moralidade não se restringe unicamente ao respeito a direitos individuais. Nozick, por exemplo, considerou a *"vida examinada"* como um ideal moral que vai além do mero respeito aos direitos.

discursos incompatíveis. Optar por um lado resulta recusar o outro.

Adaptando uma expressão da filosofia das ciências, MacIntyre fala de uma incomensurabilidade conceitual nos debates morais contemporâneos. Não há em nossa sociedade, segundo ele, nenhum meio estabelecido e consensual de como decidir entre tais concepções rivais. Assim, os debates morais tornam-se indecidíveis[274]. De fato, como considerações particulares sobre o que é bom somente podem ser decididas no seio de uma tradição, se as tradições não têm mais legitimidade moral para avaliar suas próprias práticas, como teriam para avaliar práticas e concepções rivais? Deveria haver alguma forma de avaliação independente das tradições, algo que MacIntyre considera ininteligível.

Não obstante isso, MacIntyre define tradição como 'uma argumentação, desenvolvida ao longo do tempo, na qual certos acordos fundamentais são definidos e redefinidos em termos de dois tipos de conflitos: os conflitos com críticos e inimigos externos à tradição que rejeitam todos ou pelo menos partes essenciais dos acordos fundamentais, e os debates internos, interpretativos, através dos quais o significado e a razão dos acordos fundamentais são expressos e através de cujo progresso uma tradição é constituída'[275]. Admitindo, com MacIntyre, esse conceito dinâmico de tradição, conclui-se que a tradição hipocrática tem ainda um longo caminho a percorrer. Aos riscos assinalados pelos principais oponentes deste debate, somam-se os riscos de manter a tradição enrijecida por um dogmatismo há muito descontextualizado. Parece-me, assim, ao contrário de

[274] MacIntyre, A. Op. Cit., p. 9-11.
[275] MacIntyre, A. *Justiça de Quem? Qual Racionalidade?* Ed. Loyola, São Paulo. 1991, p. 23.

Cameron, plenamente possível sustentar que há compatibilidade entre a tradição hipocrática e o modelo de uma sociedade em que se respeitam direitos individuais. Basta não confundir as regras que orientam a vida dos indivíduos em sociedade com as regras e conceitos morais que orientam e conferem sentido a uma prática social, ou a uma tradição[276].

V

Poderia parecer que a sociedade democrática contemporânea é incompatível com a existência de comunidades sustentadas por alguma tradição particular, dentre as quais a

[276] Quando escrevi o artigo 'A profissão sob risco', confesso que mantinha alguns preconceitos contra as teorias morais baseadas em direitos, vendo-as, de forma equivocada, como ameaças à possibilidade de uma ética médica consistente e não comprometida com a redução da medicina a um mero serviço ou negócio. Hoje, penso que compreendi melhor a profundidade dos argumentos em favor dos direitos individuais. Assim, considero-me atualmente um defensor de uma teoria moral *parcialmente* baseada em direitos. Penso que abordagens baseadas em direitos nos permitem compreender de forma muito mais clara quais são nossos deveres estritos para com os demais. É o que defendi em Uma teoria moral baseada em direitos. Em: Schüler, Fernando L; Barcellos, Marília de Araújo (Org.). *Fronteiras: arte e pensamento na época do multiculturalismo*. Sulina, Porto Alegre. 2006, p. 91-118. Com efeito, penso que é possível compatibilizar a visão geral de uma ética política baseada em direitos com uma concepção particular sobre a medicina enquanto prática profissional teleologicamente orientada pelos valores perfeccionistas da tradição hipocrática. Minha visão atual é justamente que há uma diferença de fundo entre a ética política e a ética profissional. Trata-se de duas dimensões "políticas" distintas e relativamente independentes. Entendo as éticas profissionais como sistemas particulares de moralidade. Assim, embora considerações de ética pública ou política sejam relevantes em ética profissional, penso que os valores internos às éticas profissionais não são reflexo direto e histórico desses valores políticos externos. Direitos devem ocupar o centro da moralidade pública em uma *right-based morality*. Sua função, todavia, é limitar "externamente" (Nozick caracterizava direitos como "*side constraints*") a conduta dos indivíduos frente aos demais e, conseqüentemente, também a prática de grupos, incluindo aqui as profissões tradicionais. Nada disso implica a impossibilidade de práticas e tradições moralmente orientadas (foi o que defendi, aliás, no artigo Liberalismo, razões particulares e a globalização dos direitos humanos Em: Abrão, Paulo; Torelly, Marcelo. (Org.). *Sistema jurídico e demandas populares*. EDIPUCRS, Porto Alegre. 2005, p. 181-206).

comunidade médica. Robert Veatch, como vimos, sustenta a posição de que a ética médica necessita uma reorientação, salientando a ênfase dominante no princípio da autonomia do paciente e a um retorno às perspectivas do direito e do contrato social. Edmund Pellegrino, porém, considera que o retorno contemporâneo ao "contrato social" é apenas uma parte do cenário, discordando de um dos pontos centrais do argumento de Veatch, a saber, de que a comunidade médica não tem o direito de desenvolver seus próprios padrões profissionais, e que a peça central do remapeamento de um novo contrato social é que somente a sociedade teria esse direito[277]. Para Pellegrino, a integridade da ética médica possui uma validade que é interna à profissão. A medicina teria a obrigação de redimensionar o balanço entre sua ética profissional e os imperativos da sociedade de direito, sem necessariamente redefinir os aspectos fundamentais que definem sua integridade e virtudes principais[278].

Pellegrino segue nitidamente o programa neo-aristotélico, principalmente de MacIntyre[279]. Para MacIntyre,

[277] Penso que há aqui uma confusão que se deriva da má compressão do significado da palavra 'direito'. Se o que Veatch pretendia dizer é que a profissão médica não tem a *permissão* de desenvolver seus próprios padrões profissionais, então sua afirmação é flagrantemente falsa. O estudo de Freidson mostra-nos que é uma realidade comum aos mais diferentes países contemporâneos o privilégio concedido à profissão médica (em maior ou menos extensão) para que ela própria desenvolva seus padrões internos de competência e virtude. Assim, o "direito" da sociedade não é incompatível com o "direito" da comunidade médica, pois continua sendo a "sociedade" quem concede o privilégio aos membros da profissão de gozarem de ampla ou relativa autonomia profissional.

[278] Pellegrino, Op.Cit. p. 48. As principais virtudes do médico para Pellegrino são: fidelidade à verdade, compaixão, prudência, justiça, determinação, moderação, integridade e altruísmo.

[279] No meio filosófico, tais autores são também chamados *comunitaristas*, em oposição aos *universalistas* e *principialistas*, que têm em Kant sua principal

toda prática envolve padrões de excelência, obediência a regras e alcance de certos bens:

Entrar em uma prática é aceitar a autoridade desses padrões e a inadequação de meu próprio desempenho assim julgado por eles. É sujeitar minhas próprias atitudes, escolhas, preferências e gostos aos padrões que correntemente e parcialmente definem a prática[280].

Práticas, diz ele, têm uma história peculiar e seus padrões não são obviamente imunes a críticas; todavia, não parece ser possível iniciar uma prática sem aceitar a autoridades dos melhores padrões realizados até então. Entrar em uma prática é entrar em um relacionamento não somente com seus participantes contemporâneos, mas também com aqueles que os precederam. Também é preciso não confundir uma prática com suas instituições. A medicina é uma prática; universidades, hospitais e entidades de classe são instituições. Há bens que caracterizam internamente cada prática, e a capacidade de cada um de poder alcançá-los depende de virtudes pessoais, ou qualidades que podem ser alcançadas por cada um de seus membros. O alcance destes bens comuns ou próprios a uma atividade social ou prática (*common goods*) depende de um esforço cooperativo que é sempre vulnerável à competitividade da instituição, cujos bens são externos e estruturados em termos de poder e status. Segundo MacIntyre, sem virtudes, as práticas não resistem ao poder corruptor das instituições.

Há um contraste entre esta concepção e a representada pelo extremismo liberal que não admite legitimidade a valores especiais vinculados à proteção de certas práticas ou

---

referência, e aos *utilitaristas*, que têm em Jeremy Bentham e John Stuart Mill suas referências clássicas.

[280] MacIntyre, A. Op. Cit. p. 190.

comunidades.[281] Uma comunidade é para esses liberais "extremados" simplesmente uma arena na qual cada indivíduo possui sua própria concepção de o que é bom para si e as instituições servem apenas para prover algum grau mínimo de ordem que torne a atividade de autodeterminação possível.[282] Se o que MacIntyre e Pellegrino afirmam é correto, então Cameron tem razão em temer a perda de todo e qualquer laço do exercício da medicina como prática no contexto de uma tradição, pois nenhuma autonomia ou liberdade, seja do médico, seja do paciente, pode ser exercida sob a independência de toda e qualquer tradição. Fora do contexto das tradições, há apenas jogos de interesses e relações de poder externos. De fato, essa seria uma das temerárias tendências do mundo contemporâneo[283]. No que diz respeito à medicina, é um fato

[281] Tal vez esta forma de *"liberalismo extremado"* possa ser atribuída corretamente a John Rawls e seus seguidores. Penso, por outro lado, que o liberalismo é uma doutrina plenamente compatível com a proteção política da integridade de comunidades morais e de seus bens específicos. Em outras palavras, é possível compatibilizar doutrinas liberais com doutrinas *"aristotélicas",* isto é, com a visão de que há bens intrínsecos que valem a pena ser protegidos em garantia às mais diversas possibilidades de realização humana vinculadas às mais diversas comunidades. A exigência liberal fundamental nesse aspecto é a proteção dos direitos humanos individuais (nesse aspecto, sinto-me mais próximo de Robert Veatch do que do aristotelismo "extremado" de MacIntyre). Para uma visão semelhante, veja-se: Williams, B. Human rights and relativism. Em: Wiliams, B. *In the beginning was the deed.* Princeton University Press. 2005, p. 62-74.

[282] Ver MacIntyre, Op. Cit., p.195. Alguns chamam a esta tese de *"minimalismo moral"* (Ver: Rasmussen, D.B. e Den Uyl, D.J. *Norms of liberty*, The Pensilvania State University Press. 2005, p. 27-8).

[283] Este cenário "nietzscheano" seria, segundo MacIntyre, a conseqüência da dissolução moderna das tradições em um mundo de indivíduos isolados que buscam apenas sua própria satisfação. Penso, todavia (ver nota anterior), que é possível compatibilizar um cenário parcialmente "nietzscheano" (onde a vontade individual de auto-superação e de auto-realização é valorizada independentemente dos vínculos morais ou culturais de alguém a qualquer grupo) com um cenário "aristotélico", onde cada indivíduo busca realizar-se no interior de alguma comunidade especial, a qual pode servir-lhe de espaço adequado para a construção de sua identidade pessoal (a

que a profissão vem sendo alvo de interferências externas, em todos os domínios, seja o legal, econômico ou interpessoal. Valores externos, caso se tornem preeminentes, acabam por corroer a integridade da profissão. Fragilizar as profissões torna-se, assim, um meio eficaz não somente para o incentivo e fortalecimento de bens externos em detrimento dos bens internos: é um meio eficaz para a subordinação dos interesses dos indivíduos e grupos aos interesses dos que detêm o poder de Estado.

Ora, ao contrário do que pensa, a propósito, MacIntyre, penso que essa conclusão favorece justamente não tanto a sua crítica ao liberalismo, e sim à tese de que a sobrevivência das profissões de forma autônima (fundamental para a garantia de sua integridade) depende justamente de sua integração a sociedades politicamente orientadas por valores liberais. MacIntyre sugere, ao contrário, que somente o isolamento monástico é capaz de impedir a corrupção moral das tradições num mundo orientado por princípios "weberianos"; porém, esta solução desesperadora simplesmente menospreza a possível compatibilidade entre os ideais liberais de autonomia (individual e de grupos) com o ideal clássico que reivindica espaço às comunidades morais e profissões, entendidas como lugares adequados para o desenvolvimento e estímulo de virtudes.

---

qual, isoladamente, sem qualquer modelo ou padrão de referência, senão impossível, é largamente improvável de se constituir). Defendi essa visão (em linhas gerais, foi o que defendi no artigo Liberalismo, razões particulares e a globalização dos direitos humanos – Em: Abrão P & Torelly M. *Sistema jurídico e demandas populares*. EDIPUCRS, Edição em CD-ROM, Porto Alegre. 2005, p. 181-206). Neste artigo, exploro igualmente a tese de que é possível compatibilizar uma teoria sobre o bem (e sobre virtudes morais) baseada principalmente em Aristóteles e uma teoria política sobre direitos, sem cair na visão cética de MacIntyre sobre as insuficiências e fracassos do liberalismo político (tese semelhante, aliás, à defendida por Rasmussen, Douglas B. e Douglas J. Den Uyl. *Norms of liberty.* Op. Cit., 2005).

Porém, não vejo como seria possível fortalecer comunidades morais e a prática de virtudes no mundo atual instigando estratégias políticas beneditinas. Comunidades morais não isoladas necessariamente entram em contato com as outras, e, a depender da emulação de uma atitude aberta e não dogmática a respeito de suas próprias crenças, envolvem-se, senão contínua, ao menos eventualmente, em um processo de crítica e autocrítica, incentivando assim uma perspectiva interna de progresso moral. Ora, MacIntyre, paradoxalmente, também sustenta que o progresso de uma tradição depende justamente de seu envolvimento crítico e autocrítico com tradições rivais. Contudo, não vejo como esse envolvimento crítico possa tornar-se possível senão no âmbito, e justamente sob a proteção jurídica, do que Popper chamou de "sociedade aberta" [284].

Por outro lado, a versão conservadora da tradição, representada, entre outros, por Cameron, apegando-se rigidamente a normas e negligenciando o enfoque baseado em virtudes, concebendo a medicina como sustentada por princípios substantivos cuja validade moral depende de uma identificação com os preceitos religiosos incorporados especialmente pelo cristianismo, deixa de conceber os valores hipocráticos como se assentando em conteúdos mutáveis. O debate proposto desloca-se a um plano dogmático. Todavia, nesse aspecto, o mundo contemporâneo é incapaz de consenso. A oposição dogmática entre o princípio do "alívio ao sofrimento" e o princípio da "santidade da vida" é, portanto, uma oposição artificial e descontextualizada: debates dessa natureza são, com efeito, indecidíveis[285]. Uma das explicações é que tais princípios

[284] Popper, KR. *A sociedade aberta e seus inimigos* (dois volumes). Edusp, 1974.

[285] Beauchamp e Childress notaram isso e sugeriram que princípios descontextualizados são obrigatórios apenas *prima facie*, isto é, todo princípio moral é válido, considerado abstratamente, isto é, independentemente das circustâncias reais

expressam valores intrínsecos igualmente dignos *prima facie*: o valor negativo do sofrimento (ou o valor positivo de seu alívio) e o valor intrínseco da vida humana. Decidir entre dois valores é impossível em termos puramente abstratos[286]. De fato, decidir entre eles só é possível tendo-se em vista circunstâncias concretas, gerais ou particulares. De um ponto de vista geral, trata-se de saber qual ou quais desses valores ocupam uma posição central no pensamento médico. É bem possível, porém, que ambos sejam valores importantes, mas que nenhum deles seja o valor que de fato centraliza a atenção do médico. Parece-me que é mais sensato afirmar que o valor que orienta a preocupação médica seja a *saúde* humana[287]. Se é assim, então "aliviar o sofrimento" e "salvar vidas" são missões importantes, porém, subordinadas à meta principal: proteger, promover e recuperar a saúde das pessoas. Desse modo, entender o que significa 'saúde' de um ponto-de-vista médico é vital para a própria ética médica. O que faz da filosofia da medicina uma

---

de sua atualização. A tese de que a moralidade comum guia-se por princípios prima facie válidos é, contudo, notavelmente controversa. A propósito, veja-se o primeiro capítulo de meu livro, *Bioética fundamental* (Tomo Editorial, Porto Alegre, 2002). Um princípio que é apenas *prima facie* imperativo ou mandatório não é, de fato, atualmente ou realmente imperativo ou mandatório.

[286] Isaiah Berlin tomou fatos como esses fatos como razões para sustentar o que chamou de *"pluralismo de valores",* isto é, que valores são qualidades objetivas, porém, múltiplas e, freqüentemente, incomensuráveis. A propósito, veja-se Berlin, I. *Estudos sobre a humanidade, uma antologia de ensaios*. Companhia das Letras, 2002. Para uma discussão das teses de Berlin, veja-se: Lilla, M., Dworkin, R. & Silvers, R., *The legacy of Isaiah Berlin*. New York Review Books. 2001.

[287] Note-se que essa era a visão que Platão tinha da medicina (por exemplo, na República), quando a empregava como exemplo de *thecné*. Em termos teleológicos, para Platão os médicos dominam uma técnica quer visa a um bem específico: a saúde humana. É uma afirmação simples, porém, sábia até os dias de hoje. O erro seria pensar que a medicina vise internamente a outros bens que não a saúde humana, como, por exemplo, a satisfação e o prazer pessoal, a qualidade de vida, a justiça política, ou mesmo a felicidade. Um pouco de modéstia nos faria bem.

peça chave para a recomposição da integridade conceitual da própria tradição hipocrática.

João Baptiste OPITZ JUNIOR

Relação médico-paciente no século XXI

Médico. Doctor en Medicina por la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo (Brasil), Magister en Medicina por la misma Universidad. Posgrado en Medicina forense y de Medicina del Trabajo por la Asociación Médica Brasilera. Perito Médico Forense. Autor de varias obras en Pericia Médica, Error Médico y Responsabilidad Civil; Director del Instituto Paulista de Higiene, Medicina Forense y del Trabajo; Director de la Sociedad Brasileira de Pericia Médica Regional São Paulo. Professor da Maestría em Asuntos Bioéticos e Jurídicos da Saúde (Universidade do Museo Social Argentino – Argentina)

SOMARIO: 1. Introdução. 2. Conceitos jurídicos preliminares. 2.1. O risco e a responsabilidade civil. 2.2. Sujeitos da responsabilidade civil. 2.3. Solidariedade quanto à responsabilidade civil. 2.4. Dano Moral – Responsabilidade civil. 3. Direito de Personalidade. 4. A responsabilidade do médico. 4.1. Responsabilidade civil nos métodos invasivos. 4.2. Consequências penais na responsabilidade do erro médico. 4.3. Medidas indispensáveis e obrigatórias para um melhor resguardo profissional no exercício da medicina. 4.4. A responsabilidade medica diante do código de defesa do consumidor brasileiro. 5. A responsabilidade do Estado. 6. Na bioética – uma visão de responsabilidade. 6.1. Princípios Básicos. 6.2. Bioética e Responsabilidade. 6.3. Da Multiprofissionalidade

1. Introdução

A história da responsabilidade civil, assim como o conceito de reparação de dano e, em especial, a responsabilidade do médico, confunde-se com a própria história da humanidade. Desde o momento que o homem se organizou em comunidade, normas básicas de convivência tiveram de ser estabelecidas. A quebra destas normas

remetiam a punições, que seriam o sentido original da palavra "vingança", o "o olho por olho", a Lei de Talião.

Os gregos, os egípcios, os babilônios, tinham um profundo senso de justiça. Cerca de 2.000 anos antes de Cristo, um rei da Babilônia, Hamurabi, codificou normas de costumes, dando forma à reparação do dano e prevendo, inclusive, a punição do médico que cometesse erro no exercício profissional.

As sociedades sempre privilegiaram a responsabilidade contratual, mesmo sendo o contrato tácito. Com a *Lex Aquília*, no Direito Romano, surgiu a figura da responsabilidade extracontratual ou aquiliana, que legou a responsabilidade civil do profissional da medicina.

Dizia *Ulpiano* (D. 1, 18, 6, 7): *"sicut médico imputare eventus mortalitatis non debet, ita quod per imperitiam comisiti imputari ei debet"* ("assim como não se deve imputar ao médico o evento da morte, deve-se imputar a ele o que cometeu por imperícia"). Nesta época já se falava, então, da imperícia do médico e o responsabilizava quando, por falta de habilidade ou conhecimento, causava dano a um paciente.

Porém, tal idéia foi tomando corpo através dos tempos por meio de vários institutos, como as ordenações portuguesas, entre outros.

No século XIX, na França, tiramos do Procurador-Geral *Dupin,* um dos baluartes de nosso Direito contemporâneo, a citação abaixo:

"1. O médico e o cirurgião não são indefinidamente responsáveis, porém o são às vezes; não o são sempre, mas não se pode dizer que não o sejam jamais. Fica a cargo do juiz determinar

cada caso, sem afastar-se dessa noção fundamental: para que um homem seja considerado responsável por um ato cometido no exercício profissional, é necessário que haja cometido uma falta nesse ato; tenha sido possível agir com mais vigilância sobre si mesmo ou seus atos e que a ignorância sobre esse ponto não seja admissível em sua profissão.

2. Para que haja responsabilidade civil, não é necessário precisar se existiu intenção, basta que tenha havido negligência, imprudência, imperícia grosseira e, portanto, inescusáveis.

3. Aos tribunais corresponde aplicar a lei com discernimento, com moderação, deixando para a ciência toda a latitude de que se necessita, dando, porém, à justiça e ao direito comum tudo o que lhe pertence."

Em 1936, a Corte da Câmara Civil de Paris estabeleceu acórdão de responsabilidade contratual do médico em relação aos procedimentos por ele executados, o que vem sendo parâmetro até nossos dias.

No inicio do século passado, um dos luminares da Medicina Legal brasileira, *Souza Lima*, já afirmava que: *"no Brasil e condescendência, quase ilimitada, para com os médicos poderia levar à grande inconveniência de ver firmada, na opinião pública, o errôneo e pernicioso pré-conceito de que o diploma de médico lhe confere o privilegio da irresponsabilidade."*

A dificuldade maior que se observa desde a época, com relação ao exercício da medicina é conseguir-se, dentro do arranjo social existente, estabelecer até onde a medicina é abordada como uma ciência de fim ou de meio. Se considerarmos como ciência de fim, equivale a dizer que, quando de qualquer tratamento ou tentativa de tratamento, estaria o médico obrigado a obter o resultado como se fora

uma conta matemática; porém, sabemos que a realidade binomial em que o médico vive é fundamentalmente estatística (normal é o estatisticamente maior). Se considerarmos uma ciência de meio, bastaria ao profissional o seu total empenho dentro da tecnologia e conhecimento que dispõe no momento do ato médico; emprenhar-se, dando tudo de si para atingir o bem-estar de seu atendido, independente do resultado.

Se a medicina e o médico são falíveis (o que é verdade para todas as áreas do conhecimento humano), não se pode, porém, eximir o direito alheio quando por negligencia, imperícia ou imprudência o profissional causar prejuízo a outrem.

Novamente chama a atenção à dificuldade dentro da área médica da reparação do dano, visto que, em se tratamento de uma vida, não há como reparar. A despeito disto, nossos tribunais têm entendimento que a reparação possa ser feita de forma pecuniária e, de novo, recaímos no mesmo aspecto indeterminado, quantificar-se uma vida, o que torna ainda mais vulnerável o profissional e sobretudo o cumprimento do previsto em lei.

2. Conceitos jurídicos preliminares

Quando se fala responsabilização do profissional de saúde, mister se conceituar alguns termos. O primeiro que se impõe, é o de **responsabilidade**, que nas palavras do Prof. *J. Cretella Jr.* é: "a situação especial de toda pessoa, física ou jurídica, que infringe norma ou preceito e direito objetivo e que, em decorrência da infração, que gerou danos, fica sujeita a determinada sanção".

O ensinamento do *Prof. Cretella Jr*., pode ser entendido, a nosso ver, em uma simples frase: "Gerou danos, deve indenizar". E ousamos dizer que o dever da indenização independe da existência de culpa ou da capacidade civil.

A responsabilidade civil pode ser caracterizada como:

Responsabilidade Civil Contratual ou Objetiva: que é aquela que decorre do descumprimento de uma cláusula contratual, ensejando prejuízos a um dos contratantes.

No Brasil ela está explicitada no art. 1056 do Código Civil:

Artigo 1.056: "*Não cumprindo a obrigação, ou deixando de cumpri-la pelo modo e no tempo devido, responde o devedor por perdas e danos*."

A responsabilidade *in casu* é contratual, porque quando se fala em obrigação, fala-se em contrato, em qualquer de suas modalidades ou formas, incluindo-se aí o contrato tácito, não escrito.

Responsabilidade Civil Extracontratual, Subjetiva ou Aquiliana: prevista no artigo 159 de nosso Código Civil. É aquela em que o agente causador do dano não está ligado à vitima por laços contratuais.

Diz o Artigo 159: *"Aquele que, por ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência, violar direito ou causar prejuízo a outrem, fica obrigado a reparar o dano. A verificação da culpa e a avaliação da responsabilidade regulam-se pelo disposto neste Código, arts. 1.518 a 1.532 e 1.537 a 1.553."*

Outros conceitos de fundamental importância no exame da responsabilidade são os conceitos de **Culpa** e **Dolo**.

Podemos entender **Culpa**, em seu sentido mais amplo, como a falta cometida contra o dever, por ação ou omissão precedida de ignorância ou negligência – revela a violação de um dever preexistente, implicando sempre na falta de diligência, que é devida na execução do ato a que se está juridicamente obrigado, ou seja, é a falta

da diligência necessária que alguém deveria ter, sem a intenção de prejudicar, que resulta em violação do direito de outrem.

Por outro lado, ocorre o **Dolo:** quando há positiva intenção de causar o dano, existe o *animus* do agente ao agir de maneira viciada.

Entendemos ser necessário, neste momento, conceituarmos negligência, imprudência e imperícia, tal como as entendemos:

Negligência: É a falta do empenho necessário para o desempenho de determinada conduta, é a falta de atenção, de cuidados. É o famoso "fazer por fazer". "Em o fazendo, bem ou mal, estou cumprindo com minha obrigação."

Imprudência: É quando se verifica que, no resultado da prática de determinado ato, houve imprevisão de quem o praticou, pois poderia ser evitado, se anteriormente previsto. É o que tomamos a liberdade de aqui denominar "imprevisão culposa."

No exercício de sua função, o profissional liberal tem que ousar. No caso do médico, e se considerando a realidade da medicina brasileira, tem que ousar cada vez mais.

Porém, esta ousadia deve ter um limite. Um limite baseado em conhecimentos técnicos, suposições sensatas e coragem. É, enfim, a exata percepção da relação "causa/efeito."

Imperícia: É o conceito mais fácil de ser entendido, é a falta de conhecimentos técnicos, em nível prático e teórico, indispensáveis para o exercício da função que o agente desempenha. Tomemos o exemplo do médico. Um médico é legalmente qualificado para praticar qualquer ato inerente à medicina. Mas perguntamos: poderia ele fazer isto? Será que um profissional com esta capacitação pode praticar qualquer ato? Pensemos em uma cirurgia estética, que mais

que o conhecimento da medicina implica em um dom divino que é a arte.

Culpa Contratual: É a falta de cumprimento de obrigação resultante de contrato ou convenção.

in abstrato ou objetiva, se a falta era evitável, caso houvesse, revela emprego de diligência ou cuidados comuns, por parte do agente;

in concreto ou subjetiva, quando o agente causador do dano revela falta de atenção ou omissão involuntária da diligência, que normalmente emprega nos seus negócios;

in comittendo ou positiva, quando a falta se origina de uma ação ou ato positivo que ocasiona lesão ao direito de alguém;

in omittendo ou negativa, quando a falta é motivada por omissão, ou abstenção da prática do ato.

Culpa extracontratual ou de terceiro: Também chamada de Culpa Aquiliana. Ela ocorre quando alguém por negligência, imprudência ou imperícia ou falta de exação no cumprimento de dever funcional, causa prejuízos a outrem, sem a intenção de lesar.

Da culpa aquiliana diz-se:

in custodiendo: quando a pessoa devia usar a cautela na guarda ou proteção de coisa ou animal, não o faz, causando dano a outrem;

in eligendo: quando o dano provém da falta de cautela ou providência na escolha do preposto, da pessoa indicada para a execução de determinado ato ou serviço;

in vigilando: quando o dano é causado pela falta de diligência, vigilância, atenção, fiscalização ou qualquer outro ato de segurança por parte do agente no cumprimento do dever.

2.1. O risco e a responsabilidade civil

Risco: é a possibilidade de perigo, por acontecimento eventual incerto, mas previsível, que ameaça de dano a pessoa ou a coisa.

A teoria do risco: o risco determina que o seu responsável suporte as conseqüências de seus atos, mormente quando são sintetizados em danos a terceiros, ainda que sem culpa, bastando o fato nocivo ser um efeito, cuja causa esteja no simples desenvolvimento da atividade humana, na atividade profissional – cabe a responsabilização do agente independentemente da culpa.

Uma tendência moderna de nossos tribunais, por juízes preocupados em não tratar um caso de saúde da mesma maneira que um acidente de carros, é pela aplicação da **Teoria do Risco** nas questões de saúde. Por esta teoria, são analisadas as condições em que o serviço é oferecido, para avaliação do risco de incidente sobre este serviço. Genericamente quanto maior o risco, menor a responsabilidade do profissional. Exemplificando: O risco de ocorrência de vicio de procedimento em uma instituição de saúde localizada em região pobre, sem maiores recursos, incluindo-se entre eles a formação de profissionais, é muito maior do que o risco desta mesma ocorrência em hospital de primeira linha de São Paulo.

Para ser justo, o julgador levará em consideração o risco ao qual os profissionais de ambas as situações acima estão submetidos para apurar a responsabilidade e quantificar a sanção. O profissional que atua no hospital de região carente deverá ser, certamente,

beneficiado, ao passo que aquele que atua no hospital de primeira linha terá seu caso visto com maior severidade.

2.2. Sujeitos da responsabilidade civil

sujeito passivo: pessoa natural ou jurídica sobre quem atua o direito de outrem, ou perante quem é obrigado (réu):

sujeito ativo: pessoa natural ou jurídica que tem o poder de exercitar certo direito subjetivo de que é titular, em virtude de lei ou contrato – no caso de morte, os sucessores.

2.3. Solidariedade quanto à responsabilidade civil

A solidariedade corresponde à coexistência e interdependência de direitos, obrigações, ou responsabilidades comuns a várias pessoas, num mesmo ato ou fato. Há solidariedade quando, na mesma obrigação, concorre mais de um credor ou mais de um devedor, cada um com um direito, ou obrigado à dívida toda.

Ordinariamente, no caso de responsabilidade solidária, a vítima pode acionar qualquer um dos co-responsáveis ou todos, para quitar parte ou o total da indenização devida. Ao co-responsável solidário que quitou o total da indenização, caberá o direito de regresso contra os demais co-responsáveis até a parte proporcional que lhe couberem.

Este instituto já era previsto no Código Civil e ganhou muita força com advento do Código do Consumidor.

Entendemos ser a responsabilidade solidária um fator de qualidade. As pessoas devem escolher, e bem, com quem prestar determinado serviço.

O profissional de saúde, em especial o médico, atualmente é um dos maiores atingidos pelo instituto da responsabilidade solidária.

Conforme já abordado, o médico, hoje, é um trabalhador cuja liberalidade da profissão já se discute.

Partindo-se do princípio que o que confere caráter liberal ao profissional é o poder discricionário que ele tem, em agir conforme seu convencimento e sua formação, com o advento dos convênios e/ou seguros saúde, está cada vez mais difícil fazer valer esta prerrogativa.

O médico já não pode trabalhar sem medo. Ele estará sempre com a espada do descredenciamento sobre sua cabeça.

Ele está limitado com o número de exames, com a medicação prescrita (que não pode ser onerosa demais ao convênio), com o número de pacientes que está obrigado a atender, em detrimento da qualidade de atendimento e, principalmente, ele está limitado às condições da instituição para qual trabalha e à equipe que lhe é imposta.

Apenas como um simples exemplo, caso o médico venha a fazer diagnóstico equivocado, lastreado e um exame laboratorial errado, ele estará sujeito, como todos os demais que participaram dos procedimentos em relação a este cliente de saúde, à responsabilidade solidária.

Um outro elemento da responsabilidade, é o **Dano**.

Podemos conceituar como **Dano** todo mal ou ofensa que tenha uma pessoa causada a outrem, quer em razão da existência de um vínculo, quer contratual, quer extracontratualmente. Há sempre um nexo psicológico entre o autor e o fato por ele praticado que resultou no dano, o qual configura sempre um ilícito: a culpabilidade, ou ainda, como qualquer prejuízo, causado intencionalmente que cause diminuição do patrimônio moral ou material de alguém, resultante de delito causado a outrem.

O *requisito fundamental* para efeito do *dever de indenizar* é o *dano*, o prejuízo causado a outrem – *não há indenização se não há dano a ser ressarcido.*

Importante se notar que o agente causador do dano tem **sempre** a obrigação de indenizar, não se discutindo a existência ou não de culpa, mas, por outro lado, há que ser comprovado o dano alegado pelo ofendido, bem como o nexo causal com relação ao ofensor, valendo aqui o brocardo latino: *ex facto oritur jus* (dos fatos surgem os direitos).

De imensa valia, é retranscrever-se a seguinte lição outorgada pelo magistral *Orlando Gomes*:

"Para apurar a responsabilidade quando esta situação se apresenta, o importante é estabelecer, em primeiro lugar, o nexo de causalidade, investigando se o 'fato' imediato da coisa é realmente um fato indireto do homem. Em seguida, é preciso provar que o dano foi causado, porque o homem dispôs a coisa de maneira imprudente ou negligente. A correlação entre o dano e a conduta daquele de quem se exige a indenização é indispensável. Nenhuma dúvida se pode ter de que, nessa hipótese, a responsabilidade há de se basear na culpa daquele a quem se pode atribuí-la, estabelecendo o vinculo de conexão casual. Sua culpabilidade deve ser provada para que seja condenado ao pagamento da indenização. Como a coisa não é objeto de obrigação de guarda, a culpa, obviamente, não consiste em sua infração, dificultando-se, assim, a prova, embora, no fundo, se deva demonstrar que houve imprudência ou negligência."

E complementa a idéia o abalizado *Humberto Theodoro Junior*:

"Não há um dever de provar, nem à parte contraria assiste o direito de exigir a prova ao adversário. Há um simples ônus, de modo

que o litigante assume o risco de perder a causa se não provar os fatos alegados e do qual depende a existência do direito subjetivo que pretende resguardar através da tutela jurisdicional. Isto porque, segundo máxima antiga, fato alegado e não provado é o mesmo que fato inexistente."

E continua: *"No dizer de* ***Kisck,*** *o ônus da prova vem a ser, portanto, a necessidade de provar para vencer a causa, de sorte que nela se pode ver uma imposição e uma sanção de ordem processual."*

Classificação do Dano:

simples: compõem-se de apenas um elemento;

qualificado: cometido com violência ou outro meio que o torne mais grave;

atual ou iminente: quando está prestes a verificar-se;

material ou patrimonial: prejuízo causado no patrimônio material, resultando em perda pecuniária;

moral: lesão causada no patrimônio abstrato ou imaterial do indivíduo, como a liberdade, a honra, a boa fama, o crédito, etc.

ex *delicto:* resulta da prática de um ilícito penal;

irreparável*:* aquele que provocou uma perda ou prejuízo irreversível;

coletivo: quando lesa ou ofende direitos de um grupo de indivíduos.

2.4. Dano Moral – Responsabilidade civil

Não se pode negar as ligações e relações entre o Direito e a Ética – do grego *ethos*, significando costume, como padrão de comportamento, sancionado pela sociedade que o adotou.

A ética designa a reflexão sobre a moralidade, as regras e os códigos morais que norteiam a saúde humana – esclarece e sistematiza as bases do fato moral e determina as diretrizes e os princípios abstratos da moral.

A moral vem a ser o conjunto de prescrições a respeito do comportamento humano, no que concerne a condutas consideradas lícitas e ilícitas, estabelecidas e aceitas numa época por determinada comunidade humana.

Assim, o **dano moral**, diz respeito à ofensa ou violação que não fere os direitos patrimoniais, mas sim os seus bens de ordem moral, referentes a sua liberdade, honra (pessoal e familiar), reputação, conceito social, estima, etc.

"Honos praemium virtutis" – Cícero (a honra é o premio da virtude).

Associe-se a isto alguns fatores de cunho social que envolvem o profissional médico:

- baixo nível na formação técnico-profissional;
- carência de recursos tecnológicos na maioria dos hospitais;
- perda do status médico com socialização da medicina;
- ausência de hábito do médico em escrever e descrever seus procedimentos, recorrendo às siglas e abreviações, quando do exercício profissional;
- exploração do profissional por capital nacional e estrangeiro;

- pobreza populacional e alto custo do exercício da medicina;
- baixa remuneração do médico, dificultando a atualização e reciclagem profissional, levando o mesmo a sujeitar-se às regras do capital;
- nenhuma formação e informação técnico-jurídica do profissional médico;
- vislumbramento da população de enriquecimento fácil pela falta de formação inata do brasileiro;
- mudança da relação médico-paciente oriunda das transformações sociais influenciadas pela maior conscientização populacional de seus direitos.

Bem, toda conduta dolosa ou culposa que possa produzir agravo moral é passível de indenização.

Hoje a doutrina e a jurisprudência têm dado um sentido mais amplo ao Dano Moral. O que se tenta, atualmente, é avaliar a DOR.

Não a dor física, mas a dor moral, íntima, pessoal, conceito altamente subjetivo, posto que efêmero. O que dói muito para um, pode não doer nada para outro.

Exatamente por ser efêmero, um dos maiores problemas que encontramos é a valoração deste dano.

Carlos Alberto Bittar diz: *"A fixação do* ***quantum*** *deve obedecer a critérios valorativos próprios e no caso concreto detectados, não se podendo cair em generalizações, nem em atribuições desmedidas, nem em determinações aleatórias.*

Com efeito, há parâmetros, em leis, em decisões jurisprudenciais e em doutrina, mas devem ser considerados sempre

*em razão da hipótese **sub examine**, atentando o julgador para: as condições das partes; a gravidade da lesão e sua repercussão; as circunstâncias fáticas."*

Os tribunais brasileiros sempre fazem alusão ao prudente arbítrio do juiz no momento da estimação do valor indenizatório.

O Tribunal de Justiça de Goiás já teve oportunidade de afirmar que:

*"no dano moral, o **pretium doloris**, por sua própria incomensurabilidade, fica a critério do juiz, que fixa o respectivo valor, de acordo com seu prudente arbítrio. Grande, portanto, é o papel do magistrado na reparação do dano moral, competindo-lhe examinar cada caso, ponderando os elementos probatórios e medindo as circunstancias."*

Antonio Jeová Santos, em sua obra, afirma: *"Enfim, para que o médico seja responsável pelos fatos cometidos no exercício de sua profissão, o paciente deve demonstrar a existência dos seguintes pressupostos:*

culpa em relação à atenção médica prestada;

existência de dano que tenha ocorrido em razão desse fato; e

relação de causalidade entre o descumprimento do dever de assistência e o dano experimentado.

A ausência de qualquer um desses requisitos frustra a ação de indenização por dano moral (ou patrimonial), ficando o profissional isento da responsabilidade civil em decorrência do exercício de sua atividade médica."

Isto demonstra a natureza do dano moral: ele nunca pode ser havido como compensação de prejuízos e jamais como uma reparação pecuniária.

Normalmente, quando da ocorrência de ato viciado que resulta em dano material, que é pecuniariamente avaliável, outros eventos podem vir a ocorrer, tais como, situações vexaminosas, exposições à mídia, dores, inclusive as físicas, perda de prestigio profissional, da beleza, da honra, entre várias outras.

Ora, isto pode ser tido como um ou vários bens que, por não integrarem o patrimônio material do ofendido, apenas podem ser compensados, inclusive e em não havendo outra forma, com uma penalização pecuniária imposta ao causador.

A valoração do dano moral, em saúde, é o próprio resultado da influência, cada vez maior, da Bioética e do Biodireito em nossos Tribunais. O legítimo direito ao bem-estar, ao gozo da vida em sua plenitude, não pode ser lesado e, em o sendo, deverá ser compensado, ainda que pecuniariamente.

Portanto, não resta dúvida que o valor estipulado para compensar beleza, vaidade, desgostos, enfim, dor íntima, deve ser na proporção capaz de minorar a perda, posto que a sua plena satisfação, por quantia alguma, será alcançada.

3. Direito de Personalidade

Alguns tipos de bens, alheios à materialidade patrimonial, são tirados hoje da vala comum dos bens objeto de danos morais e tratados de uma maneira toda especial, conhecida como Direito da Personalidade.

Estes bens são *internos* e altamente subjetivos, vez que integram o interior de cada uma das pessoas.

Ora, os padrões internos de cada pessoa nada mais são que a própria expressão de sua personalidade.

Não existe hoje um conceito unânime para o Direito de Personalidade, mas selecionamos da obra de *Alexandre Ferreira de Assumpção Alves* duas definições sendo que para *Rubens Limongi França* os direitos de personalidade "são aqueles que dizem respeito às faculdades jurídicas cujo objeto são os diversos aspectos da própria pessoa do sujeito, bem assim as suas emanações a prolongamentos."

Gierke elaborou um conceito que hoje é famoso: "são os direitos que asseguram ao sujeito o domínio sobre uma parte da própria esfera da personalidade."

O Direito de Personalidade, também, posto que recentemente estudado, ainda não tem um conceituação jurídica pacífica.

Doutrinadores o entendem segundo sua corrente de pensamento, positivista ou naturalista, dentre os quais encontra-se o mestre *Limongi França*, citado por *Assumpção Alves* com cuja opinião ficamos: *"entendendo que a lei é insuficiente para definir as várias formas de expressão do direito. Certos direitos da personalidade só são reconhecidos pelo costume ou pela ciência, tendo alicerce primeiro no direito natural. Este representa o fonte e o princípio gerador na elaboração da lei. Os princípios básicos do direito natural* ***(honestae vivere; alterum non laedere a swum cuique tribuere)*** *seriam o ponto de partida 'de onde a razão, aplicada aos dados da experiência, sai a campo para formular e aperfeiçoar o sistema das normas positivas', inexistindo qualquer pessoa que seja incapaz de reconhecer a necessidade de fazer o bem a evitar o mal. Tal não é preciso demonstrar."*

Mais uma vez, a presença marcante da Biotécnica e do Biodireito.

4. A responsabilidade do médico

O fenômeno médico-jurídico – A relação médico paciente

Alguns apontam a opinião de que o exercício da atividade médica, na época contemporânea, perdeu completamente a grandeza da sua função social, transformando-se num inescrupuloso (e, atualmente, nem sempre lucrativo) negócio, salvo honrosas exceções.

A medicina também é uma forma de saber, que atribui a um sujeito "um poder de vida e morte", de separar a saúde da doença, reproduzindo as relações de poder da sociedade como um todo. Assim, *o médico é obrigatoriamente responsável pelo bom uso deste poder*.

Concepção da responsabilidade contratual do médico

Atividade médica: configura um contrato entre médico e paciente, de molde a caracterizar a *hipótese semelhante ao do mandato*?

O simples fato de considerar a atividade médica como contratual não tem o condão, ao contrário do que poderia parecer, de *presumir a culpa*, como acontece nos contratos civis comuns. O principio é no sentido de que *ao cliente incumbe provar a inexecução da obrigação*, por parte do profissional. Diz-se, juridicamente, que o *ônus da prova* é do paciente. Existem, contudo, exceções, que serão apontadas. Saliente-se que a "prova" supracitada não é tão difícil de ser produzida: diagnósticos diferenciais ou mesmo perícias médicas judiciais (sempre realizadas nas ações envolvendo erros médicos) podem ser solicitadas pela vítima e comprovarem a culpa do profissional, estabelecendo o nexo causal entre a sua conduta e os danos ocorridos na vítima.

Relacionamento médico-paciente: consulta = apuração de sintomas + solicitação de exames e pareceres complementares + obtenção de um diagnóstico + elaboração de um prognóstico + estabelecimento da melhor terapêutica a ser adotada. Qualquer erro neste processo pode assumir graves conseqüências.

Obrigações de meio e obrigações de resultado no campo médico

Teoricamente, via de regra, a obrigação do médico para com seu paciente é classificada como uma "obrigação de meio", ou seja, obriga-se a diligenciar, a empregar todos os meios técnicos disponíveis para o exercício de sua função, sem, todavia, garantia do resultado. Diz-se, ainda no plano teórico, que se o resultado não for a cura, o médico não pode sofrer sanção, a menos que tiver cometido negligência, imprudência ou imperícia.

Entretanto, até pelo fato da Medicina não ser uma ciência exata, mas sim de conceitos e verdades transitórias, tal conceito não é absoluto: a relação do médico para com o paciente pode, em grande parte dos casos, ser caracterizada como uma *obrigação de resultado* (ou mista, de meio e de resultado), em que o médico *se obriga a realizar certo fim*, além da cogitação dos meios – a execução considera-se atingida quando o *médico cumpre o objetivo final*.

Tal questão é de fundamental importância para a avaliação da responsabilidade do médico, e somente será definida pelos registros e provas das condutas adotadas em face de todas as circunstâncias que o caso apresentou ao profissional.

Alguns exercícios da atividade médica podem, entretanto, ser encarados absolutamente como uma obrigação mista (de meio e de resultado):

- ao médico anestesista, cabe atingir um resultado único;
- ao cirurgião plástico, também temos a mesma situação, a menos que se trate de uma cirurgia reparadora;
- aos procedimentos médicos desnecessários para preservação da saúde do paciente, ou sem caráter reparador, solicitado muitas vezes para o atendimento da vaidade do paciente: cabe a execução de um resultado único, preestabelecido.

Chega-se ao cúmulo de denominar-se "erro médico" as ações e inquéritos que investigam procedimentos oriundos de atos médicos, sem ter-se concluído pela culpa ou não do profissional, o que chega a ser um pré-julgamento, pois, quando de uma interpelação já se intitula como erro, subentende-se que o profissional cometeu engano e consequentemente deverá ser punido; sendo que não se pode falar em erro, se ficar provado que, apesar de todo empenho profissional, não se alcançou o resultado desejado ou que a evolução do procedimento médico escapou do controle, mesmo tendo ele procedido dentro dos padrões técnico-científicos preconizados, a chamada *Lex Artis.*

Denota-se uma tendência atual a consagrar o conceito subjetivo de culpa no campo da responsabilidade civil, que parece estar cedendo espaço ao conceito de risco, no qual o indivíduo responde apenas pelo dano causado, estando isento nos casos de força maior, culpa da vitima, atos de terceiros ou a não existência de nexo causal entre o fato e o ato propriamente dito. Assim sendo, conclui-se que, todas as vezes que se provar a razão direta de causa e efeito na aplicação da teoria de risco, obrigar-se-á o profissional a reparar o dano na forma da lei.

4.1. Responsabilidade civil nos métodos invasivos

Constitui sob o ponto de vista social (e não médico) que os procedimentos invasivos são aqueles que mais colocam à prova a capacidade técnica do profissional médico e consequentemente seu poder de decisão, sendo estes, dentro do exercício da Medicina, a maior causa de conseqüências físicas e psíquicas, incluindo-se, obviamente, a cirurgia dentro destes procedimentos.

É fundamental a manifestação da vontade ou da aquiescência do paciente ou seu responsável para execução de qualquer procedimento invasivo, uma vez que envolvem a questão do direito, à integridade física, embasada na Declaração de Nuremberg datado de 1946, ficando apenas excluídas as emergências legalmente provadas que imponham prejuízo ao atendido.

Art. 146, § 3º, do Código Penal Brasileiro: *"Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido, por qualquer outro meio, a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou fazer o que ela não manda:*

Pena – detenção de 3 meses a 1 ano ou multa.

§3º não compreendem na disposição deste artigo: a intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou de seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida".

Os procedimentos estéticos reparadores de uma forma geral, no qual o paciente busca corrigir uma imperfeição ou a melhora de sua aparência, supõe sob o ponto de vista jurídico-sociológico que este não é doente e nem tão pouco pretende ficá-lo, consequentemente o médico não se engaja na cura.

O médico, neste caso, propõe-se a um resultado pretendido pelo paciente e não deve proceder a intervenção caso não possa corresponder à expectativa deste.

Crescendo desta forma o dever de informação e sobretudo a obrigação de vigilância, devendo até mesmo recusar-se a intervir caso os riscos gerem desequilíbrio na chamada relação custo-benefício.

Acredito que a obrigação de resultado em determinados procedimentos, aliada a pouca ou nenhuma documentação pré, durante e pós procedimento e principalmente quando entender o atendido tratar-se de dano à sua pessoa caberá ao médico provar que o resultado não se deu por sua culpa, mas também que a condição geradora do resultado não era previsível.

4.2. Consequências penais na responsabilidade do erro médico

Exposição ao perigo: Código Penal – art. 132: *expor a vida ou a saúde de outrem a perigo direto e iminente.*

Pena: detenção, de três meses a um ano, se o fato não constitui crime mais grave.

Havendo morte do paciente: Código Penal – art. 121: *matar alguém*

§3º - *se o homicídio é culposo.*

Pena: detenção de um a três anos.

§4º - *no homicídio culposo, a pena é aumentada de um terço, se o crime resulta de inobservância de regra prática de profissão, arte ou ofício, ou se o agente deixar de prestar imediato socorro à vítima, não procurar diminuir as conseqüências do ato, ou foge para evitar a prisão em flagrante.*

Havendo lesões corporais: Código Penal – art. 129: *ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem.*

Pena: detenção de três meses a um ano.

§6º - *se a lesão é culposa.*

Pena: detenção de dois meses a um ano.

§7º - no caso de lesão culposa, aumenta-se a pena de um terço se o crime resulta de inobservância de regra prática de profissão, arte ou ofício, ou se o agente deixar de prestar imediato socorro à vítima, não procurar diminuir as conseqüências do ato, ou foge para evitar a prisão em flagrante.

4.3. Medidas indispensáveis e obrigatórias para um melhor resguardo profissional no exercício da medicina.

1. Registro de toda a consulta, em todas suas fases *(apuração de sintomas + solicitação de exames e pareceres de colegas + obtenção de um diagnóstico + elaboração de um prognóstico + estabelecimento da melhor terapêutica a ser adotada)* em forma escrita.
2. Registro especial dos procedimentos de risco ao paciente, com autorização e ciência do paciente ou de seu responsável legal.
3. Registro especial da terapêutica prescrita ao paciente, principalmente na prescrição de medicamentos.
4. Embasamento da terapêutica em literatura médica.
5. Ciência do paciente ou de seus representantes legais nas intervenções cirúrgicas.
6. Estudo preliminar detalhado e pormenorizadamente embasado sob o ponto de vista técnico nos casos de intervenções cirúrgicas com ou sem caráter reparador.

7. Estudo preliminar detalhado e pormenorizadamente embasado sob o pondo de vista técnico nos procedimentos médicos que caracterizam uma obrigação de resultado.
8. Manutenção do sigilo médico.
9. Formalização na apresentação "verbal" de diagnósticos e resultados laboratoriais – acesso restrito ao médico responsável pelo tratamento ou ao colega que o encaminhou.

É a Medicina, de todas as ciências humanas, a mais difícil de ser exercida, sob o ponto de vista legal, pois o seu objetivo único é a preservação da vida e manutenção da saúde humana.

Equivale dizer que o simples fato do médico ter sido aprovado e ter-lhe sido dado o diploma é uma prova oficial de seu conhecimento cientifico, porém, a sua ilibada moral profissional será questionada diuturnamente durante todo o exercício profissional que significa dizer que tenha o médico a maior das especializações aliada à melhor formação do mundo, não lhe dão passaporte para que aja indistintamente.

Finalmente, entendo estar o erro profissional médico de forma cabal ligado à personalidade de quem executa a Medicina e ignora a relação médico-paciente, independentemente de sua formação profissional.

4.4. A responsabilidade medica diante do código de defesa do consumidor brasileiro

Ao elaborar a Constituição Federal de 1988, a defesa do consumidor foi lembrada pela Constituinte, ou seja, o consumidor teve, constitucionalmente seus **direitos tutelados a garantidos**, estabelecendo no inciso **XXXII**, do art. 5º, que: "O Estado promoverá, na forma da lei, a defesa do consumidor". No art. 170, inciso V, eleva a defesa do consumidor em nível do principio constitucional, como

Princípio de Ordem Econômica e, finalmente, o art. 48 das Disposições Transitórias, determinou ao Congresso Nacional que desse vida a um Código de Defesa do Consumidor.

Isto, aliado aos reclamos da sociedade pela falta de instrumentos para o exercício da cidadania, fez com que fosse promulgada a Lei n. 8.078, de 11 de setembro de 1990, também conhecida como Código de Proteção e Defesa do Consumidor, que adequou e atualizou normas legais já existentes e criou outras, dando uma nova dimensão às relações entre fornecedores e consumidores de produtos e serviços. Esta lei afetou em muito, as relações entre fornecedores e consumidores de produtos e serviços de Saúde.

Entendemos não caber aqui uma transcrição do Código, mas uma breve análise de todo seu teor, tentando com isto explicar o que entendemos ter sido a vontade do Legislador e, principalmente, dando condições para que o profissional de saúde, ao lê-lo, perceba em que lhe pode ser útil.

Ao final, colocaremos algumas resoluções que a ele foram acrescidas.

O art. 2º do Código define o que se entende por consumidor. É de se notar que o legislador considera como consumidor tanto a pessoa física como a jurídica, que adquire ou utiliza produto ou serviço como destinatário final. Ora, se uma pessoa jurídica intermedia um produto, ou o aplica em alguém, claro está que nestas condições não pode ser considerado como Consumidor, nos termos do Código.

O parágrafo único equipara o consumidor à coletividade de pessoas, ainda que indetermináveis, que tenham intervindo nas relações de consumo, ou seja, esta coletividade de pessoas não precisa

pertencer a um grupo determinado, mas precisa ter um objetivo comum, sendo isto que se caracteriza como interesse difuso.

No art. 3º, procura o legislador conceituar o que é fornecedor, produto e serviço. Importante notar a amplitude do conceito de fornecedor a de produto. O conceito de serviço é um pouco menos abrangente, visto que só se considera serviço aquele prestado mediante remuneração.

Hoje, este conceito está sendo revisto, privilegiando a qualidade do serviço, a extensão do dano, independentemente de ter ou não o serviço sido remunerado.

O artigo 4º, que faz parte do Capítulo II, prevê a criação de uma Política Nacional de Relações de Consumo, que tem por finalidade o atendimento das necessidades dos consumidores, o respeito à sua dignidade, saúde, segurança, proteção de seus interesses econômicos, melhoria da qualidade de vida, transferência a harmonia das relações de consumo, norteada pelos oito incisos que são seus princípios.

Gostaríamos de fazer menção a alguns destes princípios:

- ao Inciso I, que reconhece a vulnerabilidade do consumidor no mercado de consumo, sendo desnecessário afirmar que o cliente de saúde, por usa própria condição, será certamente visto como mais vulnerável que os demais;

- ao Inciso II, que recomenda a ação do Governo no sentido de proteger efetivamente o consumidor, quer por iniciativa direta, quer por incentivo à criação de Associações representativas, quer por sua interferência física no mercado de consumo ou, ainda, pela garantia de produtos e serviços com padrões adequados de qualidade,

> segurança, durabilidade e desempenho, ou seja, o Estado exercendo seu verdadeiro Poder de Polícia, delegando, fiscalizando e punindo, para garantir a qualidade e a segurança ao consumidor e, em nosso caso, ao cliente de saúde.

Este Capítulo trata dos Direitos Básicos do Consumidor, nos seus artigos 6º e 7º. E é aqui que começam a ter materialidade os princípios elencados no art. 4º.

O art. 6º define os direitos básicos do consumidor em dez incisos, tendo sido o nono vetado.

O Inciso I, que trata da proteção à vida, à saúde e à segurança contra os riscos provocados por prática no fornecimento de produtos e serviços considerados perigosos ou nocivos será objeto de análise específica nos arts. 8º, 9º e 10º.

O Inciso III nos parece importante para a área da saúde, pois trata da informação adequada sobre os diferentes produtos e serviços, com suas especificações corretas e, inclusive, que estas informações sejam claras sobre os riscos que apresentem.

O consumidor de produtos ou serviços de saúde, tem o direito à informação sobre os riscos que corre, tanto nos produtos que recebe, como nos serviços que lhe são prestados.

Outro Inciso que nos chama atenção é o VIII, que trata da facilitação da defesa dos direitos do consumidor, inclusive com inversão do ônus da prova, a critério do Juiz, o que contraria a "máxima" de que o ônus da prova incumbe a quem acusa; porém, é nosso dever ressaltar que esta inversão só pode acontecer em processo civil; sendo verossímil a alegação e quando for ele hipossuficiente, segundo as regras ordinárias da experiência.

Convém ressaltar que a adequada, a eficaz prestação dos serviços públicos em geral também está contemplada entre os direitos básicos do consumidor.

O art. 7º faz referências aos tratados e convenções internacionais, nos quais o Brasil é signatário, à legislação interna ordinária, aos regulamentos administrativos e aos princípios gerais do Direito, analogia, costume e equidade. É uma louvável e clara preocupação do legislador em dar suporte, em termos de legislação, às normas aqui elaboradas.

O parágrafo único introduz no Código, a responsabilidade solidária no pólo passivo, ou seja, havendo mais de um defensor aos direitos do consumidor, todos responderão solidariamente.

O Capítulo IV do Código trata da qualidade de produtos e serviços; da prevenção e da reparação de danos. A Seção 1, deste capítulo referencia, especificamente, a proteção à saúde e à segurança. Os arts. 8º e 10º, integrantes desta Seção, tratam da obrigatoriedade do fornecedor em prestar informações sobre produtos e serviços que eventualmente possam causar riscos à saúde, desde que estes riscos sejam normais e previsíveis. Recomendamos que, nestes casos, informações sejam prestadas independentemente de pedido do consumidor, preferencialmente por escrito.

O parágrafo único deste artigo obriga o fabricante a prestar informações em impressos apropriados, que devem acompanhar o produto. Medicamentos cujo uso contínuo possam causar dependência, por exemplo, devem conter esta advertência em sua embalagem.

Enquanto o artigo anterior faz menção a produtos a serviços que possam apresentar riscos, normais e previsíveis, o art. 9 se refere a produtos e serviços potencialmente perigosos ou nocivos,

normatizando que o fornecedor, sem prejuízo da adoção de outras medidas, deve informar de maneira ostensiva e adequada sobre os riscos do consumidor em sua utilização.

O art. 10 é bem claro: veda a colocação no mercado de consumo, pelo fornecedor, de produto ou serviço que sabe ou deveria saber que apresente alto grau de nocividade ou periculosidade. O parágrafo primeiro deste artigo determina que, se o fornecedor tomar conhecimento da periculosidade do produto ou do serviço após a sua colocação no mercado, deverá comunicar imediatamente as autoridades e também aos consumidores, através de anúncios publicitários; o parágrafo segundo indica os veículos de divulgação e determina que esta seja feita às expensas do fornecedor.

De suma importância o § 3º, do art. 10, pois determina que a União, os Estados, o Distrito Federal a os Municípios, também informem aos consumidores da periculosidade de produtos ou serviços, no momento que dela tiverem conhecimento.

COMENTÁRIO – Os artigos 12 a 17 tratam da responsabilidade pelo fato do produto ou serviço ou, em outros termos, responsabilidade por "acidente de consumo", ou ainda, melhor explicado, dano causado ou produzido por um produto ou um serviço.

Os arts. 12 a 13 tratam, exclusivamente, de fato ou, querendo, de dano causado ou produzido por produto.

O art. 12 elenca quem responderá pela reparação dos danos causados ao consumidor: o fabricante, o produtor, o construtor, nacional ou estrangeiro e o importador. E de se notar que não faz menção ao intermediador, ou seja, aquele que coloca o produto no mercado de consumo.

Este artigo responsabiliza os acima elencados, INDEPENTEMENTE DA EXISTENCIA DE CULPA. A responsabilidade passa a ser objetiva, ou seja, dos supramencionados que colocarem no mercado produto defeituoso que cause dano ao consumidor, tem o dever de indenizar. Isto vale, também, para serviços, como veremos no art. 14.

O § 1º conceitua o que é um produto defeituoso. O § 2º não considera como defeituoso um produto pelo fato de outro, de melhor qualidade, ter sido colocado no mercado. Isto demonstra o respeito do legislador pelas leis de mercado e o parágrafo terceiro indica as hipóteses em que os elencados no *caput* do artigo não serão responsabilizados. Mais uma vez está presente a inversão do ônus da prova.

O art. 13 fala da responsabilidade do comerciante, nos termos do artigo anterior, nas hipóteses de seus incisos. Na realidade, poderíamos considerar este artigo como uma exceção à regra do art. 12. Demonstra, claramente, o pensamento do legislador no sentido de que os principais responsáveis pelos danos causados ao consumidor por defeito no produto, são aqueles citados no *caput* do art. 12, sendo que, entendemos, no caso, a responsabilidade do comerciante é subsidiária. O parágrafo único deste artigo prevê direito de ação de regresso por quem indenizou a vítima, contra os demais responsáveis, na medida de sua participação no evento danoso.

O art. 14 interessa mais ao profissional da área da saúde, por tratar a responsabilidade do fornecedor de serviços.

Vale o que foi dito para o art. 12, com algumas ressalvas. Enquanto no art. 12 são elencados os fornecedores de produtos que responderão por fato do produto, o art. 14 responsabiliza, independentemente da culpa, TODOS os fornecedores de serviços,

pela reparação de danos causados aos consumidores por defeitos relativos à prestação dos serviços, bem como por informações insuficientes sobre sua fruição a riscos. Mais uma vez está demonstrada a preocupação do legislador no sentido de ser consumidor bem-informado. Nos serviços de saúde, em nosso país, incluindo-se aí, e principalmente, os serviços prestados pela rede pública, com honrosas exceções na rede privada, existe um hábito, infelizmente já incorporado às rotinas, de prestar o menor número de informações ao cliente/consumidor de serviços de saúde e a seus acompanhantes. Entendo que um fato agravante é o estado de debilidade, física ou moral, em que se encontra este cliente. As informações devem ser dadas sempre, não apenas quando solicitadas, mas espontânea e claramente.

Um serviço prestado com qualidade ao contrário de ser ocultado, deve ser divulgado, principalmente para quem vai utilizá-lo ou o está utilizando, ou seja, o consumidor.

O parágrafo primeiro conceitua o que se entende por serviço defeituoso. O parágrafo segundo especifica que a adoção de novas técnicas não torna o serviço perigoso.

Mais uma vez é importante lembrar que o defeito na prestação de serviço é o agente da responsabilidade civil objetiva (responsabilidade independentemente de culpa) de seu prestador, ao causar um acidente de consumo.

O parágrafo terceiro considera que o fornecedor de serviços só estará isento de culpa quando, tendo prestado o serviço, o defeito inexistir ou quando a culpa for exclusiva do consumidor ou de terceiro. E isto, o prestador terá que provar; mais uma vez se coloca aí a inversão do ônus da prova.

O parágrafo quarto trata da responsabilidade pessoal dos profissionais liberais e diz que ela será apurada mediante verificação de culpa. Nestes casos, a apuração será feita dentro do regime tradicional: apuração de negligência, imprudência, imperícia. Entendemos que neste caso o ônus da prova pertencerá a quem está fazendo a acusação. E é sempre bom lembrar que, quando se fala em inversão do ônus da prova, devemos deixar claro que ela só se dará a critério do magistrado.

Devemos alertar para outro fato que poderia passar despercebido: o art. 14 trata da responsabilidade PESSOAL do profissional liberal, ou seja, aquele que presta serviços sozinho, que seu instrumento de trabalho é a sua formação e o seu conhecimento técnico. Este artigo, portanto, só faz exceção à própria pessoa do profissional liberal e não beneficia as pessoas jurídicas para quem ele preste serviços ou das quais ele seja titular.

Os arts. 15 e 16 foram vetados.

O art. 17 considera equiparados a consumidores, para os efeitos desta Seção, todas as vítimas do evento. Como vimos, o conceito de consumidor eleito por este Código é abrangente e geral. Por esta razão poderemos considerar como vítima, nos termos deste Código, qualquer pessoa que tenha sofrido dano por um acidente de consumo, tenha ela participado ou não da relação de consumo.

Os arts. 18 a 25 tratam da responsabilidade por vicio do produto ou de serviço. Enquanto os artigos da Seção anterior tratavam da responsabilidade por danos causados por defeitos de produtos ou serviços que os tornem inadequados ou impróprios ao consumo, ou lhes diminuam o valor, assim como dos vícios decorrentes da disparidade do produto com sua rotulagem, embalagem, mensagens publicitárias ou indicações constantes em seu recipiente. Entendemos

ser de especial importância para profissionais da área de cirurgias estéticas, alimentação, farmácia.

Os arts. 18 a 19 tratam, diretamente, de vícios de produtos. Mais uma vez aparece a questão da responsabilidade solidária: havendo mais de um fornecedor responsável, todos responderão solidariamente. Outro fato digno de nota é a classificação que o legislador faz dos produtos: ele os divide em *duráveis* e *não duráveis*, não segundo a classificação de bens tradicional, do Código Civil. O *caput* do art. 18 diz que o consumidor pode exigir a substituição das partes viciadas. O parágrafo primeiro, em seus incisos, dá ao consumidor opções alternativas e à sua escolha do que poderá exigir, caso o vicio seja sanado no prazo de trinta dias. O parágrafo segundo estipula que as partes poderão alterar este prazo, ampliando-o ou reduzindo-o para um espaço de tempo compreendido entre sete a cento e oitenta dias. Estipula, ainda, que nos contratos de adesão a cláusula do prazo deverá ser convencionada em separado, por meio de manifestação expressa do consumidor. É mais uma preocupação do legislador em proteger o consumidor.

O consumidor poderá fazer uso imediato das alternativas do parágrafo primeiro sempre que, em razão da extensão do vício, a substituição das partes viciadas puder comprometer sua qualidade ou características, diminuir-lhe o valor ou, ainda, tratar-se de produção essencial, conforme normatiza o parágrafo terceiro. Digno de nota é, também, o parágrafo quinto. Em se tratando de produto *in natura*, o fornecedor será responsável perante o consumidor, salvo se identificado claramente o seu produtor.

O parágrafo sexto conceitua o que o legislador entende por impropriedade para o uso e consumo, nos seus dois primeiros incisos, porém, no inciso III, abre a questão, dando margem à ampla gama de discussão.

O art. 19 trata da responsabilidade solidária dos fornecedores pelos vícios de quantidade de produto em seus incisos e artigos dá ao consumidor, sempre alternativamente e com o poder de escolha, os limites de sua exigência. Interessante notar, neste artigo, que o legislador trata dos vícios de quantidade, não fazendo referência aos de qualidade.

Também é digno de nota o parágrafo segundo, que responsabiliza o fornecedor imediato que se utilizar de instrumentos que não estiverem aferidos segundo aos padrões oficiais.

O art. 20 já trata da responsabilidade do fornecedor de serviços por vícios de qualidade que os tornem impróprios ao consumo ou se lhes diminuam o valor, assim como aqueles decorrentes da disparidade com as indicações constantes da oferta ou mensagem publicitária e dá as alternativas que podem ser exigidas pelo consumidor na reparação do vicio.

Devemos destacar o parágrafo primeiro deste artigo, que permite que o consumidor possa exigir a reexecução do serviço por terceiros devidamente capacitado por conta e risco do fornecedor. Entendemos, ainda, que este terceiro deva ser de livre escolha do consumidor.

O art. 21 trata da obrigatoriedade de se utilizar de componentes novos, originais ou que mantenham as especificações do fabricante, no fornecimento de serviços que tenham por objetivo a reparação de qualquer produto, salvo manifestação expressa do consumidor, quanto a estes últimos. Isto se presta, em termos de saúde, a sondas, cateteres, próteses e outros tais.

O art. 22 trata da obrigatoriedade dos órgãos públicos, por si ou por suas empresas, concessionárias, permissionárias ou sob

qualquer forma de empreendimento, em oferecer serviços adequados, eficiente, seguros e, quanto aos essenciais, contínuos.

Notemos que o amigo não fala, apenas, nas pessoas jurídicas de direito público, mas também em pessoas jurídicas de direito privado que prestem serviços públicos, valendo, então, para seguros e planos de saúde, hospitais, clinicas e até profissionais liberais.

Outro fato a se comentar neste artigo é o destaque dado aos serviços essenciais: eles dever ser contínuos.

Não resta dúvida de que o serviço de saúde é essencial. Pela norma em análise, quando nele houver uma interrupção, por qualquer motivo, na continuidade deste serviço e deve ser mantida, sob as penas previstas no parágrafo único, que trata de pessoas jurídicas, sem prejuízo da responsabilização de profissionais (pessoas físicas) envolvidos.

O parágrafo único deste artigo determina que, no caso de descumprimento das obrigações referidas neste artigo, serão as pessoas jurídicas compelidas a cumpri-las e a reparar o dano, na forma prevista pelo Código. Esta forma está prevista no art. 84. A responsabilização da pessoa jurídica, antes do Código, já era uma norma constitucional.

Com o Código do Consumidor, além da responsabilidade, que implica na reparação do dano, pode o consumidor pedir ao juiz que obrigue, por meio, inclusive, de liminar, que se cumpra a obrigação.

O art. 23 deixa claro que a ignorância do fornecedor sobre os vícios de qualidade por inadequação dos produtos e serviços não o exime de responsabilidade. O fornecedor deve ter pleno conhecimento daquilo que está fornecendo.

O art. 24 trata da garantia legal de adequação de produto e serviço: ela independe de termo expresso e veda a exoneração contratual do fornecedor.

O art. 25 veda que se estipule em contrato cláusula que impossibilite, exonere ou atenue a obrigação de indenizar, prevista nessa e em outras Seções deste Código; seu parágrafo primeiro trata da responsabilidade solidária na reparação do dano, assim como considera responsáveis solidários o fabricante, o construtor ou importador e quem realizou a incorporação de dano causado por componente ou peça incorporada ao serviço ou ao produto.

COMENTÁRIO – os arts. 26 e 27 cuidam de dois dos mais controvertidos assuntos em Direito: decadência e prescrição.

Certamente, não é nosso objetivo, entrar no mérito da discussão sobre os dois conceitos, vez que, até hoje não se chegou a um consenso.

Apenas a título de esclarecimento, e sem maiores discussões a respeito, reproduziremos aqui a conceituação formulada por *Venzi*:"A prescrição, pressupõe em direito já adquirido a que se perde com o não exercício; a decadência pressupõe um direito que se pode adquirir, agindo em certo tempo que, transcorrido inteiramente, impede a aquisição do direito".

De qualquer forma, devemos deixar de lado as discussões doutrinárias em Direito e começar a análise dos arts. 26 a 27.

Diz o art. 26 que o direito de reclamar pelos vícios aparentes e de fácil contestação caduca em:

I. trinta dias, tratando-se de fornecimento de serviço e de produtos não duráveis;

II. noventa dias, tratando-se de fornecimento de serviço e produtos duráveis.

Mais uma vez aparecem os conceitos de bens duráveis e não duráveis, ao contrário da classificação tradicional de bens constantes do Código Civil. Entendemos como bens não duráveis aqueles de fácil e rápido consumo: alimentos, materiais de limpeza, por exemplo. Para estes o prazo para reclamar é de trinta dias.

Por bens duráveis, entendemos todos os demais, ou seja, os que não se extinguem, rapidamente, pela sua própria utilização. Para tal, o prazo para se reclamar do vício é de noventa dias.

Em se tratando de serviços de saúde, a distinção entre serviços duráveis e não duráveis é mais complexa, devendo casa caso ser analisado de por si.

Note-se que o Código fala em prazo para RECLAMAR, o que não significa, necessariamente, propor ação judicial. A reclamação do vício em produto ou serviço pode ser feira diretamente, junto ao fornecedor através de documento comprobatório (carta com AR, carta protocolada, telex) ou diretamente, junto ao Ministério público que poderá instaurar inquérito civil.

A contagem do prazo decadencial inicia-se a partir da entrega efetiva do produto ou do término da execução dos serviços.

Tratando-se do vício oculto, o prazo decadencial inicia-se no momento em que ficar evidenciado o defeito.

Vicio oculto é aquele de difícil constatação. É aquele que o consumidor não detecta de imediato; é aquele que exige conhecimento técnico por parte do consumidor ou, que o consumidor se valha de técnico para detectá-lo; é aquele que pode aparecer, eventualmente, muito tempo após a entrega do produto a do serviço.

O art. 27 determina a prescrição em cinco anos, da pretensão à reparação pelos danos causados por fato de produto ou serviço, iniciando-se a contagem a partir do conhecimento do dano e de sua autoria.

Está presente aqui, mais uma vez, a intenção do legislador em proteger o consumidor. Por conhecimento do dano, entende-se o momento em que o consumidor começou a percebê-lo, pouco importando se ele já havia ou não se manifestado. O outro requisito é a identificação da autoria.

COMENTÁRIO – trata o art. 28 da desconsideração da pessoa jurídica, em defesa do consumidor, a critério do juiz, sempre que houver abuso de direito, excesso de poder, infração da lei, fato ou ato ilícito ou violação dos estatutos ou pelo contrato social; poderá ocorrer, também, quando houver falência, estado de insolvência, encerramento ou inatividade provocados por má administração.

A pessoa jurídica possui autonomia patrimonial. Isto torna impossível, exceto, em certos casos previstos na lei, que o seu patrimônio se confunda com os seus sócios, ou seja, o patrimônio dos sócios não respondem por obrigações contraídas pela pessoa jurídica e vice-versa.

Esta autonomia, entretanto, pode dar ensejo a fraudes. Sócios, eventualmente, podem praticar atos ilícitos que venham a lesar o consumidor, encobertos pela pessoa jurídica de qual fazem parte. Por isto, nos casos elencados no *caput* do art. 28, o juiz poderá desconsiderar a pessoa jurídica e responsabilizar diretamente o causador do dano no fornecimento de produto ou serviço.

COMENTÁRIOS – Os arts. 30 a 35 tratam da oferta.

O art. 30 determina que toda a informação ou publicidade, suficientemente precisas, veiculadas por qualquer forma ou meio de comunicação, com relação a produtos e serviços apresentados, obriga o fornecedor que a veicular e integra o contrato que vier a ser celebrado. Isto quer dizer que a publicidade, suficientemente precisa, cria vínculo obrigacional entre as partes passa a fazer parte do contrato de compra e venda ou de prestação de serviços. A introdução de que vier a expressão "suficientemente precisa" foi uma forma de resguardar o fornecedor de eventuais abusos por parte do consumidor, querendo fazer valer expressões lingüísticas poéticas ou figuras de linguagem ou, ainda, expressões genéricas, normalmente utilizadas em publicidade, para eventuais ações de responsabilidade.

O art. 31 normatiza como deve ser feita a oferta apresentação de produtos e de outros serviços ao consumidor. Digno de se notar é a colocação, entre outros requisitos, de que as informações devem ser feitas em língua portuguesa.

O art. 32 demonstra a preocupação de que os fabricantes e importadores asseguram a oferta de peças e componentes de fabricação de reposição, enquanto não cessar a fabricação ou importação, a oferta deverá ser mantida por um período de tempo, na forma da lei.

O art. 33 trata da venda ou oferta por telefone ou reembolso postal. Todos os impressos relativos ao produto ou serviço ofertado ou vendido devem ter o nome e endereço do fabricante.

O art. 34 fala da responsabilidade solidária do fornecedor de produtos ou serviços por atos praticados por seus prepostos ou representantes autônomos. Independentemente das críticas, em termos de direito que se possa fazer a este artigo, ele quer dizer o seguinte: se alguém contratou a compra de um produto ou a prestação de um

serviço por intermédio de um representante autônomo ou de um preposto, poderá mover ação de responsabilidade diretamente contra o fornecedor, pelos atos que, eventualmente, aqueles tenham praticado.

O art. 35 normatiza o que poderá ser feito pelo consumidor, caso o fornecedor do produto ou serviços se recusar ao cumprimento da oferta, apresentação ou publicidade. Seus incisos são bastante claros, sendo importante, apenas, relatar que o legislador, mais uma vez, faz menção às partes e danos, que uma vez julgados procedentes, podem se constituir em obrigação bastante onerosa ao fornecedor.

COMENTÁRIO – A Seção III, em seus artigos 36 a 38, trata da publicidade.

Esta Seção demonstra a preocupação do legislador com as formas abusivas e enganosas de propaganda.

O art. 36, em **seu caput**, prevê que a propaganda deve ser veiculada de tal forma, que o consumidor a entenda como tal.

O parágrafo único estipula que o fornecedor, ao veicular a mensagem, tem o dever de organizar os dados fáticos, técnicos e científicos que dão sustentação à mensagem.

O art. 37 trata da publicidade enganosa ou abusiva. Seu parágrafo primeiro define o que o Código entende por publicidade enganosa. Podemos entender por publicidade enganosa, aquela capaz de induzir em erro o consumidor. De se ressaltar que, conforme este parágrafo, é enganosa qualquer publicidade que seja capaz de induzir em erro o consumidor a respeito da natureza, características, qualidade, quantidade, propriedade, origem, preço e quaisquer outros dados sobre produtos e serviços, seja por informação inteira ou parcialmente falsa, ou por qualquer outro modo, até mesmo por omissão.

O parágrafo segundo classifica como abusiva a propaganda de caráter discriminatório, que incite à violência, ao medo, se aproveite da deficiência de julgamento de crianças, desrespeite valores ambientais ou leve o consumidor a praticar atos que possam ser perigosos à sua saúde ou segurança.

O parágrafo terceiro normatiza que publicidade será considerada enganosa, por omissão, quando deixar de informar sobre dado essencial do produto ou serviço. Questionamos, aqui, a abrangência deste parágrafo. Como caracterizar que um dado omitido é essencial? Qual o referencial adotado?

O parágrafo quarto foi vetado.

O art. 38 diz que o ônus da prova de veracidade e correção da informação cabe a quem as patrocina. É mais um caso de inversão do ônus da prova e este em ação civil de reparação de danos é quem deverá provar a veracidade das informações veiculadas. A agência que criou e produziu o anuncio não será responsabilizada? Onde ficam aqui as regras da responsabilidade solidária? Sabendo a agencia ser propaganda enganosa ou abusiva e mesmo assim criá-la e veiculá-la, não teria ela responsabilidade alguma? E as normas do Código Brasileiro de Auto-Regulamentação Publicitária?

A Seção IV trata, nos artigos 39 a 41, das práticas abusivas.

O art. 39 enumera em seus nove incisos (o inciso X foi vetado), o que pode ser considerado como prática abusiva de atos de fornecedores de produtos e/ou serviços.

O Inciso I proíbe que se condicione e fornecimento de qualquer produto ou serviço ao fornecimento de qualquer outro produto ou serviço, ou ainda, sem justa causa, a limites quantitativos.

Poderá o consumidor recorrer ao Poder Judiciário e requerer a busca e apreensão do produto desejado, depositando o valor da transação.

O Inciso II trata da recusa do fornecedor em atender às demandas do consumidor, havendo estoque e, ainda, conforme os usos e costumes. Tendo disponibilidade de estoque, tem o fornecedor a obrigação de atender ao consumidor.

Quanto aos usos e costumes, a questão é algo nebulosa, esta norma vale, igualmente, para a prestação de serviços.

Também é pratica abusiva, conforme o Inciso III, enviar ou entregar ao consumidor, sem solicitação prévia, qualquer produto ou fornecer qualquer serviço.

Tem o consumidor o direito à recusa, sem qualquer ônus ou, ainda, como prevê o parágrafo único, pode o consumidor recebê-lo como amostra grátis.

O Inciso IV considera como prática abusiva o prevalecimento por parte do fornecedor, de fraqueza ou ignorância do consumidor, tendo em vista sua idade, saúde, conhecimento ou condição social, para impingir-lhe produtos ou serviços. Recomendamos, neste caso, atenção especial ao se solicitar exames, especialmente os invasivos, fazer acontecer situações tais como: colocar um cliente de saúde em sala de observação, sem necessidade, aumentando seu estresse, apenas par poder cobrar oxigênio, monitoramento, etc.

O Inciso V fala em exigir ao consumidor vantagem manifestamente excessiva. O Inciso VI considera prática abusiva a prestação de serviço sem prévia elaboração de orçamento e autorização expressa do consumidor, ressaltando-se as decorrentes de práticas anteriores entre as partes. Também é vedado ao fornecedor repassar informações depreciativas sobre ato do consumidor no

exercício de seus direitos. O objetivo desta norma é impedir a formação de uma corrente, até informal de fornecedores, que possa criar restrições a consumidores tidos como "criadores de caso".

É proibido ao fornecedor, ainda, colocar no mercado produto ou serviço em desacordo ou sem observar as normas oficiais; recorre o legislador às normas da ABNT ou de outra entidade oficial credenciada pelo CONMETRO, lembrando sempre que, por exemplo, furadeiras comerciais não podem ser entendidas como material cirúrgico em ortopedia.

Finalmente, não pode o fornecedor de produtos e serviços deixar de estipular prazo para o cumprimento de sua obrigação ou deixar a fixação de seu termo inicial a seu exclusivo critério.

As penalidades que cabem no caso de descumprimento deste artigo estão estipuladas não só neste Código, mas também em toda uma série de legislação que lhe dá suporte, como, por exemplo, o Código Civil, Penal, Lei n. 1.521, de 1951, Lei n. 8.137 de 1990, etc.

O art. 40 trata da obrigatoriedade do prestador de serviços entregar ao consumidor orçamento detalhado, prévio, discriminando o valor dos equipamentos, materiais e mão-de-obra, bem como o início e o término dos serviços; seu parágrafo primeiro diz que o orçamento terá validade de dez dias, contatos do recebimento pelo consumidor, salvo estipulação em contrário; uma vez aprovado, o orçamento cria obrigação entre as partes e somente pode ser alterado mediante livre negociação; diz o parágrafo terceiro que o consumidor não responde por qualquer ônus ou acréscimos decorrentes da contratação de terceiros, não previstos no orçamento prévio.

A análise deste artigo deixa claro que um orçamento bem definido, cristalino e aceito pelas partes, cria obrigação entre elas, ou seja, tem força de contrato, após a expressa aprovação do consumidor.

Seu prazo de validade pode ser livremente negociado e em casos omissos, sua validade será de dez dias.

O art. 41 trata do fornecimento de produtos ou serviços sujeitos a controle de preços ou tabelamento, que deverá ser obedecido pelo fornecedor, sob pena de, em não o fazendo, poder o consumidor exigir a quantia para em excesso, monetariamente atualizada ou, à sua escolha, o desfazimento do negócio, sem prejuízo de outras sanções cabíveis, que podem ser eventualmente, perdas e danos.

A Seção V, que compreende apenas o art. 42, trata da cobrança de dívidas.

Percebe-se, claramente, a intenção do legislador em não expor o consumidor inadimplente a situações constrangedoras e de livrá-lo de ameaças. O parágrafo único deste artigo garante ao consumidor o direito à repetição do indébito (restituição do que pagou a maior ou do que não deveria ter pago) em valor igual ao dobro do que pagou em excesso, acrescido de juros legais e correção monetária, salvo engano justificável, se cobrado em quantia indevida.

5. A responsabilidade do Estado

Em que pese entendimento contrário lastreado no art. 194 da Constituição Federal, entendemos ser o Estado responsável pela Saúde.

A responsabilidade do Estado, sendo determinada por norma constitucional, é objetiva.

Nosso entendimento está lastreado, nesta mesma Constituição, conforme disposto na citada Carta Magna de 1988, em seu Título VIII, Seção II, artigos 196 a 200.

O Art. 196 da Constituição Federal estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visam à redução de doenças e outros agravos, etc.

O Art. 197 diz que: - *"são de relevância publica as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle".*

O Art. 200, em seu item II, diz que compete ao Sistema Único de Saúde, além de outras atribuições, *"executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador."*

Não disséssemos mais nada, bastaria o acima exposto, para demonstrar o óbvio.

Mais do que claro o papel da gerência e da polícia do Estado no que se refere à Saúde, **não importando** se o serviço de saúde é prestado diretamente por ele ou por instituições privadas.

Estas instituições privadas são, sob nossa ótica, apenas e tão somente meras concessionárias dos serviços de saúde do Estado, que a elas delega o que lhe é constitucionalmente destinado.

Interessante notar aqui que, ao mesmo tempo que a Saúde prestada pelo Estado míngua por falta de recursos, os operadores de saúde por ele delegados têm aí um altíssimo negócio.

Entendemos por gerência do serviço de Saúde, não só a administração dos estabelecimentos diretamente ligados ao Estado, mas também a iniciativa em estabelecer diretrizes que venham a visar o bem-estar da população.

Um exemplo da má atuação do Estado, é a edição da Lei dos Planos de Saúde.

Hoje, é um dos institutos mais confusos que temos em Direito, por conta de ser uma lei curta, inócua e de sobre ela estarem sendo editadas todos os dias as execráveis Medidas Provisórias, Portarias, Resoluções, criando um caos que, efetivamente só beneficia aos Planos e Seguros de saúde.

Por Poder de Polícia, entendemos a atuação do Estado de forma positiva, incisiva e punitiva, acompanhando, verificando, fiscalizando, aplicando sanções fazendo ostensiva a presença do Ministério Público, visando a garantia da boa aplicação da saúde no País.

Não pode haver dúvida nenhuma sobre a eventual responsabilidade do Estado em vícios na matéria de saúde.

Esta responsabilidade deve ser argüida, também em casos de omissão nas ações que lhe são atribuídas. Quando falamos em responsabilidade do Estado, estamos falando na sua responsabilidade com a má formação de profissionais, com a falta de condições materiais ideais para o exercício da saúde, na condescendência com planos e seguros de saúde, na falta de fiscalização.

Pelas ações, individuais ou coletivas, pode-se responsabilizar o Estado, por não cumprir, ou por em op cumprindo, agir com negligência, o que lhe é ordenado pela Constituição.

Temos a esclarecer quão longo e doloroso é um processo contra o Estado.

Ele valer-se-á de todas as minúcias do Direito, acrescidas à conhecida morosidade de nosso Judiciário, para não pagar o dano ou, em o fazendo, será apenas quando recurso mais não lhe couber.

Porém, ao falarmos de responsabilidade e ressarcimento de dano, estamos falando, antes de mais nada, em exercício de cidadania

e se deixarmos o Estado fora do litígio, estaremos sendo parciais, visando apenas ressarcimento imediato e punindo parte dos responsáveis.

Quiçá, os responsáveis menores.

6. Na bioética – uma visão de responsabilidade

Primeiramente, mister se faz deixar claro nosso entendimento ao introduzir nesta obra algumas considerações sobre Bioética, enfatizando não ser nossa intenção adentrar em seu estudo, até pela sua complexidade, mas tentar demonstrar uma nova ótica sobre a responsabilidade do profissional de saúde, genericamente chamada de "erro médico".

Hoje, até por falta de uma legislação específica, é comum vermos advogados, juízes, promotores, tratando, por exemplo, de uma ação de responsabilidade de saúde, usando dos mesmos critérios de uma ação de responsabilidade de acidente de carros.

O que pretendemos com este capítulo é chamarmos a atenção dos profissionais envolvidos em casos, não só de responsabilidade, mas outros que venham a envolver o ser humano, obra perfeita e acabada, da importância cada vez maior que é dada, mundialmente, ao estudo, interpretação e aplicação da Bioética e de como ela pode (e deve) interagir com as diversas áreas do conhecimento e comportamento humano, com relação à biologia, medicina, enfim, à saúde, destacando-se, no nosso caso, a verificação de eventuais danos causados ao homem, sua discussão e responsabilização pelo Judiciário e apuração, por meio da ciência pericial.

Uma breve introdução se faz necessária.

Muito embora uma ciência secular, a Bioética começou a ser objeto de maiores estudos e ganhou destaque, aproximadamente nos últimos quarenta anos, por conta de alguns eventos:

- o Tribunal de Nuremberg, onde foram discutidos e julgados, pela primeira vez e com grande divulgação pela mídia, a "experimentação científica", realizada nos campos de concentração nazistas, em seres humanos vivos.
- o incremento da doação e dos transplantes de órgãos;
- a manipulação de vírus e bactérias com objetivos militares;
- o estudo do DNA e a clonagem;
- a exacerbação da discussão, por segmentos religiosos e leigos, chegando inclusive aos tribunais, sob os diversos aspectos da eutanásia e distanásia.
- a tendência, cada vez maior, de privilegiar a vontade, o *animus*, do indivíduo na prática de atos que possam envolver seu corpo, sua saúde, sua vida.

Eutanásia pode ser conceituada de forma muito simples como "morte piedosa", ou seja, a facilitação da morte do paciente, pelo profissional, para que ela ocorra de maneira confortável, abreviando o sofrimento.

Ao contrário por Distanásia entende-se o prolongamento da vida, a morte não desejada, na qual o profissional só faz acompanhar o paciente terminal, tentando minorar o sofrimento.

Por outro lado, com o advento de transplantes, novas técnicas cirúrgicas, procedimentos invasivos, tanto em nível de diagnóstico

como em tratamento, aumentaram, com toda certeza, vícios e intercorrências nos clientes de saúde.

Alguns conceitos se fazem necessários para o melhor direcionamento de nosso raciocínio, parecendo ser correto, preliminarmente, conceituarmos bioética.

O conceito de Bioética se depreende da própria separação das duas palavras que a formam **Bio + Ética**. Ou ainda, a ética da vida!!!

Ora, está claro que o sentido de ética da vida, transcende os conceitos clássicos de ética. Extrapola. Trata de coisa que vai além de conceitos comportamentais. Trata da disposição do ser sobre seu corpo e sobre sua alma, que pode ser chamada, também, de sua essência.

Partindo deste principio, tendo a vida como bem principal do ser humano, com certeza podemos colocar três coisas que lhe são inerentes como acessórios: **a saúde, sua vontade e a morte**, com tudo o que daí possa decorrer.

Podemos, então, dizer sem a menor possibilidade de erro, que a Bioética trata da Vida, da Saúde, da Morte e da Vontade.

Digno de se notar que, ao usarmos da Bioética como elemento formador de opinião em assuntos relacionados com a responsabilidade civil, mister se faz ter a consciência de sua transcendência sobre o enfoque ético de diversos grupos profissionais, sejam eles da área de saúde ou não.

Ao falarmos de Bioética, não podemos pensar só no médico ou no profissional de saúde, mas também neles, vez que em sendo a Bioética uma ciência interprofissional e multidisciplinar, um novo termo ganha força: *interação.*

Sim, interação entre diversos profissionais, como médicos, religiosos, farmacêuticos, enfermeiros, advogados, administradores, nutricionistas, juízes, promotores, psicólogos, apenas para citar alguns.

Impossível, na análise de conduta e procedimentos do homem, vê-lo segmentado e isolado da sociedade, com quem interage diuturnamente, tendo, aí talvez, a perícia papel de extrema relevância.

6.1. Princípios Básicos

Consoante falarmos, não sendo o objeto deste capítulo uma discussão sobre Bioética, nos limitaremos, até para servir de subsídio na análise da responsabilidade civil, de citar e traçar breve comentário sobre cada um de seus princípios básicos, quais sejam, *o Princípio da Autonomia, também chamado de Princípio da Liberdade, o Princípio da Beneficência e o Princípio da Justiça.*

O Princípio da Autonomia, também chamado por alguns de "Princípio da Liberdade", fala da autonomia, da liberdade, das pessoas. Por ele, admite-se que as pessoas se autogovernem, que tenham autonomia na sua escolha, escolha esta que entendemos ser a oportunidade do paciente em exercer, com liberdade, sua vontade.

Mais do que claro que, em sendo o cliente de saúde um leigo na matéria, necessário se faz que tenha ele acesso a amplo espectro de informações que deve ser fornecido pelo profissional da saúde, para que nelas lastreado, tenha condições de exercer seu poder de decidir, de escolher.

Este Princípio enfatiza o respeito de todos e em especial do profissional de saúde pela vontade de seu paciente.

Vejam como já aparece de maneira muito forte o privilégio à vontade.

E esta vontade se manifesta de maneira muito forte com a aceitação do direito do paciente de dispor sobre sua própria vida, respeitando sua intimidade, limitando, então, intromissão de terceiros no mundo da pessoa em tratamento.

Determina ser opção do ser humano na submissão a experimentos, assim como a doação de órgãos, que deve ser livre e não compulsória, como ora se pretende no Brasil.

Muito comum, hoje, principalmente em grandes hospitais e/ou hospitais escolas, pacientes portadores de certas patologias, de quando em quando, serem chamados pelos profissionais que deles tratam para "consultas e avaliação periódica". Nestas consultas, são solicitados aos pacientes, uma série de exames complementares, normalmente, às custas do próprio paciente.

O que ocorre, na realidade, é que estes profissionais deles estão se valendo para a elaboração de teses e estudos acadêmicos. *Sem o conhecimento do paciente* onerando-o ou, no mínimo trazendo-lhe preocupação, desconforto e desgaste emocional com o pedido destes exames.

Pelo Princípio da Beneficência entende-se que, de modo geral, sejam atendidos os interesses legítimos dos indivíduos, evitando danos, na medida do possível.

Preconiza o bem-estar do paciente, por intermédio da ciência médica e seus agentes.

Basicamente, este princípio implica em *não trazer males a alguém*, incluindo-se aí, no nosso caso, não expô-lo ao risco de procedimentos e exames invasivos desnecessários. Zelar, portanto, para que tal não ocorra.

Devemos ressaltar que este princípio extrapola o que é estritamente *legal*, em seu sentido mais normativo, positivista, entrando no campo jusnaturalista da moral, chegando-se, inclusive, ao *ser caridoso*, tomando cuidado, entretanto, no sentido de não conflitar este Princípio com o da Beneficência. O médico deve fazer tudo pelo bem-estar do paciente, mas evitar ao máximo assumir, perante ele, uma relação paternalista.

Quantas vezes apenas uma conversa não resolve uma queixa de doença? Por outro lado, quantas vezes, esta mesma queixa que poderia ser resolvida com uma conversa, não leva a um procedimento qualquer que pode dar margem a uma ação de responsabilidade?

Finalmente, o **Princípio da Justiça** trata da equidade na distribuição de bens e benefícios na área da saúde.

Quando se nega a uma pessoa um bem a que tem direito, esta pessoa está sendo vítima de injustiça.

Este Princípio dá margem a uma ampla gama de discussão.

Estaria sendo considerada a equidade, principalmente levando-se em conta a pouca disponibilidade de recursos com que conta o nosso sistema de saúde, ocupar um leito com um paciente que teria como tempo de internação, por exemplo, três dias e que ocupa por quinze dias, em virtude de uma infecção hospitalar que lá contraiu e que poderia se evitada?

Neste mesmo tempo, um outro paciente, grave, poderia estar esperando por este leito que ficou indisponível? Estaria, neste caso, a saúde sendo distribuída com equidade?

Por outro lado, o Principio da Justiça estaria sendo aplicado ao onerar o paciente com a despesa da cobrança de várias diárias a mais,

que poderiam ser evitadas, caso medida básicas de cautela tivessem sido adotadas?

Outro exemplo, fato que atualmente tem ocorrido com uma freqüência muito maior do que se desejaria, está no âmbito dos planos de saúde.

Hoje, um cidadão assina um contrato com plano e/ou seguro saúde, cumpre com sua obrigação contratual, ou seja, paga suas mensalidades, cumpre com suas carências. Em determinado momento, este cidadão é internado e lhe é prescrito determinado antibiótico muito caro. Todos os planos de saúde têm auditores que avaliam e autorizam procedimentos.

Este auditor, liga *"informalmente*" para o médico, *"aconselhando"* a substituição por antibiótico menos custoso. O médico, com receio de ser descredenciado deste plano, acaba por ceder.

Não seria este um caso típico de se negar a alguém um benefício que tem direito? Não caberia aqui uma responsabilização?

Por óbvio que sim. Mas que uma ação de responsabilização, um posicionamento do Ministério Publico... e do próprio público, divulgando e evitando a adesão a estes planos.

6.2. Bioética e Responsabilidade

Um dos instrumentos legais que auxiliou em muito a utilização da Bioética no campo legal, foi o Código de Defesa do Consumidor.

Este instituto legal, além de resgatar o conceito de cidadania, em que está inclusa a bioética, teve o condão de aproximar, tanto o fornecedor quando o consumidor do Judiciário, ou seja, ele criou uma relação que poderíamos chamar de "mais íntima".

Porém, quando formos analisar a Responsabilidade sob enfoque Bioético, de maior importância será analisar todos os envolvidos na relação, com todas as suas implicações e conseqüências. Isto quer dizer que devemos pensar não só na responsabilidade do profissional de saúde (fornecedor), como também na responsabilidade do cliente de saúde (consumidor).

Ao falarmos da responsabilidade do profissional de saúde, em um primeiro momento, pode parecer que ocorre um choque entre dois dos Princípios acima enumerados – Autonomia e Beneficência – criando-se, portanto, um conflito.

Este "conflito" se daria com o seguinte raciocínio: em prevendo o Princípio da Beneficência a procura do bem-estar do paciente, por meio da ciência médica, caso ocorram determinadas situações, poderá a manifestação de vontade do paciente, prevista no Princípio da Autonomia, prejudicar esta procura do bem-estar.

Como exemplo, poderíamos citar a recusa (de resto, legítima), pelo paciente, em aceitar uma medicação que o profissional tenha prescrito, visando tal fim.

Tal conflito não existe e nem deve existir.

A vontade do paciente, assim como o seu direito de escolher, vai mais além. O respeito que o profissional de saúde deve ter com a vontade do paciente, implica, inclusive, em dar a ele opções de escolha. Implica, basicamente, no ato do profissional despir-se de sua vestimenta de onipotência.

Fazer o bem, promover o bem-estar, aliviar a dor, em hipótese alguma significa desrespeitar o que a pessoa tem de mais importante, posto que requisito da liberdade, a sua vontade.

Importante para o estabelecimento de uma relação cordial e fraterna entre as partes – profissional e paciente – é o estabelecimento de um contrato cristalino, no qual os direitos e as obrigações de cada um estejam bem definidos, e sejam respeitados.

É de se lembrar que a expectativa, contratual de um paciente, ao procurar um profissional de saúde é, via de regra, a cura. É dever do profissional deixar claro que isto – a cura – ele não pode prometer. Tudo o que ele pode oferecer é o tratamento.

No que diz respeito ao paciente, sua responsabilidade está no próprio exercício da autonomia, seja com relação à sua saúde ou com relação a terceiros (médicos, instituição hospitalar, etc.), ou ainda, com relação a outras pessoas.

O paciente deve ser responsável por sua saúde, assim como deve ser responsável pela saúde de outras pessoas.

Teria o paciente, o direito de drogar-se, por exemplo?

Admitindo que sim, uma vez drogado, estaria justificada a prática de atos que poriam em risco a saúde de outros?

Em exemplo mais atual: teriam as pessoas direito a um comportamento sexual promíscuo? A praticar relações sexuais sem as devidas cautelas, nestes tempos de AIDS?

Neste caso, por óbvio, as eventuais conseqüências deste comportamento atingiriam não só o paciente como também as demais pessoas.

Poderia, então, haver punição para o paciente que age de maneira irresponsável? Quem a aplicaria?

Não estaria entre as funções do Ministério Publico?

Ou, por outro lado, não ensejaria, ao menos, uma reflexão sobre a atual postura e conceitos de nossos Juízes?

6.3. Da Multiprofissionalidade

Conforme dito, sendo a Bioética uma ciência multiprofissional, nela encontramos espaço para médicos, enfermeiros, farmacêuticos, advogados, engenheiros, administradores, filósofos, entre outros.

Este seu caráter múltiplo a remete a uma postura coerente com os Códigos de ética de todas as profissões envolvidas, assim como espera que estes Códigos de Ética sejam sempre revistos e atualizados.

Conceitos devem ser revistos pelos Conselhos de Classes, pena de termos situações novas regidas por normas de ética já em desuso, vez que oriundas de costumes já ultrapassados.

Temos que profissionais diferentes possuem pontos de vista diferentes, o que nos leva, sem dúvida, a um novo enfoque para novas questões, o que nos faz repensar na atividade pericial, seus limites, sua competência.

Cada vez mais se torna recriminável, vestir-se de onipotente em nome do caráter liberal da profissão.

Ora, liberalidade implica em autonomia e esta, sem dúvida, implica em responsabilidade no exercício da profissão. Contrário senso, melhor ficaria a expressão libertinagem.

O conceito de responsabilidade, já discutido, mudou muito. Um de seus aspectos, porém, permanece. Vícios de responsabilidade continuam remetendo à punibilidade.

Punibilidade vista não apenas sob ótica legal, mas também pela visão ética, social e, principalmente, moral.

A história da humanidade nos demonstra que, algumas vezes, crimes são cometidos em nome do Bem-estar. Que em nome da vida, vidas são tiradas.

A má formação de profissionais, a cultura do "poder do médico sobre a Vida e a Morte", a ausência da alma nas relações são fatos geradores de conflitos.

A gana dos agenciadores de saúde e o despreparo, a prepotência ou a negligência dos profissionais da saúde tem o dom de transformar a esperança de vida em Industria de Morte.

Tal situação não ocorreria, estivessem as instituições que prestam serviços em saúde, serviços estes delegados pelo Estado, também compromissados com os princípios da Bioética.

Quando falamos em bem-estar do paciente, estamos nos referindo a todo um contexto.

Para que o bem-estar seja efetivado, não basta a dedicação e o conhecimento técnico do profissional da saúde. É necessário o apoio da instituição onde este profissional trabalha. É necessário que a instituição coloque a qualidade do serviço e o bem-estar do paciente como meta prioritária, estando seus esforços neste sentido acima das diretrizes religiosas, sociais ou empresariais de suas mantenedoras.

A norma legal é falha e como toda norma já nasce velha. Em assim o sendo, é necessária a utilização de uma norma moral, ética, atual. Julgar como se julgava no século passado consiste no mais puro exercício da irresponsabilidade administrativa, da falta de respeito à vida do ser humano.

Devemos incorporar a Bioética em nosso dia-a-dia. Como advogados, defendendo; como profissionais de saúde, agindo com respeito, qualidade e dignidade no trato do ser humano e como juízes,

nos valendo de valores atuais, acompanhando as tendências mundiais e principalmente, não tratando uma ação de responsabilidade em saúde, como uma mera ação de cobrança.

Delia OUTOMURO - Lorena Mariel MIRABILE

Macro y microestructura de la relación médico-paciente

Delia Outomuro. Médica (Universidad de Buenos Aires) - Licenciada en Filosofía (Universidad de Buenos Aires) Doctora en Medicina (Universidad de Buenos Aires) Profesora Regular de Bioética y de Medicina Interna. Facultad de Medicina (Universidad de Buenos Aires) Ex-Directora del Departamento de Humanidades Médicas. Facultad de Medicina (Universidad de Buenos Aires) Coordinadora de la Unidad Académica de Bioética. Facultad de Medicina (Universidad de Buenos Aires) Directora del Instituto de Bioética. Facultad de Medicina (Universidad de Buenos Aires) Profesora en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo Social Argentino. Coordinadora del Programa de Bioética. Ministerio de Salud. Jefe de Departamento de Consultorios. Hospital Piñero. Ministerio de Salud. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Correo electrónico: doutomuro@fmed.uba.ar

Lorena Mariel Mirabile. Licenciada en Ciencias de la Comunicación. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires Doctora. Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. Docente Adscripta y Autorizada. Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. JTP. Bioética. Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. Investigadora Formada. Instituto de Bioética. Facultad de Medicina. Universidad de Buenos Aires. Profesora en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo Social Argentino. Correo electrónico: mariel.lorena@gmail.com

SUMARIO: 1. Teorías de la relación médico-paciente. 2. Micro-estructura de la relación médico-paciente. 3. Micro-estructura de la relación médico-paciente y principios bioéticos. 4. Macro-estructura de la relación médico-paciente

1. Teorías de la relación médico-paciente

La relación médico-paciente (RMP) ha sufrido una evolución sustancial en los últimos treinta años. Esta

transformación se expresa, entre otras cosas, en la terminología aplicada sucesivamente para hacer referencia a la misma. Así, se ha comenzado hablando de relación médico-enfermo (RME), luego de RMP y, más tarde, de relación sanitario-usuario (RSU) hasta arribar a lo que Gracia Guillén denomina relación clínica (RC).

Estos cambios en la terminología se asocian con el número de actores que entran en juego y con la forma de concebir a quien se acerca a las instituciones sanitarias. A medida que la medicina se ha hecho más compleja son más los profesionales de la salud (médicos generales, especialistas, kinesiólogos, enfermeros, nutricionistas, etc.) que participan en la relación. Asimismo, el enfermo ha pasado a ser considerado como paciente, como consumidor, como cliente y, finalmente, como usuario de los sistemas de salud.

El paso desde enfermo a paciente se debe a que no todos quienes buscan atención sanitaria son de hecho enfermos. Por el contrario, en la medida en que se han implementado políticas de prevención y promoción de la salud, cada vez son más las personas sanas que se acercan a los hospitales y centros de salud. Ahora bien, el término paciente connota pasividad en oposición a la actividad desarrollada por los agentes sanitarios. Por otro lado, el vocablo consumidor adquiere sentido en un contexto económico en el que los bienes se clasifican en bienes de consumo y bienes de producción siendo la salud concebida dentro del primer grupo. La expresión cliente pertenece también a un contexto económico pero de corte liberal en el que la profesión médica se concibe como profesión liberal y a los pacientes como clientela. Por su parte, el término usuario es el más amplio pues no presupone qué tipo de bien es la salud ni tampoco si la relación con los profesionales de la salud se establece en un marco liberal o de medicina socializada.

Es interesante señalar que las expresiones usuario, paciente y enfermo son incluyentes porque cada una de ellas denota un rol particular. Cuando alguien realiza los trámites administrativos para autorizar estudios o solicitar un turno es un usuario del sistema de salud. Luego, cuando permite que se le practiquen estudios complementarios, será paciente. Si estos estudios detectan alguna anormalidad se convertirá en enfermo.

Como contraparte, quienes tratan con los usuarios son los administrativos, quienes aplican estudios complementarios son los técnicos y quienes atienden a los enfermos son los clínicos. El centro o núcleo de la relación siempre es la relación clínica. Asimismo, los usuarios, como cualquier usuario de cualquier institución tienen derechos que han dado en llamarse "derechos de los pacientes"[288].

1. Micro-estructura de la relación médico-paciente

Siguiendo a Diego Gracia Guillén, podemos decir que en la relación clínica, a nivel de su microestructura, se distinguen los modelos que referimos a continuación:

Modelo paternalista, paternal o parental. Se trata del modelo tradicional, el que ha sobrevivido a través de los siglos desde Asclepio e Hipócrates. También se lo conoce como modelo "sacerdotal". Se funda en lo que hoy llamamos principio de beneficencia y reproduce, de alguna manera, la relación que se supone existe entre un padre y su hijo. El padre es el que tiene el saber y la experiencia y, además, siempre desea el bien para su hijo. Su benevolencia llega a tal punto que hasta se sacrificaría por é. sin embargo, el bien es entendido desde la óptica del padre, no desde la perspectiva del hijo. El buen

[288] Cf. Gracia Guillén, D. *Bioética Clínica* Ed. El Búho, Bogotá. 2001, p. 63-68.

enfermo, como el buen hijo, ha de ser sumiso y obediente. La relación es, por tanto, asimétrica.

Modelo de compañerismo o camaradería Modelo propuesto por Szasz y Hollander La relación que se establece es entre adultos y conlleva tres requisitos: que las partes sean similares en poder, que cada uno necesite al otro, que tengan como propósito llevar a cabo una actividad que satisfaga los intereses de ambos.

Modelo de amistad. Laín Entralgo considera que el compañerismo es el paso previo a la amistad y consiste en la asociación de dos o más personas que se proponen obtener un objetivo en común. Por su parte, la amistad conlleva tres notas características: benevolencia, beneficencia y confidencia. La confidencia es tal vez la más importante pues implica intimidad y, cuando ella se presenta, la camaradería se transforma en amistad. Los amigos siempre son "íntimos", no así los compañeros.

En la relación de compañerismo, el otro es tomado como "otredad". En la amistad, el otro es considerado persona, "projimidad". En la camaradería hay una relación "dual". En la amistad hay una relación de "díada". Laín Entralgo sigue diciendo que, en la relación clínica, el paciente es la "otredad" pero, al mismo tiempo, "projimidad". Es "otredad" en la medida en que el médico lo objetiva como cosa para estudiarlo pero, simultáneamente, lo reconoce como persona. En consecuencia, se trata de una relación particular en la que se dan estos dos niveles, por lo que se considera una relación "cuasi-diádica".

Modelo de relación técnica. Cuando se pone el énfasis en el enfoque objetivo, es decir, en la relación dual y de otredad, el otro deja de ser persona y se lo percibe como máquina. El médico viene a ser el técnico que trata de reparar la máquina

dañada. Este modelo reconoce como fundamento el dualismo cuerpo-mente cartesiano y está presente en la medicina positivista.

Modelo de relación entre extraños. Para MacIntyre, la RC no sólo no se da entre amigos, tampoco es técnica. Se trata de una relación entre extraños por lo que el miedo y la desconfianza son sus rasgos fundamentales. De allí la relevancia de los procedimientos y de las formalidades. Entre amigos no valen las formalidades ni los procedimientos pues hay confianza. Entre extraños, son la regla. El paradigma del procedimiento de esta relación es el consentimiento informado. Los procedimientos tienden a disminuir la conflictividad siempre presente en una relación entre extraños que desconfían uno del otro.

Modelo contractual. La RC es interpretada desde una perspectiva jurídica en la que dos partes acuerdan intercambiar bienes y servicios al mismo tiempo que aceptan sufrir penas y sanciones en caso de no cumplir con lo pactado. El contrato sanitario es un cuasi-contrato ya que sólo ocasionalmente se le pide al médico que asegure resultados efectivos.

Ninguna de las partes está obligada a entrar en la relación, la cual se pacta libremente. El papel de la sociedad consiste en fiscalizar que las partes cumplan con lo pactado y que no haya fraude ni coerción. La sociedad no tiene la obligación de costear los gastos de la asistencia sanitaria en caso que el paciente no pueda hacerlo.

Este modelo reconoce fortalezas y debilidades[289]. Dentro de las primeras pueden mencionarse las siguientes:

---

[289] Brody, B.A. *Life and Death Decision Making* Oxford University Press, New York. 1988, p 56-71.

- El derecho de ambas partes de tomar decisiones; el paciente puede elegir entre las distintas opciones ofrecidas por el médico y éste puede elegir qué hacer y qué no hacer, es decir, puede rehusar llevar a cabo un plan elegido por el paciente.

- El paciente puede delegar su derecho de tomar decisiones, en lo que hace al cuidado de su salud y su asistencia sanitaria, en otra persona de su confianza, incluso en el médico.

Como debilidades podrían mencionarse:

- En principio, la familia está ausente en la relación, excepto que el paciente delegue en algún miembro su derecho a decidir o que acepte hacerla partícipe.

- El derecho a ser asistido en casos de emergencia no está presente en ese modelo, otorgándole al médico el derecho de rehusarse a prestar sus servicios si es que no hay un acuerdo previo.

- Si bien el modelo contractual brinda el marco para que se desarrollen las virtudes de integridad, compasión, honestidad y otras, no obliga a que ello ocurra. Es más, si las partes están de acuerdo, el contrato legítima relaciones en las que tiene lugar la mentira o el engaño.

- El modelo no tiene en cuenta el impacto de las decisiones tomadas sobre la sociedad, la familia y entorno del paciente y sobre el propio paciente. Todo lo que le pacte entre médico y paciente es lícito independientemente de las consecuencias. Sin embargo, el modelo deja lugar a ciertas consideraciones en lo que

hace a la familia. Por ejemplo, permite que el paciente rechace un tratamiento si este ha de significar una carga económica para su grupo familiar.

Modelo de negociación. Tiene como objetivo lograr un acuerdo satisfactorio para las dos partes. La RC se entiende como "proceso", es decir, con distintas fases, entre dos seres autónomos. Siegler distingue tres etapas:

- una fase previa al encuentro en la que el paciente decide consultar;
- una segunda fase, cuando el médico se hace presente y recolecta los datos semiológicos y de los exámenes complementarios y, finalmente,
- una tercer fase, que es el verdadero proceso de negociación, en la que el paciente expone su parecer respecto de los pasos a seguir, el médico asiente u objeta y, así, se entabla una diálogo que puede o no arribar a un acuerdo pero que siempre se presenta en un marco de respeto, sinceridad y confianza.

2. Micro-estructura de la relación médico-paciente y principios bioéticos[290]

A grandes rasgos, en el marco de la teoría bioética principialista podríamos considerar dos modelos antitéticos: uno basado en la beneficencia (que corresponde principalmente al modelo paternalista) y otro basado en la autonomía (que se relaciona sobre todo con el modelo contractual).

a) Modelo de beneficencia.

[290] Cf. Beauchamp, T.L. - Mac Cullough, L.B. *Ética médica* Ed. Labor, Barcelona. 1987, p. 25-60.

Este modelo reconoce las siguientes fuentes:

1) Fuentes antiguas (religiosas).

1.a) Juramento Hipocrático.

1.b) Corpus Hipocrático.

2) Fuentes Modernas (filosóficas). Corresponde principalmente a la filosofía de Hume. Según este filósofo la base última de los juicios morales no es la razón sino la simpatía. Por la simpatía nos ponemos en el lugar del otro y sentimos lo mismo. El médico actúa por simpatía siempre en beneficio del paciente. La confidencialidad y la veracidad derivarían de dicha simpatía aunque, con respecto a la veracidad, se advierte sobre la necesidad de proceder con prudencia y humanidad.

Este modelo se basa en el principio de beneficencia. Tiene como fin procurar los mejores intereses del paciente tal como los entiende la medicina. Reconoce como obligaciones la confidencialidad y la lealtad. Exige del médico las virtudes de benevolencia, caridad, humilde, sinceridad y prudencia. El abuso de este modelo lleva al autoritarismo médico.

b) Modelo de autonomía

Reconoce las siguientes fuentes:

1) Legales. Se basa en el respeto del derecho a la autodeterminación el que protege la soberanía sobre el propio cuerpo, la intimidad y los bienes personales frente a la intromisión de terceros y hasta del propio estado.

2) Filosóficas.

2.a) Liberalismo: la filosofía de Locke y de Stuart-Mill son la base de este modelo. En ella se defienden cuatro derechos universales e inalienables, los derechos naturales a la vida, a la integridad física, a la libertad y la propiedad. El derecho a la libertad es el derecho al autogobierno, a la autonomía.

2.b) Kantismo: para Kant el otro no puede ser utilizado como medio para ningún fin; los seres humanos son todos fines en sí mismos ya que, a diferencia de las cosas, no tiene precio sino dignidad, dignidad que se deriva de su autonomía, es decir, de la capacidad que cada persona tiene de ser autolegislador.

Este modelo se basa en el principio de autonomía (autogobierno). Tiene como fin procurar los mejores intereses del paciente tal como lo entiende el paciente. Reconoce como obligaciones la veracidad, privacidad, confidencialidad y la necesidad del consentimiento informado. Exige del médico como virtud el respeto del paciente como interlocutor válido, de sus creencias y valores. El abuso de este modelo conduce al despotismo del enfermo.

3. Macro-estructura de la relación médico-paciente

El concepto relación médico - paciente (RMP) es un fenómeno de complejo análisis. Como hemos visto, varias son las teorías que lo abordan y lo estudian. Pero hay una mirada de la RMP que pocas veces en reconocida y que, sin embargo, es practicada con la misma asiduidad con la que se lleva acabo aquella que acontece al médico con su paciente: una mirada macroscópica, devenida de la Salud Pública y de sus funciones específicas, la promoción de la salud y la investigación en Ciencias Sociales.

Cuando hablamos de RMP la primera construcción teórica y práctica que se nos viene en mente es aquél vínculo particular que se entabla entre el médico y su paciente, uno a uno. Pero, los conceptos de "médico" y de "paciente" pueden resignificarse y volver a configurarse de otro modo. Mientras que una mirada microestructural nos habla de dos personas, una macrovisión nos propone pensar al "médico" como la "autoridad sanitaria" y al "paciente" como la "comunidad" toda.

Tengamos en cuenta, además, que las acciones médicas son diagnósticas, terapéuticas pero también preventivas. Esta temática sobre prevención y la promoción de la salud es tratada y desarrollada en la órbita de la Salud Pública. Es importante recordar, llegado este punto y para poder adentrarnos en esta particular mirada de la RMP en Salud Pública, lo que sigue. La Salud Pública (SP) lleva hoy en día más de un siglo de vida. Con varias mutaciones en su haber, podemos mencionar dos instancias históricas de la SP: la de la conservación de la salud y la de restauración de la misma.

Desde la Antigüedad, los griegos constituyen un pueblo reconocido por su dedicación a los deportes, el ejercicio físico, las dietas y la salud en general, al igual que los romanos, con sus baños públicos, sus acueductos y su higiene sanitaria. Llegada la Edad Media, surge la cultura de la mortificación de la carne y del desprecio por lo mundano con lo que se vio afectada la percepción social de la salud como bien público y privado. Cabe consignar que la cultura árabe constituye una excepción y que su caracterización positiva de la salud, cobrará fuerzas a partir del Renacimiento.

En base a estos antecedentes y luego de la lectura de varias acepciones del término, se concluye primeramente que la Salud Pública es "la ciencia y el arte de prevenir la enfermedad

y la discapacidad, prolongando la vida y promoviendo la salud física y mental mediante medidas tales como esfuerzos comunitarios organizados en pro de la comunidad y del medio ambiente, el control de las enfermedades infecciosas y no infecciosas y las lesiones, la educación del individuo en principios de higiene personal, la organización de servicios para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, así como para la rehabilitación, el desarrollo de la maquinaria social que permita a cada individuo de la comunidad un nivel de vida adecuado para el mantenimiento de la salud"[291]

A diferencia de la Medicina, que lo hace en términos individuales y subjetivos, la Salud Pública enfoca los problemas de salud en términos colectivos. Si bien ambas intentan reestablecer la salud, la Medicina lo hace en términos específicos para cada sujeto (paciente) mientras que la SP lo hace en forma generalizada para cada comunidad. Los enfoques de los problemas de salud serán individuales en la Medicina y colectivos en la SP.

Así como dejamos en manos del profesional de la salud (médicos, enfermeros, etc.) la atención de la salud, y en manos de los funcionarios el desarrollo y planificación de los sistemas de salud, ponemos en franca evidencia el rol particular, necesario y activo del ciudadano cuando de Salud Pública y políticas de salud hablamos.

Hoy en día se entiende por SP a la intervención colectiva, tanto del Estado como de la sociedad civil, orientada a proteger y mejorar la salud de las personas y la comunidad. Es

[291] Winslow, 1920 modificado por Terris, 1991. En: *Salud pública, epidemiología y atención primaria de la salud*. Lemus, J. D. y col. CIDES. 2005, p.11.

una práctica social de naturaleza interdisciplinaria[292]: la participación mancomunada de la población y de las autoridades sanitarias en la toma de decisiones frente a cuestiones de salud comunal para lograr alcanzar el objetivo de reestablecerla, de mejorarla, de cuidarla y de desearla.

La SP, como práctica, tiene "tareas" que le corresponde realizar y de responsabilidad colectiva. Las llamaremos "funciones". No obstante este carácter de "responsabilidad compartida y multisectorial", existen un conjunto de tareas y funciones que le son propias a la autoridad sanitaria. A éstas se las reconoce con la sigla FESP: Funciones Esenciales de la Salud Pública.

Se denominan Funciones Esenciales de la Salud Pública (FESP) al conjunto de actuaciones o tareas que deben ser realizadas con fines concretos para la obtención del objetivo central, mejorar la salud de las personas. Son "funciones" por su carácter de quehacer o papel orientado al cumplimiento de un objetivo determinado para así lograr un propósito. Son "esenciales" no por ser básicas sino por ser prioritarias y necesarias (en términos filosóficos, como condición sine qua non). Pueden ser sistemáticas o estructurales (son el centro, el eje de la intervención), o bien específicas y programáticas (son particulares y satelitales).

Ellas son:

a) **Seguimiento, evaluación y análisis de la situación de salud:** implica una contextualización. Es un cálculo racional y determinado de una situación conflictiva de salud concreta y puntual, con sus causas, consecuencias e hipótesis;

[292] Lemus, J D y col. *Salud pública, epidemiología y atención primaria de la salud.* CIDES. 2005, p. 12.

b) **Vigilancia de la SP, investigación y control de riegos y daños:** se relaciona con la capacidad de monitorear y vigilar patrones de presentación de enfermedades;

c) **Promoción de la Salud:** significa evidenciar, poner en conocimiento del otro, la comunidad, los beneficios y los riesgos de los modos de vida saludables e insanos;

d) **Participación de los ciudadanos en la salud:** invitación concreta a la comunidad en los programas de prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud comunal;

e) **Desarrollo de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en materia de SP:** importa la coherencia entre la demanda y los recursos que la misma necesita para satisfacerse, la contextualización económica y social, y una fuerte toma de posición a favor de la salud de la comunidad;

f) **Fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en materia de SP:** implica un exhaustivo seguimiento con el objetivo de hacer cumplir los códigos sanitarios y las normas emanadas de autoridades competentes al control de los riesgos en salud;

g) **Evaluación y promoción del acceso equitativo de la población a los servicios de salud necesarios:** significa poner en conocimiento de la ciudadanía, garantizando su equidad, las formas de acceso a los servicios de salud y, además, motiva la necesidad de una evaluación de la realidad (acceso efectivo) de situación;

h) **Desarrollo de recursos humanos y capacitación en SP:** relacionado con la necesidad de educar a quienes "ostentan" la SP (autoridades sanitarias) y a quienes va dirigida (sociedad);

i) **Garantía y mejoramiento de la calidad de los servicios de salud individual y colectiva:** genera la necesidad de control y "autocontrol" de gestión y promoción de la existencia de este tipo de medidas de precaución y evaluación;

j) **Investigación en SP:** desarrollo de estudios serios y racionales en diferentes niveles que aporten los datos necesarios para la toma de posteriores decisiones y

k) **Reducción del impacto de emergencias y desastres en la salud:** se entiende por la planificación de una correcta y eficiente estrategia de acción para la prevención o amortiguación de problemas en salud[293].

Por último, destacaremos que la protección de la salud, la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la restauración de la salud son las 4 actividades fundamentales de la SP en la actualidad. En la vigilancia y control de enfermedades, la protección y promoción de la salud, desarrollo y capacitación del personal, la investigación en Salud Pública, la participación de los ciudadanos, entre otras funciones, es que puede visualizarse la RMP entre autoridad sanitaria y comunidad.

[293] *Ibidem*, p 23.

Ornella PIAZZA - Gennaro SAVOIA

Desistenza ed insistenza alla fine della vita: problematiche etiche in rianimazione

Ornella Piazza, Cattedra di Anestesia e Rianimazione, Università di Salerno, laurea in medicina e chirurgia nel 1993, specializzazione in anestesia e rianimazione nel 1997. Ricercatore confermato in anestesia e rianimazione (università di Napoli Federico II) fino al 2011, professore aggregato anestesia e rianimazione (università di Salerno) dal 2011 ad oggi. Correo electrónico: opiazza@unisa.it

Gennaro Savoia, Terapia Intensiva Grandi Ustionati, DPT Anestesia e Rianimazione AORN A. Cardarelli, Napoli, laurea in medicina e chirurgia nel 1974, specializzazione in anestesia e rianimazione nel 1977 Ricercatore confermato in anestesia e rianimazione (università di Napoli Federico II) fino al 1992, professore associato anestesia e rianimazione (università di Palermo) 1992-1995 direttore UOSC anestesia e rianimazione Ospedale Fatebenefratelli Napoli (1995-2000) e AORN Cardarelli Napoli (2000-oggi) Già Coordinatore gruppi di studio Siaarti (dolore ed emergenze) Presidente CPARC (Collegio Primari di Anestesia e Rianimazione Campania, 2009-2013)

Il reparto di Rianimazione o Terapia Intensiva è un'area di fondamentale interesse per qualsiasi ospedale, dove i pazienti più gravi ricevono terapie di supporto vitale con le tecnologie più avanzate. L'istituzione dei reparti di Rianimazione è un fenomeno che possiamo ancora definire recente: la necessità di raggruppare in specifiche aree dell'ospedale i pazienti più instabili, ad esempio coloro che avevano subito interventi di chirurgia maggiore, fu evidenziato dopo la Seconda Guerra Mondiale, per diventare palese successivamente, in occasione dell'epidemia di polio del 1947-48: i pazienti che potevano beneficiarsi di ventilazione meccanica venivano curati più facilmente se tali trattamenti venivano concentrati in un unico

luogo. La prima Rianimazione multidisciplinare fu quella dell'ospedale di Baltimora (oggi John Hopkins Bayview), aperta nel 1958, che garantiva la guardia medica 24 ore su 24 da parte di medici specializzandi in Anestesia. In Italia sono attivi circa 400 centri di Rianimazione, che ricoverano approssimativamente 150.000 pazienti/anno[294].

I trattamenti che preservano la vita nonostante la gravità delle patologie e la disfunzione di più organi sono molto costosi e impegnativi anche sul versante delle risorse umane. Nonostante il dispendio di tante energie, la Rianimazione è un ambito in cui la morte è un evento frequente (circa il 20% dei pazienti ricoverati muore in Rianimazione) e la gestione del paziente alla fine della vita è un trattamento pressoché routinario.

Con una media di un paziente deceduto ogni sei ricoveri, il personale delle Terapie Intensive è costantemente costretto a fronteggiare la morte e a decidere se e quando è opportuno non intraprendere (withholding) o sospendere (withdrawing) i trattamenti di supporto vitale, qualora questi si rivelino futili.

Il personale della Rianimazione, medici ed infermieri, viene addestrato all'uso di tecniche protesiche extracorporee che sostituiscono funzioni vitali quali la respirazione; in Terapia Intensiva si fa ricorso continuamente all'utilizzo di ventilatori meccanici, sistemi di circolazione extracorporea, apparecchi di dialisi, farmaci che sostengono l'attività contrattile del cuore. La morte si può posporre fino a un limite che era inimmaginabile alcuni decenni fa ma questo approccio, sostenuto dalla tecnologia e animato da una volontà di combattere la malattia fino all'estremo sforzo, non è sempre coronato da successo, in

[294] Bertolini G. et al. ICM, 2010.

quanto può accadere che piuttosto che garantire la vita si prolunghi il morire del paziente.

Nel percorso formativo delle Università Pubbliche Italiane non è obbligatorio lo studio dei temi della bioetica, né tanto meno questo è indispensabile per il conseguimento del Diploma di Specializzazione in Anestesiologia e Rianimazione, background indispensabile per lavorare in una Rianimazione che si occupi di pazienti adulti. In altri Paesi, ad esempio negli Stati Uniti, i medici intensivisti hanno specializzazioni anche diverse dall'anestesiologia, come chirurgia, pneumologia, medicina interna o pediatria.

Al fine di descrivere al meglio le difficoltà nello stabilire dei principi condivisibili che guidino le scelte di fine vita in rianimazione, è qui opportuno aggiungere che il linguaggio della medicina critica è squisitamente tecnico: gli specializzandi apprendono durante i 5 anni di scuola di specializzazione un modo di vedere alternativo della funzionalità degli organi introducendo la possibilità di assistere, sostituire, vicariare le funzioni vitali del paziente con tecnologie sempre più efficienti in un contesto istituzionale straordinariamente totalizzante. I turni di lavoro in Rianimazione sono generalmente di 12 ore; i medici in formazione e i loro formatori vivono per molte ore a stretto contatto in un sistema che si costituisce come un mondo a sé di esperienze, pieno di oggetti che non fanno assolutamente parte della vita quotidiana.

Tale condizione "innaturale", la disponibilità di tecnologie avanzate che prolungano la vita e il contemporaneo e frequente contatto con la morte, rendono molto difficile la condivisione- basata su una discussione aperta e consapevole- delle decisioni di fine vita con specialisti di altre discipline ma sicuramente la maggiore difficoltà incontrata dai medici

rianimatori è l'impossibilità (legata alla patologia causa del ricovero) di comunicare con il paziente, assecondando le sue libere scelte sulla terapia da intraprendere.

Il 95% dei pazienti che muore in Rianimazione non è in grado di esprimere le sue volontà in relazione alle cure invasive[295] ed apparentemente solo l'1% dei pazienti in Europa fornisce delle disposizioni relative alle cure che è disposto a sostenere qualora fosse impossibilitato ad esprimere il proprio consenso informato[296]. In Italia le dichiarazioni anticipate di trattamento, il cosiddetto testamento biologico (living will), non è una pratica diffusa né costituisce un imperativo per il medico che cura un paziente non in grado di esprimere il suo consenso o la sua volontà.

Il medico deve pertanto cercare di indovinare la volontà del paziente per applicare quelle scelte che egli/ella avrebbe condiviso se fosse stato in grado di esprimere la sua volontà.

Per interpretare la volontà del paziente i medici possono rivolgersi alla famiglia dell'ammalato. Il modello decisionale condiviso dalle principali società scientifiche di terapia intensiva è quello delle decisioni condivise[297]. Questo tipo di approccio richiede la capacità di condividere le informazioni mediche con la famiglia (e dunque elevate capacità di comunicazione), aiutando a comprendere le conseguenze delle varie scelte e ad interpretare la volontà dell'ammalato. In Italia i parenti non esercitano il diritto legale di decidere in luogo dell'ammalato ma sono considerati testimoni della volontà del paziente. Uno studio

[295] Cohen S et Al. ICM, 2005.
[296] Spring et Al, *Studio Ethicus*, ICM 2008.
[297] *"Shared decisions"* Crit Care Med. 2004 Aug; 32(8):1781-4. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary.

recente[298] ha rilevato che la famiglia era stata coinvolta ed approvava le scelte sulle terapie nel 44% dei casi di pazienti che successivamente andavano incontro a decesso in Rianimazione. Parimenti, le difficoltà a progettare e condurre studi clinici controllati in Rianimazione si confrontano con la validità e /o l'impossibilità ad ottenere un valido consenso informato da parte dei pazienti ; è evidente che da questo punto di vista le terapie rianimatorie salvavita paradossalmente non sono validate EBM (evidence based medicine, medicina basata sulle evidenze) e che quasi sempre vengono offerte al paziente, se cosciente, o praticate sul paziente incosciente alla stessa stregua di "chance terapeutica" in grado di tenere in vita il paziente e /o di garantire la " restituzio ad integrum" in una limitata, ma comunque significativa percentuale di casi (10-15% dopo arresto cardiaco testimoniato e 30% dopo grave trauma cranico).

Tratteggiato molto sommariamente il contesto della Rianimazione e la povertà di risorse giuridiche e culturali per sostenere le decisioni del medico, in particolare per quei pazienti che hanno una prognosi infausta, possiamo elencare i tre maggiori problemi che il rianimatore affronta nella assistenza al paziente morente in rianimazione: la sospensione/ mancato inizio delle cure futili, la terapia palliativa, l'eutanasia.

Le decisioni più complesse riguardano la sospensione o la mancata attuazione di terapie ritenute futili.

Per terapia futile si intende qualsiasi trattamento che rallenta piuttosto che interrompere il processo patologico che porta alla morte e che non ha possibilità di successo terapeutico. Una terapia futile non andrebbe affatto intrapresa, tuttavia spesso si verifica la situazione opposta per la quale a pazienti

[298] Bertolini G et al; 2010.

terminali vengono praticati trattamenti intensivi ed invasivi. Questa situazione è dovuta alla impossibilità di definire la prognosi in condizioni di emergenza, come quelle in cui il rianimatore viene chiamato ad operare, senza conoscere approfonditamente anamnesi e storia clinica del paziente. Riconsiderando i risultati terapeutici ed applicando gli score prognostici[299] i clinici possono in un secondo momento formulare un più sereno giudizio prognostico, sebbene non esista alcun sistema di valutazione della prognosi esatto ed infallibile.

Per paziente terminale verrà inteso non solo il malato affetto da patologie per le quali non esistono cure efficaci (ad esempio cancro in fase metastatica avanzata) ma anche quei pazienti che inizialmente affetti da una patologia acuta (trauma cranico ad esempio) o dalla riacutizzazione di un processo cronico (come l'evenienza di ARDS in paziente bronchitico cronico), hanno sviluppato una condizione di insufficienza multiorganica per la quale il trattamento medico prolunga inutilmente l'agonia senza risolvere la causa della malattia.

Una volta formulato il giudizio prognostico, anche in relazione ai risultati ottenuti nei primi giorni di terapia intensiva, i clinici possono comunicare le loro impressioni alla famiglia. Un giudizio complessivo dovrebbe essere formulato da un team multidisciplinare, coinvolgendo nella formulazione e nella comunicazione anche il personale infermieristico. Il giudizio del medico viene influenzato non solo dalla possibilità di successo di un trattamento ma anche dalla qualità di vita attesa qualora le cure avessero il risultato sperato. La condivisione della valutazione prognostica quoad vitam et valetudinem con

[299] Sistemi a punteggio per classificare la gravità della malattia e la possibilità di sopravvivenza, ad esempio SOFA score, SAPs score.

specialisti di altre discipline è frequentemente ostacolata da barriere comportamentali e culturali già citate e purtroppo spesso la decisione di sospendere le terapie (withdrawal) una volta che queste si sono rivelate inappropriate è frequentemente unilaterale, esercitata da un solo medico dello staff[300] e meramente comunicata alla famiglia.

La sospensione di terapie di sostegno vitale è seguita dalla morte del paziente entro poche ore, ad esempio nel caso della sospensione della ventilazione meccanica o di giorni, come nel caso della sospensione della dialisi nei pazienti anurici. Il 62% dei decessi avvenuti in rianimazione è preceduto da una sospensione delle terapie[301].

A questo proposito può essere chiarificante citare la penosa vicenda di Eluana Englaro, in stato vegetativo da 16 anni in seguito ad un incidente stradale e sottoposta a pratiche di nutrizione artificiale (ma non ventilazione meccanica) rifiutate dal suo tutore legale, il padre della ragazza, che interpretava la volontà della figlia come contraria al proseguimento di tali cure.

Ai sensi dell' articolo 32 della Costituzione Italiana: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana" e dopo una lunga battaglia legale con decreto del 9 luglio 2008, la Corte d'Appello Civile di Milano ha autorizzato il padre Beppino Englaro, in qualità di tutore, ad interrompere il trattamento di idratazione ed alimentazione forzata che manteneva in vita la figlia Eluana per «mancanza della benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno».

---

[300] Cohen S. ICM 2005.
[301] Bertolini G. ICM 2010.

A seguito di questa decisione in Italia si è scatenata una querelle giuridica sulla possibilità di sospendere l'idratazione e la nutrizione ai pazienti non in grado di esprimere la loro volontà.

Circa il dibattito su idratazione ed alimentazione, ossia se vadano considerate come terapie salvavita , supporti irrinunciabili e non negoziabili o come terapie da impostare individualmente secondo linee guida internazionali e quindi sottoposte a consenso informato , tutti i pareri espressi dalle società scientifiche coinvolte sono concordi sulla seconda ipotesi .

Tuttavia, tanto si spinse la polemica che Il 16 dicembre 2008 il ministro della Salute Maurizio Sacconi emanò un atto d'indirizzo che vieta alle strutture sanitarie pubbliche e quelle private convenzionate col Servizio Sanitario Nazionale l'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione forzate con la minaccia di escludere queste strutture dallo stesso.

Non volendo scendere le merito giuridico e volendosi limitare ad un parere tecnico, una linea di condotta prudente ed eticamente accettabile e condivisibile è quella di privilegiare la via enterale fin quando praticabile e di sottoporre a giudizio critico il percorso idratazione-alimentazione[302] se è necessario ricorrere a vie invasive.

Eluana Englaro cesso di vivere circa 5 giorni dopo la sospensione dell'idratazione.

L'interruzione di una terapia già intrapresa e la successiva morte del paziente a distanza di poche ore o

[302] Programma terapeutico pluridisciplinare e multiprofessionale di lunga durata, consenso informato se si impiega una via invasiva come peg o impianto venoso centrale.

addirittura minuti è un evento sicuramente stressante, più della decisone di non intraprendere affatto un sostegno vitale (witholding) ma il primo è sicuramente un comportamento più frequente. La decisone di non intraprendere terapie invasive è più spesso effettuata quando c'è materialmente il tempo di riflettere sull'opportunità della cura e sulla sua adeguatezza (ad esempio il "do not resuscitate order" per i malati di tumore, al termine della vita).

Sebbene per molti bioeticisti non ci sia una differenza apprezzabile tra *withholding and withdrawal*[303], differenze di credo religioso possono influenzare le scelte del medico: ad esempio per gli Ebrei ortodossi è accettabile non intraprendere una cura ma la sospensione di un trattamento continuo (come la ventilazione meccanica) è proibita perchè è un atto che riduce la durata della vita.

Seguendo le norme di buona pratica clinica, le decisioni di *witholding/withdrawing*, dovrebbero essere condivise con la famiglia e i colleghi coinvolti nella cura e dovrebbero essere esplicite, registrate nella cartella clinica. Al paziente terminale va assicurato il conforto della terapia palliativa, con adeguati protocolli di sedazione ed analgesia.

Questo aspetto della cura del paziente terminale apre ad altre problematiche etiche relative alla terapia palliativa: l'utilizzo di analgesici riduce la capacità respiratoria e può precipitare l'evento terminale. La già citata consensus conference delle società scientifiche di terapia intensiva specificamente incoraggia l'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del morente, considerando la riduzione della durata

[303] Servillo G et al. *Translationalmedicine@unisa.it* 2011.

della vita (o meglio dell'agonia) come un effetto secondario e non voluto dunque non una pratica di eutanasia[304]

Infine l'eutanasia: i pazienti ricoverati in rianimazione coinvolti potrebbero essere coscienti o non coscienti, consenzienti o non consenzienti, affetti da malattie terminali o no; nel caso dei pazienti non coscienti ed affetti da malattie devastanti ed intrattabili, la sospensione delle cure di supporto vitale e la assistenza palliativa con farmaci analgesici vengono talora considerati equivalenti ad un atteggiamento eutanasico. Il suicidio assistito e l'eutanasia sono pratiche vietate in Italia dove la maggior parte dei cittadini aderisce alla religione Cattolica che esplicitamente condanna sia l'eutanasia sia la sospensione delle cure[305].

Un aspetto del tutto particolare riguarda l'area pediatrica, nella quale si confrontano numerose e diverse problematiche: il concetto di incapacità giuridica del minore nel processo decisionale, affidato di norma ai genitori od al legittimo tutore; il concetto di minore emancipato, che pur di età inferiore a 14 anni è in grado di compartecipare al processo diagnostico-terapeutico; l'obbligo morale di garantire in età pediatrica la presenza fisica dei genitori in rianimazione e la loro compartecipazione alle manovre rianimatorie (circulation 2010); il rischio cogente di accanimento terapeutico nelle malattie genetiche e neuromuscolari, nelle quali si confrontano 2 percorsi distinti da discutere con paziente, genitori e tutore (solo cure palliative con ventilazione non-invasiva o tracheotomia con collegamento a ventilazione meccanica e/o peg per alimentazione enterale di lunga durata).

---

[304] Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care. In: *Crit Care Med.* Aug; 32(8):1781-4. 2004

[305] Riccio M *Translational Medicine@unisa* In: Bock M et al ICM, 2011.

Senza poter essere esaustivi ci sentiamo di concludere ribadendo il concetto che la cura dei pazienti alla fine della vita è estremamente complessa: la varietà dei casi clinici, non standardizzabili, la natura delle varie cure palliative applicabili, i diversi approcci culturali e giuridici creano non pochi ostacoli nella progresso della ricerca di principi universalmente condivisibili. Vogliamo sottolineare l'importanza di applicare il patrimonio delle cure palliative ai pazienti ricoverati in Rianimazione, allo scopo di garantire ai pazienti morenti, che non hanno risposto positivamente alla "chance rianimatoria" non l'abbandono terapeutico ma l'avvio alle cure palliative ("*from cure to care*") che superano ogni ostacolo giuridico tra insistenza e desistenza o tra eutanasia passiva ed attiva .

Patricia SOROKIN; Elizabeth BENITES ESTUPIÑÁN; Estela QUIROZ MALCA y César LARA ÁLVAREZ

¿Historia clínica o historia cínica?

Aspectos éticos, legales y sociales implicados en el manejo de información genética

Patricia Sorokin (Argentina)Licenciada en Ciencias de la Educación, Especialista en la Problemática del Uso Indebido de Drogas y Magíster en Salud Pública (U. de Buenos Aires, UBA); Magíster en Bioética (U. de Chile y OPS); Intl' Fellows Program on Bioethics and Ethics Committes Administration (WIRB, TDR/OMS y U. de Washington). Docente-Investigadora de la UBA. Miembro Titular del Comité de Ética de la Sociedad Argentina de Investigación Clínica y Asesora del Comité de Bioética del Hospital General de Agudos "Dr. E. Tornu".

Elizabeth Benites Estupiñán (Ecuador) Médica Dermatóloga, Master en Salud Pública, y en Gerencia y Servicios de Salud, Postgrado en Investigación clínica y farmacológica PINCLIFA/UBA. Ganadora del Premio SIBI. Directora de la Maestría en Investigación Clínica y Epidemiológica de la U. de Guayaquil, Responsable del Proceso de Aseguramiento de la Calidad del (INHMT), Responsable del Comité de Ética Independiente del INHMT.

Estela Quiroz Malca (Perú) Médica Oftalmóloga, Magíster en Medicina, Profesora de la Universidad Nacional "Federico Villarreal". Lima Perú. Ex Becaria Fogarty del Programa de Entrenamiento en Ética de la Investigación Biomédica (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, sede Buenos Aires), Postgrado en Investigación clínica y farmacológica (PINCLIFA/IBYME-UBA). Miembro FLACEIS, Coordinadora Ejecutiva de la RED de Comités de Ética del Perú.

César Lara Álvarez (México) Abogado. Especialista en Derecho de la Propiedad Industrial e Intelectual. Posgrado en Ética de la Investigación Biomédica y Psicosocial. Miembro del Comité de Ética, Derecho y Sociedad de la Organización del Genoma Humano (HUGO). Asesor Jurídico del Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud de la Secretaría de Salud de México

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Protección de datos personales en la historia clínica. 3. Situación legal de la protección de datos de la HC. 4. Historia clínica informatizada: Alcances, límites y desafíos de su implementación. 5. ¿Los datos genéticos son datos relativos a la salud?. 5.1. Información genética y proteómica. 5.2. ¿Diagnóstico genético: sinónimo de discriminación?. 5.3. Discriminación genética en la HCI. 5.4. Algunas consideraciones importantes. 6. Para concluir.

Juro por Apolo médico, por Asclepio, y por Higía, por Panacea y por todos los dioses y diosas tomándolos por testigos que cumpliré, en la medida de mis posibilidades y mi criterio, el Juramento y compromisos siguientes: ... Callar cuanto vea u oiga, dentro o fuera de mi actuación profesional, que se refiera a la intimidad humana y no deba divulgarse, convencido de que tales cosas deben mantenerse en secreto... Juramento Hipocrático[306]

1. Introducción

La realización de distintas prácticas diagnósticas y terapéuticas a una persona, a la que se denomina paciente, implica la intervención de numerosos profesionales, los cuales generalmente actúan en distintos momentos, siendo la historia clínica el único medio a través del cual se comunican.

Usualmente se define como historia clínica (HC) al documento en el cual se refleja cronológicamente toda la información procedente de la práctica clínica relativa a un enfermo y donde se consignan *todos* los procesos diagnósticos y terapéuticos a que es sometido un paciente.

Es un instrumento de singular importancia para el desempeño de las funciones de los profesionales de la salud, en tanto en ella constan todos aquellos datos médicos que permiten el conocimiento actualizado del estado de salud del paciente.

Por ende, la historia clínica de cada paciente constituye *"un particular documento en el cual se vuelcan datos relativos*

[306] Citado por Outomuro, D. En: *Manual de Fundamentos de Bioética*. Ed. Magíster. Buenos Aires. 2004: 81-82, Traducción de Bortz, J.

a la salud de una persona, que ponen en evidencia la relación existente entre el paciente y el equipo de salud, destinado a registrar ordenadamente dicha información, vinculada a la atención y al asiento de los actos médicos sobre los cuales se pueden formular diagnósticos y establecer tratamientos"[307]. Asimismo, se constituye en documento médico legal cuyo valor radica en la pretensión de que "protege los intereses del paciente, los del médico y del mismo centro hospitalario"[308].

La HC se construye a partir de la información que da cuenta, por escrito, de todo el proceso médico del paciente, incluyendo las pruebas que le son realizadas[309].

Ello reviste vital relevancia si se considera que en la HC no sólo se registran datos de salud sino también biográficos, es decir, no se trata sólo de una historia clínica sino también de una historia de vida.

> *"Husmear en el, seguramente, muy jugoso historial clínico de la princesa del pop les va a salir muy caro a algunos de los empleados del centro médico de la Universidad de California (UCLA). La prestigiosa clínica ha despedido ya a 13 de sus trabajadores, entre los que hay varios doctores, y ha suspendido a otros seis por fisgonear en el historial clínico confidencial de Britney Spears, que hace unas semanas fue ingresada el área psiquiátrica de este centro hospitalario de Santa Mónica"*[310].

---

[307] Ravioli, J. Secreto profesional, confidencialidad, segunda opinión, historia clínica, honorarios. En: Dolcini H. Y Yansenson J. *Ética y Bioética para el equipo de salud.* Akadia, 2004, p. 57.

[308] Solano Castillo, P. El registro médico como prueba en los juicios de mala praxis En: *Rev.Latinoam.Der.Méd. Medic. Leg.* 5 (2): Dic. 2000 – 6 (1), Junio 2001: 57.

[309] Definición del punto 8 de la *Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes, del Plan de Humanización de Hospitales del Insalud* (España).

[310] *El País* 15/03/2008.

2. Protección de datos personales en la historia clínica

Desde el punto de vista de la protección de los datos personales, el tratamiento de los datos relativos a la salud de un paciente, contenidos en su HC, deberá responder a principios básicos tales como el respeto a la dignidad de su persona y a la autonomía de su voluntad (autodeterminación informativa), sin perjuicio de los cuales, el propio paciente deberá también aportar lo suyo, esto es, facilitar datos sobre su salud ciertos y verdaderos y colaborar con el profesional tratante en su obtención.

En tal sentido, se debe tener en cuenta que:

Tradicionalmente se ha entendido que la propiedad de la HC corresponde al profesional tratante y/o al establecimiento dónde se asiste el paciente. Sin embargo, el criterio actual considera que el paciente, como titular de sus datos de salud, es el propietario de los mismos. En ese orden de ideas es que tiene derecho a ser informado, a consultar la historia clínica (derecho de acceso), a obtener una copia de la misma, al consentimiento informado y a exigir la confidencialidad de los datos contenidos en ella.

Más allá del cumplimiento del deber de secreto que corresponde a los profesionales intervinientes (médicos, enfermeros, etc.), la obligación de confidencialidad de la HC alcanza a todo el personal, sin distingo de categorías, que por razones laborales pueda acceder a su contenido (personal administrativo, otros...) lo que debería garantizarse a través de la suscripción de convenios de confidencialidad de quienes tengan algún tipo de manejo de la información contenida en las HC.

3. Situación legal de la protección de datos de la HC

En Argentina el paciente tiene derecho a conocer (derecho de acceso) la información obrante disponible en su historia clínica así como el derecho a que sus datos sean protegidos por quienes estén efectuando un tratamiento de los mismos, garantizando que no los darán a conocer mas allá de los casos autorizados legalmente, respetando siempre el principio del secreto profesional y aplicando procedimientos de disociación en los casos en que ello sea factible.

La Ley Nº 25.326 de Protección de Datos Personales dispone que el titular de los datos, puede ejercer el derecho de acceso a sus datos contenidos en archivos o bases de datos, con la sola acreditación de su identidad (conforme artículo 14). Pero, lo señalado, "deviene de las previsiones legales de protección de datos personales y no de una legislación especifica en la materia, razón por la que seria importante legislar sobre la historia clínica, desarrollando estándares para evitar que las reservas que puedan alegarse para permitir el acceso a las anotaciones subjetivas pueda tornar ilusorio el legítimo derecho de acceso del paciente; preverse plazos adecuados para su conservación[311] y adoptarse medidas de seguridad adecuadas, en particular cuando el tratamiento de datos se haga por medios

[311] Resolucion 648/86. *Art. 1.- Fíjase un plazo de quince (15) años, para la conservación de las historias clínicas en los distintos establecimientos asistenciales privados autorizados por la Autoridad Sanitaria Nacional. Art. 2.- En los casos que cese la actividad de un consultorio o establecimiento asistencial privado, las historias clínicas correspondientes a pacientes con cobertura social, deberán ser remitidas a los respectivos entes de obra social y las de los demás pacientes a esta Secretaría, facultándose a la Subsecretaría de Regulación y Control a determinar en cada caso el destino y lugar de guarda de las historias clínicas. Art. 3.- Facúltase al seños Subsecretario de Regulación y Control para autorizar el archivo de las historias clínicas por sistema de computación, microfilms o similares, siempre que los mismos garanticen la inalterabilidad de sus datos*.

informatizados (firma electrónica y métodos de encriptación, etc.)"[312].

El Decreto Nº 6216/67 (reglamentario de la Ley argentina Nº 17.132) dispone en el artículo 40 que son deberes del Director de un establecimiento sanitario: l) adoptar los recaudos necesarios para que se confeccionen historias clínicas de los pacientes acordes con los nomencladores establecidos por las autoridades sanitarias y m) adoptar las medidas necesarias para una adecuada conservación y archivo de las HC y de que no se vulnere el secreto profesional.

Sin embargo, gran parte de las causas que coadyuvan a que los datos personales y sensibles circulen libremente, tienen su base en[313]:

1. Técnicas informáticas para el manejo de registros médicos e incursión en redes.
2. Atención de las personas por grupos terapéuticos.
3. Solicitud de copias de historias clínicas por parte del poder judicial.
4. Interés de las aseguradoras por conocer el perfil de salud de sus potenciales clientes.

Y, a pesar de que existen instrumentos nacionales e internacionales que norman el derecho a la intimidad[314] y a la

---

[312] Paulero, V.; Moreno, M. del R. Derechos de acceso a la historia clínica En: Sorokin, P. (coordinadora). *Número Especial de Jurisprudencia Argentina sobre Derechos personalísimos, VIH/sida y Acceso a Tratamientos*, 2009, p. 52.

[313] Montoya G. *Límites de la confidencialidad de la orientación sexual en psiquiatría*. Tesis. Programa Internacional de Formación Ética de la Investigación Biomédica y Psicosocial. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética de la Universidad de Chile. Unidad de Bioética OPS/OMS. Santiago, 2004

[314] Declaración Universal de los Derechos Humanos, artículo 12. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Art. 17), Convención Americana de Derechos Humanos (Art. 11).

protección de datos personales, ello no impide que se difundan masivamente hechos de la vida privada de ciertas personas al considerar que éstos son de interés público o interés general.

Para la legislación española[315], el paciente tiene el derecho de acceso a la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella, debiendo los centros sanitarios regular procedimientos que garanticen la observancia de estos derechos.

La legislación dispone que son los establecimientos sanitarios públicos o privados y los profesionales vinculados a las ciencias de la salud, los únicos que pueden recolectar y tratar los datos personales relativos a la salud física o mental de los pacientes que acudan a los mismos, o que estén o hubieran estado bajo tratamiento de aquellos, respetando los principios del secreto profesional, entendido éste como una forma de respetar y asegurar la intimidad de los pacientes y que se encuentra contemplado en las normativas que regulan el ejercicio de la medicina y las profesiones relacionadas con la misma[316].

> El desconocimiento tecnológico de algún empleado de una clínica ginecológica pudo llevarle a poner a disposición del programa eMule (el más popular de intercambio de archivos entre particulares), y por lo tanto al alcance de millones de personas, todos estos datos, contenidos en una carpeta del disco duro de su ordenador. No se sabe con exactitud quién ha sido el culpable, ni las razones de la filtración, pero la Agencia Española de Protección de Datos (AEPD) acaba de sancionar a la clínica, el centro médico Lasaitasuna, en

[315] Ley 41 de 14/11/2002, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

[316] República Argentina. Ley Nacional Nº 17132. Ejercicio de la medicina, odontología y actividades auxiliares. Sancionada el 24/01/1967, promulgada el 24/01/1967 y publicada en el Boletín Oficial el 31/01/1967.

> Bilbao, con 150.000 euros. No es un caso único. Es el tercero que sanciona Protección de Datos, que tiene abiertos, además, otros 19 expedientes por asuntos similares. Éste es especialmente grave. Se trata de datos médicos ginecológicos y de urología y, en 4.000 casos, son historias clínicas relacionadas con interrupciones voluntarias del embarazo, extremadamente sensibles y cuya divulgación afecta a la intimidad de las mujeres[317].

Es importante destacar al respecto que la caracterización de un dato como sensible radica en su potencialidad para generar conductas discriminatorias respecto de su titular.

4. Historia clínica informatizada: Alcances, límites y desafíos de su implementación

Se entiende por historia clínica informatizada (HCI) a aquella cuyo soporte permite que sea almacenada, procesada y transmitida mediante sistemas informáticos.

Este proceso hacia la informatización que se viene desarrollando deriva de la necesidad de dar respuesta por un lado a necesidades de archivo y fundamentalmente para que la información se encuentre disponible en forma rápida y accesible a médicos, institutos asistenciales e incluso al propio paciente.

El cambio de presentación de una HC manual o tipografiada a la HC digital o informatizada, reduce el costo de insumos administrativos, el deterioro del documento guardado en estanterías y/o archivadores; también genera rapidez en el envío de la información a través de Internet a nivel externo.

Hay determinados casos en los que, para su sistematización, se exige acompañar documentos probatorios dentro de la HC, tales como: la firma original del

[317] Belaza, M.C. *El País*, Edición Impresa. Madrid, España. 25/04/2008.

consentimiento informado y de sus representantes para la realización de estudios y/o tratamientos, firmas originales de los parámetros de laboratorios y pruebas genéticas, etc., las que pueden ser escaneadas, pero que deben de reposar en áreas muy reservadas junto con la HC de cada paciente[318].

Tal es el avance de la historia clínica informatizada que en el ámbito de la Unión Europea, el Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29 adoptó el 15/02/07 un "Documento de Trabajo sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud en los historiales médicos electrónicos (HME)".

Pero, más allá de que la historia clínica se presente en soporte papel o informático, es un conjunto de datos sujeto a las normas de la Ley Nº 25.326[319].

Informatizar la HC implica registrar los datos mediante un ordenador, mientras que digitalizarla sería como tomar una foto del original pero la HC se sigue confeccionando en soporte papel.

Existen determinados actos que no pueden ser llevados en registros informatizados, tales como la información de riesgos y aceptación del paciente para la realización de estudios, tratamientos, actos éstos que entran en la esfera de los derechos personalísimos.

De igual forma se legisla en materia de transplantes, ya que la Ley Nº 24.193 ha impuesto requisitos muy concretos en cuanto al contenido de la información, quedando por ende también incluidos dentro de la prohibición del artículo 4º de la

[318] Art. 4º de la Ley de Firma Digital.
[319] Es indispensable destacar que las normas sobre protección de datos personales se aplican a todas las historias clínicas, ya sean informatizadas o no.

ley de firma digital, que dispone que las disposiciones de esa ley no se aplican a:

a) disposiciones por causa de muerte;

b) actos jurídicos del derecho de familia;

c) actos personalísimos en general;

d) actos que deban ser instrumentados bajo exigencias o formalidades incompatibles con la utilización de la firma digital, ya sea como consecuencia de disposiciones legales o acuerdo de partes.

Lo distintivo de la HCI es que mantiene su autoría, confidencialidad, integridad, orden secuencial, seguridad, facilidad en acceder y guardar datos, permitiendo consultar lo necesario sin tener que acceder a toda la historia clínica.

La elección de un lenguaje documental u otro, depende de la finalidad del sistema de información; en medicina es importante la información estadística, por lo que se utilizan más las clasificaciones. En información sanitaria se utiliza de manera universal la clasificación internacional de enfermedades: CIE , que es la referencia para todos los que quieren información sobre la distribución demográfica de las enfermedades y las causas de muerte y, desde la sexta revisión, clasifica también la morbilidad[320]

En el siguiente cuadro se resumen las características de la HC clásica y de la HCI.

[320] Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_cl%C3%ADnica_electr%C3%B3nica

HISTORIA CLÍNICA CLÁSICA	HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA
No hay información en salud para comparar	Información disponible para comparar
Conocimiento médico memorizado	Herramientas interactivas para ayuda en la toma de decisiones. Protocolos clínicos
22-38% no hay información del paciente cuando es requerida	Disponibilidad inmediata a la información clínica relevante
Actualización lenta y manual al proceso médico	Acceso inmediato al último conocimiento
Dificultad para compartir las Historia Clínica	Posibilidad de compartir la Historia Clínica

En el Código internacional de ética médica, adoptado por la 3ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, Londres, Inglaterra, octubre 1949, y enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial, Sydney, Australia, agosto 1968 y la 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983, se establecen los siguientes principios:

1. **Principio de Privacidad y Disposición de la Información.-** Todas las personas poseen el derecho fundamental a la privacidad y, en consecuencia, a ser informadas y ejercer el derecho de autorizar la recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación y disposición de la información sobre sí mismas.

2. **Principio de Transparencia**.- La recolección, almacenamiento, acceso, uso, comunicación, manipulación y disposición de información personal debe ser revelado en tiempo y forma apropiados al sujeto de esos datos.

3. **Principio de Seguridad**.- Todas las personas tienen el derecho a que la información que ha sido legítimamente recolectada sobre sí, sea debidamente protegida, mediante todas las medidas disponibles, razonables y apropiadas tendientes a evitar pérdidas, degradación, así como la destrucción, el acceso, uso, manipulación, modificación o difusión no autorizada.

4. **Principio de Acceso**.-El sujeto de un registro electrónico tiene el derecho de acceder al registro y a exigir la exactitud del mismo con relación a su precisión, integridad y relevancia.

5. **Principio de Resguardo Legítimo** (Legitimate Infringement en inglés).-El derecho fundamental sobre el control de la recolección, el almacenamiento, acceso, uso, manipulación, comunicación y disposición de la información personal, está condicionado sólo por las necesidades legítimas, apropiadas y relevantes de información en una sociedad libre, responsable y democrática, así como por los correspondientes derechos iguales y competentes de otras personas.

6. **Principio de la Alternativa menos Invasora**. Cualquier acción legítima que deba interferir con los derechos del individuo a su privacidad o al control sobre la información relativa a ésta, según lo establecido en el Principio Núm. 1; deberá sólo ser efectuada de la forma menos invasora posible, tal que garantice el mínimo de interferencia a los derechos de las personas afectadas.

7. **Principio de Responsabilidad**. Cualquier interferencia con los derechos de privacidad de un individuo o del derecho de tener control sobre la información relativa a su persona, debe ser justificada a tiempo y de manera apropiada ante la persona afectada.

Basados en estos principios se plantean las "Reglas de conducta ética para profesionales de la Información en Salud" y se define lo siguiente:

- Deberes centrados en los sujetos.
- Deberes hacia los profesionales de la Salud.
- Deberes hacia las instituciones y empleadores.
- Deberes hacia la sociedad.
- Deberes sobre ellos mismos (Profesionales de la Información en Salud).
- Deberes hacia la profesión[321].

Sin embargo, la informatización de las historias clínicas tiene como inconveniente principal el poner en peligro algunos de los derechos fundamentales del paciente, como son el derecho a la intimidad y confidencialidad del mismo, así como la pérdida brusca, total o parcial de los datos.

5. ¿Los datos genéticos son datos relativos a la salud?

Los datos genéticos deben entenderse como datos relativos a las características biológicas de las personas y en este sentido, algunos constituyen datos relativos a la salud, que al mismo tiempo pueden proporcionar información relativa al origen étnico de la persona a la que se refieren. Por tanto, se trata de datos sensibles. No obstante, los datos genéticos se diferencian de los datos relativos a salud por el hecho de que relevan características inherentes a la persona que la singularizan tanto en el presente como el futuro ya que permiten obtener información, incluso relativa al futuro de la salud de las personas.

[321] Disponible en: http://www.unav.es/cdb/ammlondres1.html

Cada registro contiene datos de salud y también datos biográficos, por ello, no se trata tan sólo de una historia clínica sino también de una historia de vida. Y esa historia de vida, a partir de un "hallazgo" bien podría modificar también otras historias de vida, por ejemplo, al informar acerca de la predisposición a desarrollar una enfermedad de transmisión genética.

Las implicaciones éticas, legales y sociales de pruebas diagnósticas genéticas están dando como resultado la generación de información personal que se asocia con la identificación humana, con riesgo para desarrollar enfermedades comunes o con la respuesta a fármacos. Esto enfrenta el dilema de que cada persona decida si quiere o no conocer las variaciones de su genoma que aconseje estilos de vida particulares para evitar enfermedades comunes o tener certeza en su identidad biológica, atendiendo a la posibilidad de gozar de los beneficios del conocimiento científico y su aplicación.

Por otra parte, la confidencialidad de la información genética de cada individuo resulta fundamental. Siendo necesaria la implementación de controles y procesos que aseguren su confidencialidad, reduciendo al máximo el riesgo inherente a la discriminación y la estigmatización de un individuo por sus características genéticas. Es por ello, que la definición sobre qué personas o instituciones tienen acceso a la información genómica de otra persona resulta de gran importancia, al tiempo que también lo adquiere la definición jurídica del uso que puede darse a la información genética de una persona, así como las sanciones asociadas a su divulgación, a la estigmatización y a la discriminación por las características genéticas de las mismas.

5.1. Información genética y proteómica

El desarrollo del proyecto de genoma humano, puso de real importancia la información genética y proteómica, mediante el ingreso de los datos clínicos sistematizados en la representación secuencial de proteínas, en la clasificación de los fenotipos y genotipos y en los estándares para la biología molecular, utilizados especialmente en el campo de la investigación.

La individualidad genética, que contiene 3,200 millones de nucleótidos del genoma humano, de los que existen 4 tipos: Adenina “A”, Guanina “G”, Citosina “C” y Timina “T” que derivado de cada combinación puede compararse con un código de barras que identifica a un individuo específico, el cual, así como contiene sus características físicas (altura, color de ojos, tez de la piel, etc.), puede contener predisposición a enfermedades, como diabetes, hipertensión, cáncer, e incluso tabaquismo o adicciones a alguna otra sustancia.

Para la medicina, el ADN encierra las claves para entender y combatir una gran parte de las enfermedades, ofreciendo grandes beneficios para el cuidado de la salud, dado que permite identificar a los individuos con riesgo a desarrollar enfermedades comunes antes de que aparezcan los síntomas y así evitar o retrasar sus manifestaciones, complicaciones y secuelas.

El descubrimiento del código genético y la adopción de técnicas de Biología Molecular han sido de real importancia en la identificación de personas y cuerpos. La implementación de tecnología con ADN con base en la identidad genética, ha planteado en la mayoría de países la implementación de un banco de datos mediante la Historia clínica informatizada, incluyendo los datos genéticos de cada persona.

En muchos países ya se implementó un sistema obligatorio de identificación de personas, basado en el ADN que aporte pruebas para la investigación de delitos específicos sobre crímenes, violaciones, pruebas de paternidad, antropológicas, etc.

Sin embargo, ante la posibilidad de que los especialistas puedan conocer "condiciones" biológicas que los pacientes no "desean" conocer, aparecen nuevos problemas derivados de la relación médico-paciente. Inclusive, podría darse el caso de "terceros" a la relación médico-paciente que "quisieran" conocer los datos genéticos de los pacientes (empleadores, aseguradoras, sindicatos, escuelas, etcétera). En este caso, nos encontramos en un problema relacionado con la información genética.

Un segundo grupo de problemas atañe al nivel de "efectividad" y "confianza" que se puede tener en el diagnóstico genético; sobre todo cuando en muchos casos no es posible ofrecer un tratamiento adecuado, ya sea porque es muy costoso (enfermedades por depósito lisosomal[322]) o porque no existe tratamiento para dichos padecimientos (Huntington o Alzheimer). En este caso estamos ante el derecho a no saber.

Un tercer grupo se corresponde a los problemas derivados de la asesoría genética, que sería en sentido laxo los procesos posteriores al diagnóstico genético para poder adoptar mejores decisiones en materia de salud.

De acuerdo con la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos[323] se entiende por:

---

[322] Para mayores referencias de las enfermedades por deposito lisosomal. Disponible en: http://www.genzyme.com.mx/default_mx.asp

[323] UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. 2003. Artículo 2º.

a) **Datos genéticos humanos**: a la información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos;
b) **Datos proteómicos humanos**: a la información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción;
c) **Muestra biológica**: a cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona.

De allí la gran preocupación respecto a la violación de la intimidad y dignidad de las personas por el mal uso de la información acumulada en la huella genética identificada como "sensible", al manipuleo de Instituciones, empresas y gobiernos con fines lucrativos que perjudiquen los derechos de las personas y su entorno familiar.

Los *datos genéticos contienen datos personales*, lo que implica la necesidad de cumplir con los principios de la protección de datos, al mismo tiempo que garantiza a su titular el ejercicio de los derechos en protección de datos relativos al acceso, la rectificación, la cancelación y la oposición. De nuevo, debe insistirse en el hecho de que se trata de datos especialmente protegidos o sensibles, lo que incide en el cumplimiento de los siguientes principios y la adopción de medidas de seguridad.

- Derecho a la información de que la confidencia hecha al médico y sus hallazgos y deducciones van a ser informatizados.
- Derecho a la libertad para decidir, mediante consentimiento, si sus datos son informatizados o no.

- Derecho a la intimidad.
- Concienciación del personal que manipula la información.
- Acceso restringido.
- Cumplimiento de normativas nacionales, por las que se aprueba el Reglamento de medidas de seguridad de los ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal[324].

Como se puede observar, la obtención de la información genética se está convirtiendo en práctica común de la medicina, en la que se pueden ver involucradas muchas garantías y derechos constitucionales.

5.2. ¿Diagnóstico genético: sinónimo de discriminación?

El Diccionario de la Real Academia Española, señala que "diagnóstico es el arte o acto de conocer la naturaleza de una enfermedad, mediante la observación de sus síntomas y signos". El diagnóstico genético recibirá tal calificativo, cuando el medio o herramienta que se utilice para identificar la enfermedad, sea precisamente la estructura genética, es decir, el genoma de cada persona.

Actualmente, el diagnóstico genético es una de las prestaciones prácticas de la medicina moderna. Desde el punto de vista jurídico, el diagnóstico genético presenta numerosas facetas de interés, no sólo por su función, en sentido estricto, de transmisión de información a los consultantes y de evaluación de la misma, sino también por las pruebas previas que haya que

[324] Disponible en: www.parlamento.gub.uy/leyes/ley18849.htm; htp://www.ipsuniversitaria.com.co/documentos/Comite_de_etica_hospitalaria/Codigo_Internacional_de_etica_Medica.pdf

realizar en cada caso, así como por las decisiones que se puedan adoptar como consecuencia de la información suministrada y/o del asesoramiento médico prestado.

No obstante se debe considerar que se incrementan los problemas derivados de la relación médico-paciente ante la posibilidad de que los especialistas pudieran conocer "condiciones" biológicas que los pacientes no "desean" conocer. Inclusive, pudiera darse el caso de "terceros" a la relación médico-paciente que "quisieran" conocer los datos genéticos de los pacientes (empleadores, aseguradoras, sindicatos, escuelas, etcétera). En este caso, nos encontramos en un problema relacionado con la información genética que se obtiene del test genético.

5.3. Discriminación genética en la HCI

Se puede definir como discriminación genética a aquella que afecta a una persona o a miembros de un grupo familiar o étnico, sólo por tener en su constitución genética diferencias reales o supuestas a las del genoma considerado "normal" [325]

Se considera personas en riesgo de discriminación genética aquellas que

- Portan un gen que aumenta el riesgo de padecer una enfermedad
- Genotipo con mayor probabilidad estadística de padecer una enfermedad
- Genotipo de enfermedades que puedan ser tratadas antes de que aparezcan los síntomas
- Genotipo de enfermedades actualmente intratables y fatales

[325] Disponible en: http://www.unav.es/cdb/ammlondres1.html

- Genotipo de enfermedades con expresión clínica variable
- Genotipo susceptible a factores ambientales
- Portadores de un gen para enfermedades recesivas o ligadas al X.
- Portadores de polimorfismos genéticos que inicialmente no producirían enfermedades.
- Personas con parientes cercanos con condiciones genéticas probadas o probables
- Personas portadoras de anomalías cromosómicas balanceadas que incrementen el riesgo de anomalías en su descendencia[326].

Muchos de los hospitales en países del primer mundo se han visto afectados por los llamados "piratas informáticos", que pueden robar, modificar o dañar la información almacenada en sus bases de datos.

También se han identificado situaciones dañinas en la respuesta de terceros a los resultados de las pruebas genéticas (e.g., estigmatización en el trabajo, en los centros educativos, seguros médicos u otros seguros o alteración de las relaciones sociales). Hay una falta total de regulación por parte de los gobiernos o las sociedades médicas de los estudios genéticos, del uso de los consentimientos informados, de la validación clínica. Realizándose, muchas veces, estudios genéticos basados fundamentalmente en intereses económicos sin la adecuada validación clínica o asesoramiento genético.

Por lo anteriormente expuesto, la HCI podría ser utilizada con fines ajenos a la asistencia médica pudiendo llegar incluso a promoverse a partir de la información allí registrada actos discriminatorios hacia los titulares de dichos datos.

[326] Para mayores referencias de las enfermedades por deposito lisosomal Disponible en: http://www.genzyme.com.mx/default_mx.asp

5.4. Algunas consideraciones importantes.

La información contenida en los datos genéticos interfiere o afecta la vida privada de la persona de manera más profunda que los datos relativos a la salud, esto debido a que permiten obtener información sobre la salud, presente y futura de la persona a la que se refieren. También permiten acceder a otra información sensible, tal como la relativa a la predisposición de la persona a desarrollar ciertos padecimientos. Al mismo tiempo, los datos genéticos también proporcionan información sobre los familiares.

Es decir, los datos genéticos requieren un análisis integral puesto que su tratamiento va más allá de una cuestión meramente jurídica en cuanto a la observancia de los principios y derechos del tratamiento de los mismos. Así mismo, aparecen cuestiones éticas, científicas y sociales que requieren la atención del legislador con la finalidad de evitar la estigmatización o discriminación de la persona.

Por consiguiente se recomienda:

Poner especial énfasis en los siguientes aspectos:

A. ***La necesidad de consentimiento expreso***, debiendo tener en consideración los supuestos específicos de menores de edad, incapacitados legalmente (tal y como ocurre con determinados menores de edad y/o personas que carecen de capacidad legal), así como de personas que se encuentran físicamente impedidas para prestar el consentimiento en un momento determinado. Dicho principio no es absoluto y, por tanto, cuenta con excepciones que tienen que estar previstas expresamente en la normatividad nacional.

B. ***La garantía de la calidad de los datos de la información genética,*** lo que supone tener en consideración

tanto en el tratamiento y uso que se hace de los datos como en la forma en la que éstos fueron recogidos. Es decir, puede haber casos en los que los datos no son concluyentes y por tanto el proceso de asesoría genética deberá de implementarse de manera adecuada; incluyendo en la misma la valoración de los aspectos sociales y psicológicos de cada individuo.

C. ***La finalidad de la información genómica***, que puede plantear cuestiones específicas relativas a quién (usuario de los servicios, familiares, y asesores genéticos) y para qué fines (médicos, asesoría genética, pruebas judiciales) se tratan los datos personales.

D. ***El acceso a la información genética***, siendo éste un principio relevante en cuanto a ser una garantía para que el interesado pueda conocer y/o consentir, si fuera necesario, el tratamiento de sus datos de carácter personal fuera de la finalidad consentida, por ejemplo para usar estos datos con fines de investigación científica.

E. ***La seguridad de la información y de las bases de datos***, teniendo en consideración que se trata de datos relativos a la salud, por tanto, su tratamiento requiere de medidas de seguridad específicas.

6. Para concluir.

La confidencialidad es entendida, primariamente, como un derecho de los pacientes o clientes que acuden a una institución de salud. En general, se suele comprender que la información depositada en el/la profesional recibirá el manejo confidencial necesario.

El Diccionario de la Lengua de la Real Academia Española define como "cínico" (del lat. cynĭcus, y éste del gr. κυνικός) a aquel que muestra desvergüenza, es impúdico o

procaz (acepciones 1 y 2, que darían cuenta de actitudes basadas en el no reconocimiento del espacio de lo público y de lo privado, pudiendo afectar uno u otro sin previo aviso ni consentimiento de la persona que debe aceptar esta circunstancia).

En tal sentido, la HC debe ser considerada como un documento que contiene información reservada, confidencial y de acceso limitado. Está amparada dentro de normativas, leyes y códigos de ética médica, asistenciales nacionales e internacionales. En tal sentido,

> La protección de la confidencialidad es uno de los retos más vigentes para los profesionales que en la actualidad realizan atención o investigación en salud. Los profundos cambios en el contexto donde se realizan estas labores, sumados a las dificultades para llegar a acuerdos sobre la naturaleza de las acciones que se deben ejecutar, perfilan el terreno del diálogo bioético actual en la materia. El fortalecimiento de la reciprocidad en la relación médico-paciente o investigador-sujeto, mediada por la confianza mutua y el desarrollo de habilidades para captar y proteger su información sensible, debe contribuir en última instancia al respeto por la dignidad de las personas, sustento del quehacer ético[327]

En virtud de ello, es relevante destacar que durante el transcurso de sus vidas, las personas establecen vínculos de diversa intensidad con sus semejantes, optando por compartir (o no hacerlo) sus secretos con aquellos en quienes más confían.

Sin embargo, en la relación clínica, el enfermo tendrá que desnudar su cuerpo, su psique y también su vida. Por ello, desde un punto de vista ético, la responsabilidad del profesional

---

[327] Barrabantes, M.; Montoya, G., Confidencialidad en salud e investigación. En: F. Lolas, A. Quezada & E. Rodríguez, edits. *Investigación en Salud: Dimensión Ética.* Santiago de Chile: Universidad de Chile, CIEB, Chile. 2006 ; p. 228.

es inmensa. El paciente confía en que sus confidencias no van a salir de allí y con ese presupuesto habla. Si el profesional le falla, lo hará con el agravante de traicionar la confianza de una persona vulnerable que no puede elegir y dinamitará, además, uno de los pilares de esta relación. La enfermedad pone en cuestión dos pilares fundamentales de la dignidad humana: la autonomía y la intimidad[328].

El concepto de información sensible está siendo cambiado y existe en la actualidad la necesidad de una protección especial del secreto médico. El progreso de la genética plantea, sobre nuevas bases, el tema del secreto profesional, hace que la información biomédica reciba el calificativo de información sensible y exige reconsiderar si no es necesario brindarla de alguna manera, exigiendo el secreto con mayor severidad y restringiendo al máximo el ámbito de las excepciones que permiten su ruptura. La necesidad de considerar la información genética como sensible y someterla a protección especial ha llevado a muchas organizaciones internacionales como la UNESCO, el consejo de Europa, la Unión Europea a promover reuniones y organizar comités que definieran el nuevo estatuto de este tipo de datos[329].

> La confidencialidad, junto con los principios éticos de beneficencia y no-maleficencia, es la norma más señalada en los Juramentos Médicos de la actualidad. A pesar de ello, el avance científico-técnico en la Medicina ha hecho que constituya una de las reglas más controvertidas por sus excepciones… la confidencialidad es considerada en estos tiempos como un deber moral para el bien del paciente y por respeto a su autonomía; pero a pesar de ello, en la actualidad en Medicina se está replanteando el deber de guardar el secreto en una forma

[328] Iraburu, M. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* v.29 supl. 3 Pamplona. 2006
[329] Gracia, D. *Bioética Clínica*. Ediciones El Buho. Colombia. 1998

> absoluta…Los médicos deben informar las enfermedades infecciosas, el abuso de niños, el mal trato y las heridas de arma a las autoridades…la confidencialidad no es absoluta en los problemas de genética, esterilidad, fertilidad, en el uso científico-educativo de los pacientes y en el acceso directo de todo el equipo de salud a los registros de los enfermos facilitado por la informática, como asimismo en los datos que solicitan las compañías aseguradoras, las obras sociales y demás entes gubernamentales. Del mismo modo, es quebrada por los errores al trasmitir información a través de las nuevas tecnologías. Todo esto hace pensar si no estamos transformando el cuervo blanco en negro o quizás en gris[330].

Y si de grises se trata, sería bueno reflexionar acerca de cómo registrar en una historia clínica diversos datos personales y sensibles, habida cuenta que el paciente no sólo se desnuda al contar sus padeceres y exponer su cuerpo para la exploración médica: en "la era de la transparencia genética" también es posible conocer aquello que no se ve a simple vista, lo más íntimo e interno: los genes.

Es por tal motivo que la UNESCO sostiene que *"se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas"*[331].

Y para que ello suceda, la HC debe ser:

1. Personalizada (incluyendo no sólo los datos de identificación del paciente sino también los

---

[330] Gelpi, R.; Pérez, M.; Rancich, A.M y Mainetti, J.A. *Confidencialidad en los juramentos médicos (cuando el cuervo blanco se vuelve gris...)*. Artículo Especial. En *Medicina*, Buenos Aires, 2000. Vol. 60, Nº 4, p. 506 y ss.

[331] UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. 2003. Artículo 4º.

comentarios del médico tratando y/o del equipo técnico interviniente respecto de las prácticas realizadas y del cuadro clínico observado);

2. Completa (registrando todos los datos obtenidos en el marco de la entrevista con el paciente y del examen físico así como el resultado de los estudios complementarios, el diagnóstico probable y el tratamiento propuesto);

3. Consistente (confeccionada en forma simultánea al tratamiento y evolución del mismo, consignando asimismo fechas y horas de atención).

En tanto y en cuanto se respeten y se hagan respetar estas pautas, se podrán generar historias clínicas, NO cínicas.

Bioética Social

Arda, Berna. *In the light of democracy; Women, Bioethics and Islam in Turkey*

Arias Raggio, Fabiana Marcela y Daniel Jorajuria Collazo. *Bioética y Comunicación Científica. Un camino entre la Medicina y la Antropología*

Casquier, Jesús y Rodomiro Ortiz. *Recursos fitogenéticos, agrobiotecnología y cambio climático - reflexiones bioéticas*

Dabove, María Isolina. *Bioética, derechos humanos y transcurso de la vida. Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes?*

Hodson de Jaramillo Elizabeth. *Biotecnologías en la calidad de vida*

Izquierdo Fernández, Juan y Marcos Rodríguez Fazzone. *Necesidades bioéticas para desafíos impostergables de una agricultura familiar sostenible*

Ronderos Valderrama, Jorge. *Drogas hoy en Colombia: ¿discriminalizar? ¿penalizar? ¿legalizar? ¿domesticar?*

Siede, Liliana Virginia. *Algunas reflexiones desde la Biopolítica sobre las muestras biológicas humanas y los Bíobancos*

Siverino, Paula. *Bioética y Sexualidad: dinámicas y tensiones a propósito de algunos casos concretos en América Latina*

Villalba, Olga Beatriz. *Aspectos bioéticos de la interculturalidad*

Zamudio, Teodora. *Algunos desafíos de la genética aun no resueltos en los ámbitos terapéuticos y diagnósticos*

Berna ARDA

Under the Light of Democracy; Women, Bioethics and Islam in Turkey[332]

Berna Arda Prof. (MD, Med. Spec., PhD) Ankara University School of Medicine. Medical Ethics Department. E-Mail: Berna.Arda@medicine.ankara.edu.tr

SUMMARY: 1. Introduction. 2. Turkey and Bioethics Concept. 3. Human rights and ethics concepts in the light of belief systems 4. What are the main consequences of 11th September? 5. The role of women in Islamic society is a hotly debated topic. 6. As a conclusion.

[Because editorial rules, this Chapter is published without *References* either than those included in the footnotes]

[332] This manuscript mainly based on the following articles of the author :
Arda, B. *Ethical bodies: Are they possible under democratic systems? The Turkish example.* In: Journal of Medicine and Law 28(3): 531-539, September 2009.
Arda, B. The importance of secularism in medical ethics: the Turkish example. In: *Reproductive Biomedicine Online. Supplement Ethics, Science and Moral Philosophy of Assisted Human Reproduction* , Volume 13: 24-28, Feb 2007.
Arda, B. Aciduman A: National framework for ethics development in Turkey. In: *Romanian Journal of Bioethics*, Vol. 4, No: 2: 45 - 52, 2006.
Arda, B. Aksu M: Human rights and ethics concepts after the fact that 11th September: What can we propose for developing countries? Oral presentation, 1-5 Aug. 2004. In: *15th World Congress on Medical Law. Congress Proceedings* p. 326-332. Sydney, Australia.

1. Introduction

Democracy must be some sort of "design for methods of governing". In this regard, the principles and rules of democracy will determine the design. However, for democracy to be real, it seems that certain conditions should be defined. I would like to emphasize the great and primary role of "education" in the development of an appropriate personality for democracy. I believe the elements such as tolerance, appreciation of the fact that others can have different thoughts and feelings and respecting all these, observing the individual rights and taking pains to protect them constitute the foundation of the democracy culture. With respect to beliefs and democracy; it has been stated that the principle of secularism is the whole of basic social and political rules. As such, secularism ensures the coexistence of different beliefs. It can be said that these two concepts are similar and enrich each other. Democracy is a notion of order, a way of life, and an ethical value as well. Democracy not only tolerates the coexistence of many distinct views but also creates and defends the means for creating such an environment. As for secularism, it enables people with different beliefs or with no beliefs to coexist. In time, secularism has made it possible for people to develop their values without connection to any ideology and brought about a completely worldy view.

If we can mention patient rights in daily medical life and rights in research and know that if they cannot be exercised, our medical practice and research lack and we should recognize that human rights is the *sine qua non* of a contemporary - democratic environment in all aspects of life. These are the fruits of a struggle waged over long years. They are ethically significant

historical clues of the transition from “monarchies” to democracies, from the concept of “being mortal” to individual and from “subjects” to citizens. The principle of respect for autonomy may be defined as the right of a person to decide freely. It is clear that the concept of autonomy is restricted by society, culture or phenomenal ways. The realization of the principle of autonomy in daily medical practice or in biomedical research is only made possible through “informed consent”. At this point, it should be emphasized that individual autonomy may be conceived in democratic societies and has vital importance for bioethics.

Various articles have been devoted to the subject of ethics committees (ECs) and their functions. In a narrow sense, we can see the common concensus about the functions of ECs, i.e. the subjects’ rights, ethics education, and monitoring the research process. Nevertheless, the question is whether there is mutual relationship between ethics bodies and being an open society or not and their roles in general meaning.

One should bear in mind that the relationship between the flourishing of the ECs and democracy is by no means unidirectional. The line of causation can easily be reversed as a higher level of democracy is likely to lead to a spurt in such committees at different levels of society. It is not a coincidence that they appear in larger numbers in relatively more open and democratic societies. In this sense, their sheer existence may be taken as a sign of a higher level of awareness for openness and democracy.

ECs, to the extent that they contribute to the eradication of corruption in different forms, will contribute to the spread of such traits as honesty, higher forms of morality in relations

between members of society and will be instrumental in the emergence of a more open and democratic society.

One important tenet of democracy is accountability of individuals and groups in society. In many cases of daily life, we go accross cases where wrong doing by individuals and or organizations does not necessarily fit into the domain of the judiciary. In this grey area, which is not strictly covered by the judiciary, ECs have an important role to play to the extent that these committees increase the accountability of different sections of the population, and they indirectly contribute to the development of democracy.

ECs could contribute to the development of democracy yet in another way. They play an important part in increasing the awareness in society about the rights and duties of individuals and groups in society. Just to give an example from academia, cooperation and collaboration between academics is a precondition for the emergence of a dynamic academic life. Yet, there is a need for ECs armed with an ethical code of conduct to protect the rights of individual members, prevention of plagiarism to cite just one such measure to this end.

Another aspect of the contribution of ECs to democracy pertains to the spread of self- disciplining behavior in society. As ECs and their guidelines are not imposed by an outside body in a top- down manner, but instead they are self-imposed, the spread of such committees in mass media and universities are means of self- discipline adopted by these institutions rather than dictated to them by external forces.

To fulfill the functions mentioned above, ECs should have a clear set of guidelines, powers to enforce them and effective deterrents to prevent wayward behavior.

All of these are theoretical aspects of the connection between democracy and ethics concept. In this section, I will try to present a picture of how it really works in Turkey. We should mention some determinants of democracy such as social capital index, corruption perceptions index, level of economic development and cultural perceptions and expectations.

A current study, which published in Nature in 2006, evaluating science and technology in the world of Islam has presented striking findings about Turkey:

Turkey belongs to upper-middle income class group among the income classes defined by the World Bank. With respect to scientific expenditure, Turkey is one of the only two Muslim countries that are comparable with the other countries of the world belonging to the middle-income group. Another point emphasized here is that while the member countries of Islam Conference Organization (ICO) has maintained or even regressed in production of science for the last 20 years, Turkey, which had only 500 scientific publications in 1988, has increased that number to more than 16 000. Despite a lack of rich petroleum resources, Turkey has been emphasized as the most successful member of ICO, which has been attributed to the 1923 revolution throughout which a secular state was established. Another important point emphasized in the publication is the presence of female academicians at a rate of 30 % in Turkish universities. But all of these are show us the optimistic dimension of the subject. We have to emphasize the gloomy sides of the subject and discuss detailed.

To recognize some initials related with women rights is possible in the Ottoman era since the mid of 19th century. We can see a lot ones after the maintaining of the republic in 1923.

But, despite of the all efforts still there are serious problems of women in Turkey as follows:

- ✓ Exposed to family violence (According to experts in the country physical violence by a spouse or former spouse to 39% of women exposed. Contrary to general belief, in rural and urban areas the rate of violence against women is almost equal levels. Violance is seen most intense in the Eastern and Central Anatolia regions).
- ✓ Be deprived of basic educational opportunities (Despite of the increasing number of female university graduates in the 1975-2000 period from 56 thousand to 910 thousand, on the same time the number of illiterate women are still at extremely high levels. There are a lot of obstacles to girls' education; shortage of schools and classrooms, being away from residential areas and many families don' t want girls to physically unfit conditions; the economic difficulties of the families, traditional prejudices, children as an economic factor and contribution to family income, encouraging to marrying instead of education, scarcity of female role models in general and especially in rural areas, limited learning opportunities. Compulsory basic education is now eight years and this law went into effect in 1997)
- ✓ Be deprived of the right to work, unfair discrimination at the work and income, social and cultural pressures. Labor force participation rate of women is extremely low. Almost 70 % of men and women only one in four are working. Working men and working women are about 17 million in the number 6

million, at a rate that is one-third of men. The proportion of women working outside agriculture is increasingly rapidly (in 1997 17.7 %, in 2003 20.6%).

Despite of all these efforts, men and women workers' pay imbalance continues in Turkey, according the World Economic Forum Global Gender Inequality Index, she took place 129 among 134 countries in2009.

Despite of 74 years before women gained the right to choose to be elected, the subject of women in politics; today's picture seems a totally failure. Women in political life to the struggle for existence was first launched in 1923. 'Women of the People's Party, founded in that year and women won the right to vote and right to elect firstly in municipal elections. In 1935, 17 women deputies have in the Parliament election results of the fifth period, the first entry to parliament. But at this moment, 2010, only 4.2% of the parliament represents by women.

2. Turkey and Bioethics Concept

The bioethics term is familiar for Turkish public since 1988 when a discussion was maintained about NO extract whether has any effect to cure cancer types or not. At the end of this debate the bioethical problems in research process on human subject are realised. Founding of ethical committees is in 1993 with legislation. Despite; the new instructions like GCP and GLP also issued in the nighties, and a new regulation in 2009 for drug research there are still problems; legalistic and bureaucratic feature of ECs, lack of knowledge for complicated tasks, paternalistic approach of ECs. These points seem to be common in a lot of countries and depend on the situation of democracy and development of civil society. In accordance with these comments, paternalistic and over protective tendencies appear so significant in ECs. Having experience in medicine has

been accepted as one of the criteria of membership of ECs; while being a senior physician has been perceived equal to be competent to cope with ethics issues in medicine. We always see samples like these in daily life of medicine in developing countries. In this context ethics education seems to be a key concept in the daily life of medicine.

Research ethics committees (REC), as a sort of ethics committee, are institutional counterparts to Institutional review boards (IRB) in terms of the role of research projects in ethical analysis. As in most of the developing countries, also in Turkey the committees could not be established due to the fact that the public opinion was informed of or aware of the consequences that some risky research studies might pose, but the formation of these committees could only be achieved upon the pressure from the universal scientific expectations.

The scientific community in general insisted on the application of those principles to the research activities and had the need for a committee for the confirmation of that process. The researchers from the developing countries also had to be a part of that process. So, the researchers focused on applications to create an environment to conclude that confirmation process.

The need to focus on applications had behind three different reasons. Firstly, a confirmation by the REC is a necessity for publishing in the indexed scientific journals. Secondly, there is an increase in the number of international multi-centre studies that also include the developing countries. As these studies follow a common protocol, the researchers from the developing countries were required to prove that their studies were conducted on an ethical basis. Otherwise, an international co-operation would not be possible. Third reason is significant but is not as decisive as the first two reasons on the

whole process. REC confirmation was needed when the researchers sought financial support of some organizations.

The emergence of RECs in developing countries led to a broad understanding in scientific community with respect to the importance of ethics in research. In research ethics, the people holding a formal education degree are, in fact, quite few in number to be able to meet the demands from the activities including human subjects. Some authors emphasize that the reaction to lack of skill as described above is the primary indicator of the RECs' future throughout the developing world. For instance, in Turkey, education in research ethics is partly optional because the founders of RECs are self-educated academicians and are willing to be members of RECs with no mention of their knowledge of ethics. Once that kind of application is accepted, the education will not be a point in an ethical evaluation. Standards and inadequate arrangements are other major problems that the RECs will have to tackle before they start to operate. Standards followed by RECs and IRBs of developed countries are obviously at a very high level to achieve. In developed countries, one must define a research arrangement within the limits of the existing scientific culture and its norms, which will be both written and traditional. However, most of the developing countries either have no research arrangements or have one which is at the inception stage. The lack of research ethics knowledge has facilitated the adoption of the arrangements of the developed world without careful examination.

3. Human rights and ethics concepts in the light of belief systems

What can we propose for developing countries ?

The main objective of this part is to discuss the place of human rights and the rationales of it for developing countries. Most of these countries have a distant position to create all requirements of democracy. For that reason to create a functional and also pragmatic ethical climate seems to be more difficult than developed countries. Because, as generally accepted, creating and maintaining this climate doesn't so easy without human rights. There are three levelled classification of these rights. At the *first stage* there were mostly personal rights, such as equality, freedom, personal security, political rights and owner's right. During the second half of the 19th century tendency became to be community based equality and list of human rights expanded. This can be named as *second stage* of human rights. During the 20th century these took place in laws, constitutions and international documents. Second stage human rights can be characterized as economical, social and cultural rights. This approach expanded the list of human rights to covers the ones related with working, equal payment, social security, strike, health and education. *Third stage* of human rights arised at the second half of the 20th Century. The rights of nations to determine their future on political, social and cultural areas and use of natural sources can be mentioned in this stage. Also, human rights such as peace, living in a healthy environment, patients' rights, consumer rights are part of third stage human rights. Because of the collective feature of these third stage human rights these also named as "solidarity rights". Health right, which is part of second stage human rights, is a social right which is regulated by some international law documents and constitutions of some countries. In the light of this approach, most of the developing countries don't meet the

criteria of democracy and as a result of this fact, there are big difficulties founding an ethical climate.

But, in fact we should organize a new world design after the 11th September in the light of the theme of mentioned above. When the all effects of the attacks are focused, this date seems to be one of the milestones of the humanity. In the light of the all these facts developing countries which have no sufficient conditions to gain important targets on the democratic life, everything is much harder than used to be. These difficulties are also valid in bioethics field. In this text, relations between democratic life and bioethics will be introduced and a probable approach for developing countries will be proposed.

With no doubt, globalization has main three determinants. One of them is political leadership or political factor. The other is economical and the third is cultural one. On one hand a monotonous consumption culture with some marks and some firms common over the world. On the other hand micronationalism is a valid trend. In this context there is an increasing trend to define an autonom political feature for every separate group who has claimed to have a different character in the big society.

At the end of all these, while humanity integrated with an uniform marks and firms based on consumption, it is micropartialized on the political side based on cultural background. Communicative and enformatic revolution and ending the cold war accepted as the main resources of globalization.

According to Kongar, a Turkish sociologist and journalist, the main consequences of globalization are as follows;

1. World became smaller; an unique fact effect all mankind sentimentally, military, political ways.. in a very short time,

2. Narrowed national souvereignty,

3. Globalization of terrorism fact,

4. Weakening of local and national cultures, degeneration of languages,

5. Enlargment in the gap between rich and poor nations. This unjustice table is one of the reasons of anger, rebellion and protests. There is no hope for development and availability of welfare. The hopelessness promotes the revenge acts to developed countries. This hopelessness can not be ignored beside strict dogmas of radical religious approaches.

6. Spreading of the human rights (HR) and democracy tendency. In fact this seem as a paradoxia but it is reality. HR reflect as a kind of individualizm and democracy seems to be creating an underpressureness and loneliness state. This individualizm has been shown to be a factor of individual terror. After the fact that 11th Sep. it appears that there are destructive effects on HR concept.

As seen in the all religions, Islam has also transformed in time span and it has changed from totalitary tendency to a kind of individual sentimental belief link. Islam is the third major monotheistic tradition to emerge in human history. The term Islam itself, often translated "submission" refers to the decision by the Muslim ("one who submits or surrenders") to abide both in mind and body by the will of God. To submit to the divine will, as articulated in the sacred texts of the tradition, is

therefore to bring about a harmonious order in the universe. In this sense, Islam refers not only to the act of submission but to its consequence, that is peace.

After the Ottoman Empire collapsed at the beginning of the 20th Century, there is no single head of the worldwide Islamic faith and Muslim countries veer from the secular to the devout. The phenomena of Muslims seeking to overthrow lax or secular ıslamic regimes has become characteristic of the faith. Imperialism also re-invigorated Muslims who felt oppressed by a western presence and an imposed culture. The result is that, following several centuries of decline, a healthy vein of fundamentalism has flourished during the 20th Century.

Given that the West appears ever-more consumed by materialism and money, Muslims take heart in their faith, which gives them the power of spirituality. The world trade center attack's result was war in Afghanistan and Islam jumped to the top of the world agenda and unfortunately the "Islamofobia" perception appeared in general. The ideology of transforming a religious belief into an enormous anger is much more important than the religion based resources of 11th September.

According to Summerfield; torture is a form of terrorism; there are no justifications for it. To use torture to fight "terrorism" and to use war to fight "weapons of mass destruction" is perverse: Historically torture has targeted the poor and those who spoke for the poor. He stress that need a mature understanding of the felt impact of Western led politics, economics, and culture as globalising forces, and of the stark fact that issues of HR and social justice have weighed little in the geopolitical and business calculations at play. People without power in the non-western world, even in their millions, are strategically unimportant and therefore ignorable. What they

do for the individual patient, physicians have a wider duty to speak out about the social and political roots of suffering and disease. It seems arguable how seriously the profession en masse- has taken this part of its remit. After all, the social and economic status of physicians has tended to place them closer to the better off and influential than those social sectors for whom issues of equity really count. In challenging terroristic violance in all its forms, what is at stake are the imperatives not of bioethics but of empowered citizenship.

Nowadays don't we watch the clashing of the two different "medieval" approaches? Medievalism is an approach in which absolute dogmatism is dominant and there is no possibilty to criticise. One of them is torturing and belongs to Western World and the other is a classical medieval one and belongs to Eastern World. According to me, both of them do not characterize neither Western World nor Eastern World.

What are the common points on these?

- ✓ Utilization of technology, even a high technology,
- ✓ Deficiency in humanistic ethical values,
- ✓ Fanatism; it is not a surprise for medievalistic approach

At final analysis, the clashing things are two kind of fanatizms, not two kind of civilizations. The violence does not seem to realize some borders and does not seem to be stopped; because of deficiency of humanistic values for the two sides of this "war". In fact this clashing is between the all kinds of fanatizm and the values like humanizm, enlightement and social solidarity values. The new Medievalism is attacking to old one for it's colonistic aims and triggering it to create new aggresivity

forms, so this result is unevitable. This claim that the western civilization has the unique and universal values, create a heavy clashing environment to tolerate.

To argue on 11th September terror in the light of HR, first of all the concept of terror should be scrutinied briefly. After that we can reach some results on the rights concept to be able to re – define. Terror is violance promoted by a group to achieve or maintain supremacy. It attacks to souvereignty model, namely its main target is the management philosophy of the societies. Since teror directly attacks to system that is based on public will and consent. In democratic countries terror had been definitely cursed. Dying of civilian people during these attacks emphasizes this event can not be acceptable and defendable ethically.

According to Kongar, on the base of every terroristic attack, there are an ideologic and philosophical model, which is consistent in itself. This model sometimes depends on religionism, sometimes depends on racist approaches and sometimes depends on nationalist approaches. In the every ideology supporters there are some one who cordially believe that the souvereignty problem can only be solved by terror and terroristic manipulations at least. According the sociologists these people usually believe the necessity of the violance fanatically. Terrorism should be accepted as a subject which belongs to physchology, political sciences, social anthropology in addition to sociology. In the light of psychology, the reference groups which shape the attitudes and behaviours of the person and has a deeply effect on personality are so important in terror. First off all, person who will be motivated to suicidal actions, is forced to believe the unvaluability and unimportanceship of her/his personal identity. This fact emphasizes that personal autonomy which has crucial importance in ethics has been totaly ignored in these groups.

Then she/he is forced to believe the exalted, greatness and immortality of the aims of the group. The loneliness, being isolated and lovelesness.. makes it easy to have her/him believing on what the reference group wants her/him to believe. The second step is to create an enemy and the third one is to have her/him to believe that she/he will gain enormous popularity, immortality, fascinating reputation... at the end of this act. These stepping model works in all hard ideologic forms and the sociologists emphasized that the referans groups are more important than the terrorists themselves.

What are the discriminating factors of 11th- Sep.? It is obviously terror of the globalization era. Everybody appearently accept that the communication – enformatics revolution offered us a new horizons, but must of the sociologists said that the terror also will imprint its hallmark on this era.

On one hand alienation process of personality and loneliness have increasing terroristic acts, on the other hand democratic influences and HR concept have diminishing affect of terror.

4. What are the main consequences of 11th September?

Feeling of trust us has been destroyed/ damaged.

This terrorist attack has appearently used a sect of Moslem as an ideological frame. So it will lead to be forced to revise Islam in the whole world. One of the probable results of this approach is not to support of totalitary religious regimes and it will prevent politicians from using religious belief in policy.

The warriers of the cold war era have lost their fonctions so they behaved like Frankenstien.

One of the cause of globalized terror seems to be Middle East conflicts; all the world should spend effort to solve this serious problem.

Unfortunatelly we watched that everything can be transformed to a fatal gun on the hands of terrorism, even human body.. So a new area opened on the security of all tools which are being used in modern world. Is this a big change on priorities? Before the 11th Sep. Security of the passengers was the first priority, but now the first priority is the elimination of the terrorists. This is one of the objective indicators which shows us the personal rights are directly influenced from 11th Sep.

The new restrictions on the freedom of travelling and rights of transporting are discussable in the light of bioethics.

Preventing of globalized terror is very difficult. For that reason, the model of national state will have importance again. It has been now clearly understand that ignorance and supporting of the restricted and local terrorism which threat to national states are dangerous for world peace.

Is the claim of "re-ordering" of the world in the light of some unique approaches acceptable ethically ?

Emphasising of autonomy and individual rights may come to be tempered by greater concern over the collective good. It seems unlikely that a great deal of public energy would be expended on the kinds of investigations we have witnessed in the past, at least not with the same intensity.

According to Moreno, a new preoccupation with "homeland defense" and a renewed respect for the professionals engaged in these efforts, including the granting of greater legal flexibility for espionage activities, could easily spill over into an

enhanced image for civilian institutions whose mission is to protect our national survival. But could this come about not only because the public's attention would be focused mainly on matters of larger national interest? And what will be main reflections to scientific progress is given greater priority with increased momentum for the research imperative? In the light of bioterrorism threat previous theretical work in bioethics, including a crucial role for autonomy-based analysis will conquered. Islamic history, for Muslims, has an important religious and also legal significance, since it reflects the working out of God's purpose for His community- those that accept the teachings of Islam and obey its law. Moreno stressed that we will watch a new societal mood turn toward a more aggresive posture in favor of scientific advancement, perhaps as a reaction to what might be perceived as religious fundamentalism. But there is one point that inevitable for Western scholars, it is need to know Islamic teachings and to integrate Moslem learning as never before. For more than a thousand years, Islam provided the only universally acceptable set of rules and principles for the regulation of public and social life. Even during the period of maximum European influence, in the countries ruled or dominated by European imperial powers as well as in those that remained a profound and pervasive influence.

Lewis say that; the difference between Islam and the rest of the world, though less striking, is still substantial. In some of the countries that practice multiparty democracy, there are political parties with religious designations. But there are relatively few of these parties, and still fewer that play a major role. Even with these, religious themes are usually of minor importance in their programs and their appeals to the electorate. Yet in many, indeed in most Islamic countries, religion remains a major political factor. Because most of the Muslim countries

are still profoundly Muslim, in a way and in sense that most Christian countries are no longer Christian.

First of all we defining the place of Turkey in Moslem World historically. But history of what? In the Western world, the basic unit of human organization is the nation, in America but not European usage virtually synonymous with country. Muslims, tend to see not a nation subdivided into religious groups but a religion subdivided into nations. The name Turkey, designating a country inhabited by people called Turkish, seems to conform to the normal European pattern of identfying countries by the ethnic names. But this name, current in Europe since the Middle Ages, was not adopted in Turkey until after the proclamation of the Republic in 1923.

In 1918 the Ottoman Sultanate, the last of the great Muslim empires, was finally defeated its capital, Constantinople, occupied and much of its territory partitioned between the victorious British and French Empires. The Arabic speaking former Ottoman provinces of the Fertile Crescent were divided into many new entities; its rulers were allowed to retain a precarious and limited independence. The Turks, as Bernard Lewis strongly emphasized in his works, eventually succeed in liberating their Anatolian homeland, not in the name of Islam but through a secular nationalist movement led by Mustafa Kemal. Even as he faught successfully to liberate Turkey from western domination he took the first steps toward the adoption of Western or, as he preferred to put it, modern ways. One of his first acts, in November 1922, was to abolish sultanate.

The Ottoman sovereign was not only a sultan, he was also widely recognized as the caliph, the head of all Sunni Islam, and the last in a line of rulers that dated back to the death of the Prophet Muhammad in 632, and the appointment of a successor

to take his place, not as spiritual but as religious and political head of the Muslim state and community. After a brief experiment with a separate caliph, the Turks, in March 1924, abolished the caliphate, too.

We shouldn' t forget that Turkey has won an independence war (1919- 1923) with the directives of Mustafa Kemal on behalf of universal values like freedom, secularity and democracy. But the primary aim was to relief from Western Emperialism. Actually the modernization efforts began with the years of 1800s. The Independence War can be characterized with an antiemperialist view and after the victory, important revolutions have been performed (alphabet, woman rights, law system, measurement system...) to create a democratic, secular, social, law state, as an unique model in Moslem World in 1920s. This antiemperialistic war has been winned against West. It can be evaluated as an ideology which stopped or restricted Western Emperialism.

Nowadays the relics of religious- agricultural emperorities and medievalist ideologies... produce grudge, hatred and terror. For that reson we should underline the unsolved serious problems of globalization era as follows;

- ✓ Allocation; how to disperse the products
- ✓ Social security; the social state approach
- ✓ National education; ethical solution is empowered of a national state model
- ✓ Strategic security; it depends on national- state approach

In the light of all these; without forgeting the facts of globalization; secular and democratic model should be

developed all over the world. At this context; Turkey has two big aims as a secular Moslem country at the junction of West-East and North- South:

One of them is to be defender of peacefullness; in the light of founder principles of the Republic of Turkey, the basic start point is the phrase: "peace at home, peace in the world" it can be said that Turkey could stand against four serious terroristic waves with its national state model and has enormous experience to cope with terrorism.

The other one is to be defender of social law state model which based on secularism and democracy. It that consideration of the present well- being of mankind should predominate over religious considerations in civil affairs and public education. 11th Sept. shows us the vital importance of secularism concept.

What is vulnerability? In some dictionaries the term vulnerability is defined as: *"Susceptibility to physical and/ or psychological injury".*

But we easily realise it is a crucial concept in medical or biomedical field. Who are the vulnerable groups? In the Western approach of the term, vulnarability involves whether the members of the group are actually free to decide and to give willingly informed consent to the research. In that sense, it is easy to say: that the mentally disordered, the developmentally disabled, pregnants, juvenile groups, students, soldiers, prisoners can all be considered as vulnerable. One of the most important criteria of vulnerability is whether there is a question mark on the personal autonomy during the decision making process or not. So we should first of all identify this problem and then try to solve it.

Cultural and societal differencies seem so important in dividing the cultural geography of the world into two big parts as West and East. Is it a reflection of the reality or an illusion? I am not that sure but in the Western sense and approach, we feel under pressure to find the same concepts or same patterns of behaviour in other parts of the world as commonly seen in the concept of informed consent. Does the same concept exist in other places? It is possible and / or reasonable? It can be assumed as a kind of futile effort ? Perhaps we should re-define vulnerability in the presence of cultural differencies between West and East.

What are the main differencies between developed and developing or underdeveloped countries in terms of human rights ?

Some features of the developing or underdeveloped countries are;

- ✓ These countries are paternalistic societies and authority is a determining factor at every aspect of daily life as well as in medical practices.
- ✓ Developing countries are far from the concept of democracy, so it enforces the characteristic feature of obeying "every kind of rule" without any inquiry. Some cultural traditions also strengthened this tendency.
- ✓ Illiteracy is another common fact in these societies, especially among women. So this creates low level of understanding of forms of informed consent. For that reason women has a position to priority on vulnerable groups.
- ✓ The effect of religious beliefs appear in accordance with the dispersity of some dogmas.

✓ Level of information about science and scientific contributions is low. Ampiric and traditional solutions are preferred more.

5. The role of women in Islamic society is a hotly debated topic.

Well-known modern Islamic thinkers such as Mawdudi, and the Egyptian writer Qasim Amin called, in their different ways, for a reexamination of these issues. More recently, arguments have centered on women in the public sphere, specifically in the workplace and institutions of higher education. The increased wearing of the "veil" or modest, austere clothing, by female Islamists indicates the extent to which western feminist arguments are seen as irrelevant to Muslim women. However, the issues regarding women have frequently been seen as a problem involving Islamic society as a whole. In other words, the debate surrounding gender roles has often formed just one part of arguments regarding marriage, divorce, inheritance and other areas of Islamic law pertaining to the family. Family law has often been the subject of intense activity and debate among those concerned with the place of women in Islamic society. Efforts to rewrite traditional family, or personal status, codes have had a very mixed record, with reform being achieved in Ataturk's Turkey and in Tunisia but meeting with varying results in, for example, modern Egypt, Kuwait and Pakistan. While discussion the women's place of the society in another Moslem country, Bangladesh, the authors said that women take lead in many movements, recognized as a workforce and changing norms of the stereo-typed conservative society. They are coming as elected members, leaders, spokesperson and have chance in a position to bargain with local elites and bureucracy today.

In the example of Bangladesh; we can see a lot of issues related with women and Islam. Women of Bangladesh are most vulnerable regarding their rights to person and property. To make it very brief, a Muslim woman's rights regarding marriages, divorce, guardianship of children and also being ward herself shows inherent inegalitarian attitude preferring men. Polygamy is allowed for men, though modern scholars interpret this right given in the Quran and under the Sheria as merely permissive right and not a fundamental right, as all the four wives are to be treated with equal fairness as to their material and spiritual demands. The Family Law Ordinance 1961 makes it mandatory to have prior permission of the first wife before taking a second one. Moreover, husband has the absolute power over his wife to divorce her without showing any specific reason whatsover, the reason that he is not satisfied with her is sufficient. So the wish to avoid the stigma of divorce still prevents the middle class women to deny the required permission. Though among the poor urban and rural women this stigma is not strong, the problem of being destitute with children to look after is a good reason for them to give consent to the second marriage of the husband. A woman has no right to redress against her husband's exercise of his right to divorce. Hasna Begum, a senior professor of philosophy, defends the idea of that now is the time to consider seriously the sanctioned discriminations on the basis of sex under the family laws of all religions related to the right to property and the right to person, and to modify them from a secular and absolute egalitarian point of view, taking each and every human to be equal at least in their rights in spite of their qualitative differences (i.e. in skill, ability, temperament, intelligence etc…) The introduction of quota in most of Islam countries is an instance of discrimination on the basis of sex. This is reverse discrimination as the process

has been reversed on behalf of favouring women. To give protection to women, with the objective of bringing them into the productive force as well as to actualize their untapped potentials will be justified from the perspective of both individual good and social good. The maximization of utility could become a reality by adopting this policy.

Most of these countries have a distant position to create all requirements of democracy. For that reason, to create a functional and also pragmatic ethical atmosphere seems to be more difficult than it is in developed countries. It is because, as generally accepted, creating and maintaining this atmosphere isn't so easy without human rights. There are three levels classification of these rights as mentioned before.

What are the main implications for Human Rights discourse of certain tendencies represented by the terrorist attacks on 11 September ? In fact, we should design a new world after the 11th September in the light of the theme of human rights mentioned above. When all the effects of the attacks are considered, this date seems to be one of the milestones of the humanity. In the light of these facts, developing countries now find it even more difficult to achieve democracy and everything seems to be much harder than they used to be. These difficulties should also evaluate in the fields of medical ethics and biomedical research. Examining the borders of vulnerability in different societies, discussing the relations between democratic life and medical ethics in the light of a western-oriental approach, and trying to develop some key spots for developing countries will be the main interests of us.

If appropriate requirements that build on the hard lessons of the near past are not adopted before the renewal of secret

national security experiments, future generations will be justified in concluding that we, too, succumbed to hypocrisy.

Policy is a concept depends on a lot of components which one of them is ethical choices. Especially on the allocation of the limited sources ethical preferences are so evident in the light of these choices. To know what are the criteria to determine main frame of priorities; has education or defense, or health and social security prior in general budget of a country... According to developing criteria, we should be re-define with vulnerability for the nations, not only person. It is so clear that the developing and the third world countries have more vulnerable positions than the developed ones. The conditions of globalized era is also strengthed this fact to cope with. Ending of terrorism based on racist and religionist is extremely difficult. Maybe development of participating democracy which offer equal citizenship to all nations, religions, sects, races propose as a solution and the best way to go to the solution. In that context, it is evident that the third world countries and developing counties have the most priorities.

After the establishment of the Republic, all legal system in Turkey have gained a secular character. In this context, it is evident that legal regulations in medicine are secular in spirit and content. Here, exemplfiying the subject through legal regulations of reproduction and assisted reproductive techniques, directly related with women, will help to demonstrate this main approach. One is the population planning law and the other is the statute on treatment centers assisting reproduction; both of them really important from the women point of view.

In the period of the Ottoman Empire, abortion was subjected to legal prosecution. According to the "Imperial

Criminal Law" issued in 1858 people who carried out abortions received prison sentences ranging from six months to three years. The law numbered 2827 on population planning issued in Turkey in 1983, allows the evacuation of the womb upon the wish of the parents until the tenth week of pregnancy. This law indicates that the approach encouraging reproduction after the wars, due to the need for a new labour force, is no longer valid. For abortion, the approval of the spouse is necessary in couples. This holds true for sterilisation procedure as well. In the aforementioned law, the main concern is the health of the mother. At present, feminist bioethics stresses that the decision should be made by the mother in medical abortion and prenatal diagnostic methods and formulates it as a maternal right. Although some advocate that the "autonomy of the mother" and the "benefit of the fetus" may be in conflict, another aspect of the problem is that the benefit of the society is an important parameter. What motivates abortion throughout history? In other words, the answer to the question of "affirmation of abortion, but for whose good" was determined and morally defined by the society as "achieving goodness". One of the unanswered questions by the legal regulation is that about which fetus will be chosen to live in multiple pregnancies. In cases when one fetus is healthy and others are sick, or more than one fetus are present, exercising the choice of which will be allowed to live and which will undergo "*fetocide*" is a vexing question. Currently, maternal right has been accompanied by the concept of "right of possession, within the uterus". Given these circumstances, the communication between the health team and the family, especially the would be mother and informing them about the situation is extremely important, as their informed consent will be required in future interventions. In daily medical practice which is under time pressure, the medical team is

obliged to reach a decision and implement it quickly. The participation of the family in this process will be useful in determining the limits. One issue that forces the physicians in Turkey to consult families is that there is no upper limit of time for the evacuation of fetus whose disability is determined and who is older than ten weeks. Being the only source of authority in these cases puts the physicians under moral pressure, when term is aprroached. The formation of special ethics committees and retrospective ethical case analysis will make possible the accumulation of knowledge and experience.

The Population Planning Law of Turkey is one of the modern regulation from the point of view women rights in the Islam World and it has already gained general public support.. It should be further stressed that no legal regulation that does not consider the health of the mother and the child has been issued and implemented in the Turkish Republic.

Assisted human reproduction is one of the important subjects bioethically and it doesn' t seem too easy to achieve a final solution. Today it is an obvious fact that medical science has incredibly increased its knowledge content in a very short period of time. While this broadens the knowledge base extensively to be necessarily acquired and known in detail, it also creates significant gaps in normative field of medical science. Particularly, while, the number of feasible things in daily medical applications is increasing, with the help of scientific and technological developments, the norms which are defined as traditionally comprehended and which form the content of medical regulations remain inadequate. From this point of view, it is considered to be necessary that the newly adopted medical applications should firstly undergo an extremely comprehensive interrogation and evaluation with respect to ethics, because producing new rules matching that

area is only possible after such intellectual discussions. Moreover, attaining the norms special to that area following such discussions will, at the same time, give a functional attribute to these norms. Similar worries relating to being functional can be seen in the critical evaluation of existing rules. For example, the reactions to Dr. Christiaan Bernard's declaration that he achieved the first heart transplantation, the first responses to the birth of Louise Brown and the reactions to Ian Wilmuth's proclaimation that Dolly was a cloned sheep all have several points in common. From these common points arises the question of whether putting everything which is technically possible into effect is justifiable or not. Only when this inquiry is done thoroughly and profoundly, will be possible to reveal the costs and benefits of its prospective projections clearly. Therefore, both the medical world and humankind in general will decide how and under what conditions the subsequent attempts are to be realized. They will also determine the circumstances that are ethically "good" or "reasonable". This decision process symbolizes the texts from the first simplest regulations to the ones representing the common conscience about which the scientific world or humankind in general has come to an agreement. Medical ethics should play an important role in this process.

As a writer of a dissertation on history of medicine about disease concept in western medieval period, I think that I know the meaning of strict religious approach in general and have a healthy position to evaluate the religion's pressure on the human wisdom. While not ignoring the effect and the function of the religious beliefs on the societies, I only want to emphasize the role of secularism in this text. Readers can easily recognize that artificial reproductive treatment can be ethically discussed with regard to a lot of issues; such as informed consent, feminist

approach, health policies, resources allocation...etc. In any case the preference of your writer is appearent.

All monotheistic religions have their unique approach to the new medical techniques and possibilities. Artificial reproductive treatment is only one of them. The efforts to "preserve the ancestry" and to "maintain the legitimacy of the child" seem to be common. Schenker emphasized that ART applications are only acceptable in almost every religion if between wife and husband . On the other hand this approach has some deep cultural and social rationales together with religious imperatives.

As long as medical ethics respects autonomy and implements it, the preference of the individual will be taken into account and choices will be respected. When making an ethical decision in the context of the respect for autonomy, the individual sometimes expresses social preferences, sometimes religious and sometimes cultural. What is important is that a structure that will perceive the subject as an individual should be formed. Secularism is a concept that has a priority in making this possible. The practice of medicine has a traditional attitude against discrimination. Could secularism have a function such as being at equal distance from all beliefs and enabling an objective position? "Godless morality" seems to be so for the structure and functioning of the state. This necessity is valid for medical education and education of medical ethics.

As should generally be appreciated, secularism has a great influence on legislation and on the world view of a society in bioethics. For that reason religious edicts have no direct impact on legislative regulations in Turkey. Such edicts only become necessary when popular support is needed in the context of new medical developments in general.

Secularism adopted by the Turkish Revolution in this sense is not a principle restricted to the institution of state, namely the determination and exercise of political power. It is an imperative condition of democratic status in all areas of social life including education, economy and art and the basic components producing social structure interact with each other. Therefore, if education does not carry a secular character, the state cannot be secular either. If the state is not secular, morality, art and the sytem of values lacks secular criteria. In another words, secularism is the name of not only a political sytem but all social systems. Secular social order means that public order, namely the area of life in which all citizens have the right to participate equally, cannot be based on any religious dogma, which means that religion renounces the claim of governing society. In view of the before mentioned facts, the main point in the formation of social institutions should be human rights. Sex, age, race, beliefs, ethnic origin and cultural preferences are components which make us what we are. We are all sum of these components and more. But for the formation of egalitarian social structures and for sharing the resources equally, the starting point should be rights, not beliefs, or cultural components.

6. As a conclusion

What are the criteria of development in daily life? They are so simple: honesty, personal responsibility, respect for law and regulations, respect for others, promptness….etc. All of these are associated with factors such as completion of individuality and extensiveness of urbanization. At this point, some indexes such as social capital index and corruption perceptions index help to determine how widespread the concept of democracy in a population is. On the other hand, religion is not a determinant in such an index. Social capital index is the

sum of social participation and the trust of the members of the society to each other and the system. Therefore, the entity defined as social capital is the marker of the human wealth of a society. This concept is nurtured by almost all of the subtitles of bioethics. In that respect, when the democratization of Turkey is evaluated, the picture looks gloomy. Based on the corruption-bribery perception index, Turkey ranked very low in 2005. A similar picture is also seen in the World Report of Development in which the relationship between the gross national income and level of life satisfaction was evaluated. The improvement of this picture can only be possible and gradually improved by increasing the gross national income and becoming a more productive society on one hand and working on variables like education that can transform the culture on the other hand.

Main problems in daily life of an ethicist are as follows;

- ✓ Problems with informed consent, (considering the physician as an authority figure, "submission", haphazardly done information sessions, preference of written forms rather than verbal explanations, very low level of patient perception of the consent forms, apprehensiveness of the patient towards the requirement of signature…etc)
- ✓ The bureaucratic feature in this structure (the loaded and dense files that need to be prepared by the researchers before starting the research, and exhaustion and even boredom of the researchers in preparing them)
- ✓ Paternalistic approach of ECs members (An attitude by which the medical education as well as the cultural structure is nurtured)
- ✓ Being distant to multidisciplinary approach
- ✓ Being distant to habit of discussion

- ✓ Perceptions about being a member of an EC (occupational experience is much more important than ethical knowledge in ECs),

These points seem to be common in many countries and depend on the state of democracy and low level of development of civil society. In accordance with these comments, paternalistic and over protective tendencies appear highly significant in Turkish ECs. However, determining this point does not come as a surprise. We just assume it as a concrete result of our empirical observations. Having experience in medicine has been accepted as one of the criteria of membership to ECs; while being a senior physician has been perceived equal to being competent in coping with ethics issues in medicine. Samples like these are always observed in daily life of medicine in developing countries and some features, like paternalism and protectiveness seem to be resistant to change at the end of short term educational activities.

Turkey can be defined as follows: *"Turkish Republic is both an Asian and European state; is both a Balkan and a Middle Eastern country; is of both Black Sea and Mediterranean origin. Its culture is based on both Eastern and Western thought. It is an inheritor of both antique and Islamic civilizations*". Such geography and such a blended and multidimensional identity exists in virtually no country or society, and this feature gives us opportunity to have extraordinary experience in cultural and historical way.

Turkey's experience is undeniably European; its model of the secular state was based on French approach. France and Turkey seems two of the most appearent secular states in Europe, achieve complete separation of religion and state; The French state is responsible for the upkeep of thousands of

chuches while Turkey has a presidency of religious affairs that oversees all religious officers and mosques. What makes the debate across Europe so complex is that every country's model of secularism has its own idiosyncrasies? The real problem is that it is not straight forward to separate faith and state. The one always has interests to pursue in the domain of the other. According to Bunting religious bodies never give up to have lobby activites in the political life and meanwhile the state cannot leave the faithful alone if the religious practice is contrary to its own aims. The government is currently embarked on a hearts and minds strategy to combat Muslim extremism that takes it a long way away from any notion of a neutral secular state. Using secularism as a panicmonger motive does not helpful to solve the daily problems of Turkey. Secularism as a cherished principle with as many believers as non believers does not - should not- preclude the assertion of religious identity. Secularism can accommodate religious identity, it can find its own way to adapt and modify its traditions to new identities and give up all fears from women wearing; "lack of confidence, lack of love and to being close for communication" are main obstacles to realize this aim in a democratic society.

As the last words, Turkey is a country that strives for democratization and does not want to turn its face in the light towards darkness. It should not be forgotten that its attempts for modernization and improvement in human rights have started in the 19th century and thus has a far back history. We realize that in places and periods of history where and when democracy and human rights were loaded with questions, health was something other than a "right", and the meaning of 'state' was far from the definition of a "social state". In Turkey, being an ethicist academician often means living with the feeling of "paddling for nothing", but at the same time, it means trying to overcome this

feeling and not losing hope. No picture will or can change overnight. Without a doubt, this is true of Turkey as well as all other societies. However, each time, our potentials and social expectations remind me that I do not have the right to lose hope as an academician, because to trust in women's power, potential and ability on problem solving are the main reasons of my optimistic view for Turkey.

Fabiana Marcela ARIAS RAGGIO -
Daniel JORAJURIA COLLAZO

Bioética y Comunicación Científica. Un camino entre la Medicina y la Antropología

Fabiana Marcela Arias Raggio Profesora de Filosofía, Instituto de Profesores Artigas (IPA), Montevideo, R.O. del Uruguay. Profesora de Enseñanza Media de Lengua y Filosofía. Liceos I y II. Carmelo R.O. del Uruguay. Correo electrónico: fabyarias469@hotmail.com

Daniel Jorajuria Collazo Ingeniero Agrónomo Universidad Nacional de La Plata, 1978. Doctor Universidad Politécnica de Valencia, 2001. Primer Director de la Carrera de *Magíster Scientiae* en Mecánica. Agraria. Universidad Nacional de La Plata 1986. Primer Director del Doctorado en Ciencias Agrarias y Forestales, Universidad Nacional de La Plata 2000. Prof. Titular FCAF, Universidad Nacional de La Plata. Investigador Cat. I. Profesor Invitado en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo Social Argentino. Ex Secretario de Posgrado Ciencia y Técnica de la FCAF-Universidad Nacional de La Plata. Correo electrónico: dajo@agro.unlp.edu.ar

SUMARIO: 1.Introducción, 2. Marco Teórico. 2.1. Antecedentes. 2.2. El legado del *Tractatus*. 3. Discusión. 3.1. Pensamiento crítico del lenguaje, la interdisciplina y la comunicación científica. 3.2. ¿Qué es saber escribir? 3.3. La inconmensurabilidad khuneana. 3.4. Para la ciencia el lenguaje es lo primero. 3.5. Consensos mínimos hacia un -y uno solo- lenguaje científico. 3.6. Impacto del Sistema de Evaluación científica en la Comunicación científica, o cómo sobrevivir al "*Public or Perish*". 4. Conclusión

1. Introducción

Existe una pluralidad de posturas éticas, también distintas maneras de entender la medicina y sin dudas, desde el punto de vista antropológico, no hay un solo acervo cultural, ya

que todos son respetables. Por lo tanto podríamos aspirar a que exista una Ética Universal, sí y sólo sí, ésta surge del consenso de todas las posturas éticas particulares. La pretensión de sumar ciencias biológicas con ciencias humanas, da a la Bioética –como herramienta para la toma de decisiones éticas universalmente válidas desde su contexto particular[333]- un carácter interdisciplinario.

El abordaje interdisciplinar de un problema, generalmente hace más lento el arribo a un consenso referido a la solución, pero siempre que esa solución obtenida, sea un producto orgánico e integrado por consenso de las partes, tiene más pertinencia y avales que la generada en cada una de las disciplinas implicadas en forma independiente y aislada[334]. Existen áreas de las Ciencias Sociales, como por ejemplo las Ciencias Jurídicas, adonde en la plataforma cognitiva que se despliega en los antecedentes, Doctrina en términos legales, es necesario referir a que postura autoral adhiere el documento, para tener un acuerdo semántico respecto a los códigos que serán usados y su significado para ese caso particular.

Nuestra hipótesis de trabajo es que las diferencias intergrupales disciplinares referidas a los lenguajes específicos de cada área, tienen significativa responsabilidad en el aporte de complejidad y dificultad para el abordaje de la tarea interdisciplinar, manteniendo o aumentado la productividad individual de cada grupo.

Un lenguaje común es el punto de partida indispensable para el abordaje de una construcción orgánica del producto interdisciplinar. La inexistencia de un acuerdo semántico dentro

---

[333] Zamudio, T. *Historia del Pensamiento bioético*. G.A.T.z Ed. Buenos Aires. 2010.

[334] Kuhn, T. S. *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo de Cultura Económica de España. Madrid, 2005. p. 252.

del lenguaje común utilizado, es un primer e importante escollo de la tarea de construcción interdisciplinaria de un producto determinado.

TS Kuhn[335], afirmaba que las Ciencias Humanas tenían una producción menor a las Formales, pues aún no habían acordado el paradigma bajo el cual trabajar. Para él condición *sine-qua-non* para dejar la etapa de Preciencia y pasar a la de Ciencia Normal. G Klimovsky, reforzaba esta postura con una imagen muy clara, al decir que las Ciencias Humanísticas tienen un muy buen ejército, bien preparado, para enfrentar la búsqueda de nuevos conocimientos. El problema no son las armas, similares a las otras áreas científicas, sino que aún no han definido quien es el enemigo. Eso los lleva a disparar por doquier y no a aunar recursos para ser más efectivos.

En otras palabras, no existe aún un acuerdo de lenguaje. Sería algo así como que los químicos tuvieran que aclarar en la Introducción o al describir Materiales y Métodos, si adhieren a la consideración de los elementos según la tabla periódica de Mendeleiev o a alguna otra postura respecto al peso atómico, adonde el hidrógeno podría tener no un electrón sino dos o bien ninguno, según escuelas. Sería muy improbable que la química hubiera avanzado hasta aquí si esta hubiera sido la discusión el siglo pasado.

2. Marco Teórico

2.1. Antecedentes

La historia de la humanidad es la historia del hombre en búsqueda de la explicación a los hechos que no puede comprender, ya sean naturales, intelectuales o espirituales

[335] *Ibidem.*

trascendentes, esto obedece a su curiosidad tanto como a la conmoción afectiva; en la prehistoria, el hombre de Neandertal, para expresarlos contó con el arte como única herramienta para representarlos a través de las pinturas rupestres, estas son la narración de su cotidianeidad y creencias. Es el carácter gregario del hombre el que le induce la necesidad de comunicarse.

Es el Homo sapiens quien posee la capacidad del lenguaje articulado, lo que le permite ir un paso adelante, pero necesitó organizarse en sociedad, haber complacido sus necesidades básicas para disponer de una actitud de carácter objetivo-racionalista y así comenzar a responder a estas interrogantes que le generan intranquilidad, por no comprender los fenómenos naturales y el sentido de su existencia[336].

Es claro que un lenguaje es todo sistema de signos o gestos que permite comunicarse entre sí, de forma que ya los animales también lo hacían a través de señales, sonidos, que establecen el estatus dentro de la colonia y contribuyen a la supervivencia de la especie. Pero cabe aclarar que en estos casos son meras imágenes evocativas que remiten una relación entre el sistema efector y el receptor, no implican como en el hombre un paso previo por el pensamiento que le permite elaborar un conglomerado de símbolos que dan lugar luego a la religión, arte, filosofía o religión. Gracias a ello, mientras los animales copulan, nosotros hacemos el amor, mientras cazan y se alimentan, nosotros degustamos las exquisiteces de un chef.

Es así que surgen, como primer intento de solucionar este problema, los mitos, Levy Strauss[337] lo define: *"como un tipo de lenguaje"*, o sea una forma de comunicación, pero en

[336] Lévi-Strauss, C. *Mito y Significado*, Alianza Editorial, ISBN: 950-40-0017-7, Buenos Aires, 1986. p.101.
[337] *Ibidem.*

este caso se caracteriza por ser pensamiento primitivo, que si bien sigue reglas de coherencia interna distan mucho de la lógica argumentativa, por ello son catalogados como reveladores, pero no históricos, sumado a que son aplicables a un pueblo o conjunto de fenómenos específicos.

Se retoma entonces desde otra perspectiva la búsqueda del *arjé* griego, principio que da unidad y sentido al universo, es el pensamiento abstracto junto al lenguaje que ha avanzado y que permite traducir en conceptos lógicos lo que hasta entonces era incomprensible; pero la filosofía, primer conocimiento sistematizado y racional, resulta ser demasiado amplia al ser totalitario, sin supuestos y se comienzan a desprender de ella, pequeños fragmentos de la naturaleza que como objetos de estudio se convierten en lo que hoy llamamos ciencia.

Lo que habitualmente no se tiene en cuenta es que tanto la formación de los mitos, como los primeros conceptos filosóficos que se dan en las diferentes culturas, sólo varían en los nombres que se les otorgan a los conceptos, pero lo importante es que se mantiene la estructura formal de los mismos, son los términos los que cambian y no la estructura del pensamiento[338].

Si incorporamos el plano literario encontramos en la Escuela de los Formalistas rusos[339], que los cuentos infantiles, tienen en todas las culturas los mismos protagonistas, que cumplen las mismas funciones, pero cuyos nombres cambian, acorde a la región en que se narran. Es fundamental el

---

[338] Flores Restrepo, A. *Cuando hablo de Demócrito*. Disponible en: http://praxis.univalle.edu.co/numeros/n29/jorge_alejandro_florez_restrepo.pdf Ultima entrada 02 mayo 2012.

[339] Selden, R. 1989. *La teoría literaria contemporánea*. Editorial Ariel, Barcelona, p. 227.

proceso de nominación, o sea el otorgar una palabra identificatoria que es la unión entre todas las percepciones que captamos del objeto, sumado a nuestras experiencias y que queda grabado en nuestra mente como tal, para poder organizar nuestra realidad desde un contexto seguro.

Ahora bien lo que se establece es el nombre de la cosa, no su verdadero ser, atendiendo a la naturaleza del lenguaje, es convencional o natural. Platón nos dirá que es natural y que hay una correspondencia entre ambas, el principio de similitud con la copia, a una palabra le corresponde un único significado y éste se mantiene a lo largo del tiempo porque el nombre es único y verdadero, por lo tanto nos conduce a la verdad (posición ontológica y gnoseológica).

En tanto que los partidarios del convencionalismo atienden al carácter arbitrario del signo lingüístico, siguiendo a Saussure[340] la unión del significado (concepto) con el significante (imagen acústica), ambos de naturaleza abstracta, pero este tiene que ver con los fonemas que utilizamos para definir las palabras, pero priorizando el significado que bien sabemos que varían en las diferentes comunidades y que mientras para nosotros llamamos "*novio*" al ser con el que estamos comprometidos, en Chile se lo llama "*pololo*" y en inglés "*boy friend*"; ello imposibilita la función comunicativa entre personas que manejan el mismo lenguaje natural, regional, como entre aquellos que no lo compartan. Esto nos aleja de la convicción de la posibilidad del lenguaje universalizado.

Demócrito[341] ataca a los primeros con los siguientes argumentos: 1- por la homonimia, llamar cosas diferentes por el mismo nombre, polisemia 2- como consecuencia de lo anterior,

[340] Saussure, F. 1945. *Curso de lingüística general*. Ed. Losada. Buenos Aires, p. 452.
[341] Flores Restrepo, A.; Ob.Cit.

polinimia, entonces es imposible que se nombre por naturaleza, equilibrado 3- si fuese natural no podría darse la transposición de nombres, metonimia, 4- los nombre se dan por azar, anónimo.

La conclusión en este marco conceptual es que por más que correcto que sea el lenguaje este no puede alcanzar una verdad objetiva, no es la palabra el camino para llegar a la misma, la adecuación de la palabra sólo se puede juzgar desde el conocimiento de las cosas. La verdad de las palabras (función indicadora, unívoca) es la capacidad de significar.

Es el desarrollo del lenguaje el instrumento imprescindible para realizar el salto cualitativo, lograr elaborar conceptos, establecer y fijar nuevos, realizar inferencias a partir de los ya elaborados, plantear hipótesis, que si siguen una coherencia lógica, transmiten el nuevo modo de pensar, ejercen el control permanente, ya que ambos, lenguaje y pensamiento, participan de la función de la inteligencia y por ello, todo progreso o regresión en el pensamiento se traduce en aquel. El pensamiento modela el carácter del lenguaje correspondiente y es así que da lugar a la filosofía como primer conocimiento sistematizado. Ello nos obliga a remitirnos a la relación entre el lenguaje y el pensamiento, frente a la cual, si bien aún hoy existen multiplicidad de posturas, es imperioso reconocer que el consenso es necesario, innegable y determinante.

Siguiendo a Jean Piaget[342]: *"…como el lenguaje no es más que una forma particular de la función simbólica y como el símbolo individual es ciertamente más simple que el símbolo colectivo, nos es permitido concluir que el pensamiento precede al lenguaje, y que éste se limita a transformarlo profundamente,*

[342] Piaget J. *Seis estudios sobre lógica y psicología*. Ed Altaza. Barcelona. 1993. p. 242.

ayudándole a alcanzar sus formas de equilibrio mediante una esquematización más avanzada y una abstracción más móvil". Este fragmento atiende a dos aspectos, en principio a que pensamos primero y luego traducimos en conceptos aquello que nuestra mente capta (unión de percepciones e imágenes mentales), y por el otro que las funciones del lenguaje son múltiples y atienden para su clasificación a la intención, el receptor o el mensaje en sí. Pero al mencionar la función simbólica hace referencia al hecho de que definir al hombre como animal racional no es suficiente para conjugar todas sus aptitudes que lo diferencian de los demás seres vivos; el hombre es capaz de trascender la realidad, ya que no se maneja con los objetos tal como aparecen ante él, sino que por el contrario se enfrenta aquella a partir de los símbolos que ha construido y que tienen significación cultural, captada por una conciencia espiritual que los determinó, de esa forma aborda la realidad desde una perspectiva en la cual se unen un contenido significativo intelectual a un signo significativo concreto.

Entonces es obvio que el símbolo individual es más simple que el colectivo, porque el primero debe luego insertarse, relacionarse, dentro del paradigma cultural, es lo que justifica que Cassirer[343] compare al lenguaje con el arte, la religión, la ciencia, la filosofía, por razón de que están provistos de una forma simbólica determinada. El lenguaje es elemento esencial dentro del contexto de conocimiento, mas ya hemos dejado en claro que no existe ni un lenguaje único, universal, como así tampoco una concepción única del mismo, sumado a que esto influye directamente en las disciplinas puesto que la antropología filosófica, define en muchos casos al hombre por su determinación del lenguaje y la epistemología estará

[343] Cassirer, E., *Antropología filosófica*. Ed. , F.C.E.. México, 1974, p. 235.

condicionada por como defina la relación de éste con los fenómenos de la naturaleza y sociales, que determinan la realidad.

Ahora bien mientras Piaget[344] hace referencia a que primero pensamos y luego traducimos en palabras, para Vygostski[345], el lenguaje se desarrolla fundamentalmente con fines comunicativos, y, es por ello que el niño lo adquiere luego de haber desarrollado sus habilidades cognitivas y lograr el control de uno mismo, o sea no realiza el hincapié en el aspecto intelectual, posición diferente a la que veníamos presentando.

Para sustentar nuestra idea tomaremos otra expresión de Piaget[346]: *"La relación entre el pensamiento y su manifestación externa es, en este aspecto, similar a la relación existente entre el cuerpo humano y sus ropas. El cuerpo sigue siendo el mismo, con independencia del traje que lo recubra, un pensamiento sería también algo, con independencia de su ropaje verbal"*.

El hombre definido como animal simbólico nos exige determinar el lenguaje como un depósito de valores y conocimientos o el instrumento para captar y comprender situaciones nuevas. ¿Podemos optar por una de ellas? La realidad es que no podemos aislar las dos funciones, son complementarias, pues el hombre salvo cuando se manifiesta como sujeto cognoscente se preocupa por la formalidad del lenguaje, y aún así también pueden conjugarse tomemos el ejemplo del juramento Hipocrático donde se expresan enunciados referidos a la transmisión de los conocimientos, pero

[344] Piaget J. Ob.y Loc.Cit.
[345] Vigotsky, L., *Pensamiento y lenguaje*, Ed. La Pléyade. Buenos Aires. 1973, p.198.
[346] Piaget J. Ob.y Loc.Cit.

fundamentalmente a un compromiso moral: la búsqueda del beneficio, el bien del enfermo y la preservación de su secreto[347]

Así se le dificulta al científico el progreso dentro de su área obligándolo a crear nuevos lenguajes que le sean útiles para su empresa y que cumplan la función de mediador, claro que ello responde a la separación de los conocimientos en las distintas ciencias, cuyos objetos de estudio son parciales, relativos, específicos. Ya no alcanza con determinar, como sostenía Platón, que el conocimiento matemático es el perfecto y así su lenguaje, ahora las disciplinas se han diversificado cada vez más, por lo tanto es menor esa porción de fenómenos naturales que toma como objeto de estudio. Sin mencionar que un rasgo característico de la ciencia es precisamente que debe ser comunicable, es un cuerpo abierto.

Adoptar la postura fenomenológica de Hartman[348], es decir otorgarle al objeto la calificación de cognoscible, dejarse aprehender en sus cualidades primarias y secundarias y el hombre como sujeto cognoscente trascender al hombre en su propia esfera, y volver habiendo elaborado la representación mental del objeto, para así haber generado conocimiento, nos exige un lenguaje formal. Pero ya no podemos quedarnos en la clásica división de ciencias empíricas (fácticas y sociales) y ciencias formales (lógica y matemática) como ya había planteado Galileo Galilei, esto significaría quedarnos en el tiempo y no reconocer que las deducciones y abstracciones se realizan en ambas con las dificultades que plantean los diferentes objetos de estudios, puesto que en las sociales

[347] Preceptos que en la actualidad se han actualizado en la Declaración de Ginebra, Suiza en la 2º Asamblea General de la A.M .M. en setiembre de 1948 y cuya última revisión fue en Francia en mayo de 2006

[348] Hartman, N. *Introducción a la filosofía*. Ed. Centro de Estudios Filosóficos, Universidad Nacional Autónoma de México, México. 1961. p. 241.

también utilizamos la lógica y la deducción. Ambas concepciones de la ciencia utilizan diferentes técnicas de investigación, mientras en las naturales se pueden valer de datos observables, de establecer relaciones causales entre los mismos, de prestar distancia entre el investigador y los fenómenos estudiados, utilizar un número indeterminado de variables que pueden cambiarse para obtener resultados más eficaces, está confirmada por la recolección constante de datos, que luego permiten la elaboración de leyes, utilizando el método hipotético-deductivo o la inducción, como consecuencia del proceso de falsación o verificación. En cambio en la investigación cualitativa, el investigador no puede separarse del fenómeno, la población a la que le aplica la muestra es muy pequeña, no establece leyes, ni relaciones causales, por tanto si la anterior es positivista en este caso es subjetiva e interpretativa. Aún así hay una herramienta de la cual no pueden suprimir, y que les presenta dificultades a ambas dentro de sus esferas: ¿poseen un lenguaje que traduzca tal cual sus observaciones y razonamientos en conclusiones universalmente válidas y comprensibles, para cualquier disciplina relacionada?

La ciencia no ha podido prescindir de la filosofía por los aportes que le otorga la epistemología para su progreso, respecto a las herramientas necesarias para que puedan producir resultados eficaces, tanto como solucionar los problemas que aún hoy posee el método científico como para que se lo pueda considerar el mejor o uno que universalmente sea valido para todas las ciencias.

Si hasta ahora era un problema, todavía se complica aún más, teniendo en cuenta que se está realizando una revisión de la concepción del científico aséptico y comprobar que no existen, en realidad, una diversidad de saberes, siguiendo a Edgar

Morin[349]: *"que es necesario para captar las relaciones, interacciones e implicaciones mutuas de los fenómenos multidireccionales y de las relaciones que son a la vez solidarias y conflictivas porque contienen fuerzas que conducen a la diversidad y al mismo tiempo a la unidad".* El científico debe seguir trabajando pero ya no en forma aislada, el hombre debe aprender no sólo matemática, sino a pensar matemáticamente, y así con todas las disciplinas, para ello necesitamos plantear y analizar problemas y principios organizadores que permitan vincular los saberes y darles sentido. El lenguaje es la herramienta transversal para lograrlo.

Para reafirmar nuestra postura tomaremos la afirmación de Wittgenstein[350]: "*lo que no puede ser expresado con palabras, no puede ser pensado"*. Esto quiere significar que el hombre necesita de la materia prima que le ofrecen las percepciones, para poder elaborar las representaciones.

Al analizar los pensamientos de Wittgenstein, daría la impresión que su libro Tractatus Logico-Philosophicus, fue escrito más para exorcizarse de los mismos que para buscar cualquier tipo de verdad filosófica. Podemos distinguir que se encontraba profundamente interesado en dos grandes procesos intelectuales, los cuales son los encargados del comunicación entre el mundo y el pensamiento: 1 Abstracción: Como utilizamos ideas para representar el mundo. 2. Lenguaje: Como transmitimos dichas ideas.

Cabe acotar que esta interpretación puede dar lugar a debate si tenemos en cuenta que lo tradicional es atribuirle como ideas centrales que el mundo es la totalidad de los hechos y el

---

[349] Morin. E. *La cabeza bien puesta*, Ed. Nueva Visión Buenos Aires. 1999 p.17

[350] Wittgeinstein, L.J.J. *Tractatus Logico-Philosophicus*. Ed. Harcourt, Brace and Company. New York. 1922. p. 345

lenguaje como la totalidad expresiva de los hechos y que entre el mundo y el pensamiento no hay una esfera del "*pensamiento*" o del "*conocimiento*" que haga de mediación entre el mundo y el lenguaje[351].

Para entender como funciona esto que llamamos abstracción, y con eso entender un poco más a este hermético pensador, existe una palabra que resulta clave y es la palabra **figura**. Al leer este símbolo impreso, usted ya se ha hecho una **figuración** de lo que ella representa, y es a esto a lo que ella apunta: a representar. Y en la figuración está la proyección que sería una forma de abstracción.

Entiéndase entonces, que cuando utilizamos el termino **figura** estamos hablando de aquello que representa un determinado **objeto**, y que cuanto o como la representa es inherente a ellos mismos. Es decir, la relación que une a la **figura** y el **objeto** es la **figura** y el **objeto**.

Para aclarar un poco estas ideas analicemos un ejemplo de la utilización de la **figura** en el lenguaje cotidiano. Un buen día un maestro decide tomar una fotografía de un pez y mostrarla en clase. Pregunta luego a sus alumnos: ¿Qué es esto que ven aquí? Los alumnos responden casi uniformemente: Un pez. Esto parece correcto en un primer instante, sin embargo lo que están viendo es, a lo sumo, la imagen de un pez. Sorprendido hubiese estado el maestro si hubiese obtenido otras respuestas correctas como *"La imagen de un ser vivo acuático",* o mas aún "*El contenido de la memoria de una cámara digital impreso en papel fotográfico"*. Es tal el poder representativo de la figura – en este caso la fotografía- que dentro del lenguaje sustituye a la cosa en sí misma, por lo que obtenemos la

[351] *Ibidem.*

respuesta mencionada. Ahora bien, el maestro también podría dibujar el contorno de un pez, el más simple que a usted se le ocurra, y obtener el mismo resultado ante la misma pregunta. Sin embargo, es claro que, aunque ambas son figuras de un pez, **su forma de figuración,** es diferente y la misma se encuentra completamente definida una vez que conocemos el pez y el dibujo, o el pez y la fotografía.

Si tomáramos en comparación ambas figuras respecto del objeto figurado, podríamos decir claramente que la foto se encuentra "más cerca" que el dibujo, y es a esto a lo que se refiere Wittgenstein cuando dice que la **figura** es como una "**escala de la realidad**".

Ahora bien, la realidad es todo lo que pasa, es decir la totalidad de los hechos y no de las cosas pero entendiendo los hechos como una combinación determinada de entidades es claro que también hacemos figuras de los hechos. Esto quiere decir que nuestro mundo es la **figura** de nuestro mundo, y nuestra realidad se encuentra modelada, sino determinada, por nuestra **forma de figuración**.

Cuando reconocemos un hecho, o una realidad toda, inmediatamente lo estamos procesando mediante la abstracción, o sea que estamos formando una idea de ese hecho, tomando solo algunos aspectos que nuestro cerebro considera relevantes. Tomemos por ejemplo una representación de mi realidad, yo podría decir "Estoy escribiendo este texto" y mientras lo estoy escribiendo, efectivamente el aspecto más trascendente de mi realidad es ese. Sin embargo, es claramente una **figura** que deja de lado grandes porciones de información. *"Estoy escribiendo este texto en español, sentado en un sillón amarillo, mientras en la calle ladra un perro"* Esta es una figura mas **precisa** de mi realidad, aunque sigue pareciendo bastante deficiente. Esto es,

no alcanzarían las hojas de este libro, ni las de todos los libros seguramente, para describir algo infinitamente tan complejo como mi realidad en este momento, por lo que "olvidamos" (abstraemos) ciertos detalles, y utilizamos un modelo mental más simple que nos permita tener la impresión de que reconocemos los hechos que se presentan.

Entonces la figura es un modelo de la realidad, isomórfica, *"la relación figurativa consiste en la coordinación de los elementos de la figura y de las cosas"*, el mundo posee una estructura lógica entonces debe existir una estructura lógica del lenguaje. Una vez entendido como utilizamos figuras para reconocer la realidad, Wittgenstein[352] habla sobre como viajan estas ideas de vuelta hacia el mundo, o sea, sobre el lenguaje. En este caso, debemos reconocer como central en su discurso, la palabra **proposición**. En una proposición el pensamiento se expresa perceptiblemente por los sentidos. Sea un lenguaje hablado, escrito, o cualquier otro es necesario que exista un elemento sensible que permita reconstruir un pensamiento con sentido a partir de una representación particular (proyección), y a este elemento, el filósofo austríaco llama **signo proposicional**. Existe en cada proposición, una relación entre los objetos del pensamiento y los elementos del signo proposicional, a estos elementos llamaremos **nombres**. Un objeto del pensamiento es nombrado en una proposición, y este nombre **significa** el objeto. Si analizamos un segundo la palabra **significa**, se vuelve a un más claro, lo que se trata de explicar. Significar, transformar en signo, el objeto se vuelve signo, el objeto es su significado y por lo tanto en una proposición sólo se puede decir "*cómo*" es el objeto significado y no "*qué*" es.

[352] *Idibem.*

Esto nos permite observar dos cosas: Primero, que de no existir dentro del lenguaje, una proposición donde se nombre determinado objeto, este no existe en el mundo (en la **figura** del mundo). Podemos por tanto decir que los límites de mi lenguaje (lenguaje del cual únicamente yo conozco todas las significaciones) son los límites de mi mundo, y por lo tanto el mundo no es otra cosa que mi mundo. De aquí es que Wittgenstein diga que lo que el solipsismo significa es completamente correcto, pero no puede decirse sino mostrarse.

Segundo, que aquello que es esencial, o sea que abarca la mismísima esencia de un objeto, se encuentra por fuera del lenguaje. Por tanto, todas las proposiciones con sentido o bien describen el mundo como es (proposiciones de ciencia natural), o bien describen el mundo como debiera ser (proposiciones de ética), y no pueden expresar nada más general.

Wittgenstein sostiene que la estructura del lenguaje es revelada por la lógica, que es el fundamento de la epistemología, de aquella toma las proposiciones atómicas, que las traslada a los hechos atómicos que son los que constituyen el mundo a través de una estructura que los vuelve complejos.

Ahora bien si la proposición elemental es verdadera, el hecho atómico existe; si es falsa el hecho atómico no existe, y es la lógica la que determina cuales tienen existencia, pero como ésta no puede equivocarse en su aplicación, no deben sobreponerse una a otra. Pues de la proposición elemental se realizan las relaciones de las ciencias naturales, y en esto el pensador es tajante sólo en cuanto a éstas podemos predicar su verdad o falsedad, pero no así de las generalizaciones o leyes que se realicen a partir de ellas. Sin embargo puedo describir un hecho de la forma más sencilla que me aporte información. Al

negar la causalidad, deja como único recurso a la probabilidad, ya que sólo conocemos la forma.

En cuanto a las proposiciones tautológicas o contradictorias son inexistentes ya que lo único que determinan son valores veritativos que ya están definidos de antemano, las primeras siempre serán verdaderas y las últimas falsas, y no son hechos posibles por lo tanto no interesan más que a la lógica donde todo puede ser llegar a ser verdadero, pero es imposible la contradicción.

La relación del lenguaje con la descripción del mundo y con el pensamiento, podemos considerarlo como teoría isomórfica, y a su vez apofántica con lo cual coincide con la de Aristóteles, en cuanto éste estableció distinción de la predicación de los conceptos, y la distinción de género y especie. En lo que luego se separan es que mientras éste sostiene que "*lo que es*" es la estructura necesaria del mundo y hace referencia a la esencia de los objetos, Wittgenstein sostiene que los hechos suceden porque sí, y no acorde a la necesidad.

En cuanto a las proposiciones de ética, las mismas tienen la forma "*el mundo debe...*" o más preciso aun "*tú debes...*". Ante una ley de este tipo resulta natural preguntarse ¿qué si no lo hago?, sin embargo, no está en las consecuencias de la acción el sujeto de la ética, ni siquiera en la voluntad, sino en la acción misma. Es por eso que Wittgenstein termina por concluir que de la voluntad como sujeto de la ética no se puede hablar.

En el caso de las proposiciones de ciencia natural, describen el mundo tal cual es, y esto no es más que una mera configuración accidental de lo que el mundo puede ser. Es claro que nada tienen que ver con la filosofía, la cual se empeña en buscar algún valor trascendente y por tanto no casual. Ahora bien, de existir este valor, un sentido en el mundo por así

decirlo, este debe quedar por fuera de él, ya que todo en el mundo es casual, y si este sentido se encontrara dentro del mismo sería por tanto casual también.

El Tractatus finaliza concluyendo que, en cada proposición de carácter metafísico que parezca tener sentido, no se han definido precisamente ciertos símbolos dentro de la proposición, y al intentar definirlos se utilizaran proposiciones con la misma deficiencia. *"De lo que no se puede hablar, mejor es callarse"*

2.2. El legado del *Tractatus*

Esta primer parte de la obra de Wittgeinstein ya citada, dio lugar a la argumentación que sostuvo el manifiesto neopositivista que los llevó a la autodenominación de Empirismo Lógico a su postura epistemológica en el marco de la filosofía de la ciencia promovida en el Círculo de Viena. Este colectivo, fue integrado en los años 20 en torno a la figura del físico y epistemólogo austríaco Moritz Schlick, por científicos y matemáticos como Godel, Carnap, Frank, Nevrak. En 1928 escriben su manifiesto "*De la Concepción Científica del Mundo*" donde sus integrantes proclaman: *"La ciencia unificada que abarcase toda la realidad del hombre y usara un método único: el análisis lógico del lenguaje"*.

Intentaron obtener un sistema neutral de fórmulas, abandonando los lenguajes históricos y los conceptos inteligibles, realizando un análisis semántico y sintáctico; para ellos en aquel momento, la filosofía ocupaba un lugar secundario, ya no era un saber por encima de las ciencias o una disciplina que pierde su tiempo, por el contrario su valor recae ahora en que su objeto de estudio se resume exclusivamente al estudio del lenguaje científico, único conocimiento sustentado

por la experiencia y la objetividad, la lógica es el método del filosofar.

También plantearon la premisa de que todo hombre es accesible, con lo cual nos remontan a los sofistas griegos, tomando al hombre como la medida de todas las cosas; el trabajo filosófico debe centrarse en la clarificación de los problemas y aserciones; el método del análisis lógico implica la reducción de la realidad a enunciados simples, o sea, sólo valen los enunciados empíricos, "*Algo es real*" si puede incorporarse a la estructura total de la experiencia. Distinción tajante entre ciencias formales y ciencias fácticas, entre enunciados empíricos y por tanto sintéticos y enunciados racionales y por tanto analíticos. En ésta distinción, que se remonta a Hume y Leibniz, los enunciados de hecho son los primeros, los de las ideas son los segundos, se deriva en reconocer y llamar verdades de hecho a las primeras y verdades de razón a las segundas.

El círculo de Viena también promovió un rechazo total a la metafísica, porque sus enunciados no son tautológicos y, además, son vacíos de experiencia. Curiosamente no es rechazada la intuición como método metafísico, porque cualquier método es aceptado, eso sí luego debe resistir la prueba. Esto tiene que ver con el Fiscalismo, hemos dicho que toda proposición debe ser verificada o rechazada con los hechos físicos, pero ¿cuál es el criterio de verificación de una proposición? Es en este punto donde no se ponen de acuerdo, pero sí en que las proposiciones metafísicas no establecen relaciones objetivas predicables como verdaderas o falsas, como diría Carnap *"son expresiones de una actitud emotiva ante la vida"*.

Del Círculo de Viena deviene el Neopositivismo o Empirismo Lógico, ya que bajo su nombre quedan

comprendidas todas las filosofías que toman como objeto de estudio al lenguaje, pero con dos vertientes a-análisis del lenguaje científico, siendo la lógica el instrumento para hacerlo, quedando simplemente a esto reducida la función de la filosofía. b- el análisis del lenguaje cotidiano, adonde, la función de la filosofía, sería el estudio de sus significados, para evitar los errores o fallas. A la primera de las ponencias se la conoce como Positivismo Lógico, debido que es la ciencia su centro de interés, y a la segunda Filosofía Analítica, pues ésta se centra en el análisis.

El intento y el esfuerzo fueron válidos. Sin embargo, Carnap, Russell, Morris, que entre otros, elaboraron el concepto de ciencia unificada, terminaron en un resultado fallido, pues no podían encontrar la definición única que tanto buscaban, debido a que este concepto no es científico sino filosófico, pero si valió la pena las relaciones y vinculaciones que pudieron establecer, de modo que lejos de fracasar en sus propuestas, son hoy punto de partida de diferentes estudios científicos, epistemológicos y filosóficos, pues si bien no lograron un concepto específico, sí lo hicieron con los métodos para llegar a él, también las diferentes concepciones que presentaron del conocimiento científico influyeron en otros físicos o matemáticos para retomarlas habiendo dado origen a diferentes corrientes epistemológicas.

3. Discusión.

3.1. Pensamiento crítico del lenguaje, la interdisciplina y la comunicación científica.

El producto del trabajo del investigador, son los nuevos conocimientos que pueda obtener. ¿Pero como se gana ese estatus aquello que el investigador proponga como producto válido? Que será lo que se acepte como nuevo conocimiento es

un debate que viene desde la Grecia clásica. Que era el *doxa* u opinión y el *episteme* o verdad argumentada, sigue en la actualidad en la necesidad de validar los productos de la investigación, separando la ciencia de émulos maquillados.

Según decía Michael Faraday, los tres pasos necesarios para una investigación exitosa son: comenzarla, terminarla y publicarla. Un nuevo conocimiento no se incorporará al cuerpo ya existente de conocimientos del área, hasta tanto no se comunique y pueda someterse al consenso de la comunidad científica de ese momento.

Por otro lado, no todo lo comunicado desde un sector científico es una comunicación científica validada. Una comunicación científica validada es aquella que se escribe con la finalidad de comparar resultados o nuevos conocimientos propios con los de otros autores. Lo que valida a una comunicación científica es el aval de los pares, a través de un referato previo solicitado por el editor responsable de la publicación periódica a la que se presentó, o la comunidad científica que la tomó mayoritariamente como válida luego de cierto tiempo.

En este sentido las comunicaciones a nivel científico de resultados experimentales, es decisoria en la capacidad de construir que tendrá un científico, a partir de lo actuado por otro par. La construcción se hará paso a paso, ladrillo sobre ladrillo, del complejo edificio que albergue la plataforma cognitiva actualizada, de cualquier disciplina, que hoy se contenga, en el amplio espectro de la ciencia. Por ello es que un artículo científico se escribe para informar, no para impresionar.

El fin de la segunda guerra mundial dejó un saldo tan cruento como evidente: la capacidad de no ser avasallado por pretensiones neocolonialistas, ya no pasaba por la extensión

territorial, ni la población total, su bravura o su distribución, sino fundamentalmente por la disposición de tecnología propia para la construcción de armas de destrucción masiva. Fue así que a partir de la década del 50 del siglo pasado, los países que se propusieron como política de Estado la investigación, se integraron prontamente en el concierto de países con poder. Es en esa década que aparece un nuevo trabajador en el escenario social: el investigador científico.

Este nuevo trabajador produce un bien cada vez más apreciado desde entonces: nuevos conocimientos. Para que ese nuevo conocimiento ingrese en el proceso de mejoras tecnológica, es necesario como primer paso: darlo a conocer. Es así solamente que el aporte científico puede ingresar al proceso que tiene como primera meta llegar a un desarrollo tecnológico. Desde una óptica mercantilista podríamos decir que el paso final será lo que se conoce como: innovación tecnológica, y este se verificará cuando ese desarrollo sea absorbido por el mercado.

Desde el más prístino comienzo en la investigación, eventualmente un trabajo de fin de carrera, o las tareas que emergen de una beca de iniciación, hasta aquel nuevo conocimiento, muchos años después, que dará la consagración a unos pocos participantes del sistema científico, son eventos que tienen en común el hecho de que se comunicará la producción en forma escrita.

Podrán ser informes, las primeras comunicaciones a congresos o las primeras publicaciones de impacto, y hasta las últimas de una carrera exitosa, pero siempre el denominador común será un documento redactado en un marco lógico y dentro de los cánones que conocemos como redacción científica. *«La mayoría de los científicos no sabe como escribir»*. Tan categórica y lapidaria afirmación invita a pasarla por alto por

insolente, pero por respeto a aquello del *statu-quo*, y viendo que pertenece a Sir Peter Medawar[353], quien fue premio Nobel de Medicina en 1960, lo citamos.

3.2. ¿Qué es saber escribir?

Por ejemplo si atendemos al poeta romántico español Gustavo Adolfo Becker, las comunicaciones deberán hacerse *«domando al rebelde y mezquino idioma»*. Pero sin embargo en ciencia no podremos apelar a su deseo de hacerlo *«con palabras que fuesen a un tiempo, colores y notas, suspiros y risas»*, tal cual era su propuesta.

Antes de escribir, deberemos estructurar el esquema de comunicación para hacerlo argumentadamente. Debemos tener claro el marco teórico que permitirá deducir argumentos, tanto como darle un contexto de justificación a las inducciones que puedan emerger de los datos de campo o ensayos experimentales.

Siempre existirán estilos diferentes para comunicarse, en el caso de la comunicación científica, el desafío es comunicar un nuevo conocimiento. Esa comunicación será sometida al juicio de pares. Son los primeros que deberán comprender, hacer el seguimiento intelectual y opinar sobre la pertinencia, calidad y entidad del nuevo conocimiento[354].

Más allá de los respetables estilos para la comunicación, existe un marco lógico para redactar un proyecto tanto como escribir una tesis o cualquier artículo científico. La comunidad científica está de acuerdo con este marco lógico, pero además de

---

[353] Medawar, P. *Los límites de la ciencia*. Fondo de Cultura Económica. México. 1988, p. 153.

[354] Jorajuria, D, Palancar, TC., *Ciencia, de los griegos al impact factor*. Edit.: EDULP, La Plata. 2009, p. 222.

ello, para quien intenta sus primeras comunicaciones científicas, le brinda una estructura que ante la discrepancia de un evaluador, podrá defender en base a citas de publicaciones validadas, adonde, se da argumentación lógica que defiende el formato de cada capítulo de la comunicación, hecha por alguien cuyo trabajo consiste en mejorar la comunicación científica y cuya profesión hoy llamamos epistemólogo.

Eventualmente el intento interdisciplinar pueda aportar aún, alguna dificultad más, algún ruido extra, a la tarea. En el caso de la Bioética, sin perjuicio de otras disciplinas implicadas, el centro de la actividad interdisciplinar se basa (al menos, se basó, inicialmente) por un lado en la Medicina (ciencia fáctica) y por el otro en la Antropología (ciencia social). Esto significa, por un lado una de las ciencias naturales, adonde la generación del nuevo conocimiento tiene un componente inferencial inductivo, mayoritario. Mientras por el otro lado una ciencia social o humanística, adonde conviven como estructura del pensamiento, la deducción, la inducción y la vía argumentativa.

En este sentido podríamos citar la controversia vigente entre el físico estadounidense Alan Sokal y los pensadores franceses contemporáneos, por aquel incluidos en una postura posmodernista: Lacan, Derrida, Kristeva, Baudillard, Deleuze y que ha suscitado la atención de buena parte del espectro científico contemporáneo. Sokal en 1996 envió a Social Text, revista del ámbito de la humanística, un artículo apócrifo, inventado por él, usando citas de algunos de los autores posmodernistas ya citados, pero sin coherencia alguna, ni lógica para el tratamiento y discusión, bajo el título: *"La transgresión de las fronteras: hacia una hermenéutica transformativa de la gravedad cuántica".* El mismo fue aprobado y publicado. Sostenía la asombrosa tesis de que la gravedad y la física cuántica eran una construcción social; es decir, que la gravedad

existe sólo porque la sociedad se comporta como si existiera, por lo tanto si no creyéramos en ella no nos afectaría. El mismo día de su publicación, Sokal anunciaba en otra revista, *Lingua Franca*, que el artículo era un engaño.

Posteriormente, Sokal y Bricmont[355] centran su crítica de los posmodernistas en el abuso del lenguaje que utilizan para la comunicación. Alerta sobre errores semánticos que emergen del uso reiterado de conceptos y términos procedentes de las ciencias fisico-matemáticas, abuso que dividen en tres aspectos: 1. Hablar de teorías científicas que no conocen en profundidad, sacando de contexto códigos, sin preocuparse mucho de su significado. 2. Incorporar a las Ciencias Humanísticas nociones propias de las Ciencias Naturales sin justificación empírica o conceptual. 3. Usar una cantidad de términos técnicos en un contexto que resultan absurdos con el objetivo de impresionar más que informar.

La Respuesta por parte de intelectuales de las Humanidades implicados no se hizo esperar y Jacques Derrida, escribió contra lo que llamó una manipulación[356], trató de poner en evidencia su falta de seriedad al ver que sólo elegían a franceses e intencionadamente a ciertos franceses, más adecuados para cuadrar en su crítica. En cambio tuvo más argumentaciones lo hecho en el año 2003 por Jurdant[357] quien realizó una contracrítica a Imposturas Intelectuales. En este libro un grupo de diversos científicos (desde físicos a sociólogos), matemáticos, filósofos y demás académicos, como especialistas en los filósofos e intelectuales franceses que sufrieron crítica en

[355] Sokal, A; Bricmont, J. *Intellectual impostures*. Ed. Profile Books. London. 1998. p. 311.
[356] Derrida, J. *Papier machine*, Ed. Galilée, Paris. 2001, p. 352.
[357] Jurdant, B. *Imposturas científicas: Los malentendidos del caso Sokal*. Ed. Universitat de València. Valencia. 2003, p. 286.

el libro de Sokal y Bricmont, se proponen la tarea de analizar las lecturas de los dos físicos, llegando a múltiples conclusiones, entre las que resalta cómo los dos físicos demuestran gran insuficiencia de conocimientos de lo que criticaron, nulos conocimientos de recursos literarios tan usados por la filosofía francesa, lo cual lleva de inmediato a los malentendidos.

Haciendo un balance de esta controversia: otra vez *"el rebelde y mezquino idioma"* (lenguaje), interfiriendo en los intentos interdisciplinares. Esto es que ambos bandos de esta contienda sólo encuentran argumentos en la inexistencia de un lenguaje común y acordado para comunicar un tema interdisciplinar.

3.3. La inconmensurabilidad khuneana.

Dado el caso de un abordaje interdisciplinar, y si desde dos posturas disciplinarias diferentes, se debate cual será la teoría o marco elegido para aplicar al caso, y no hay acuerdo, pero a su vez, tampoco cada uno está convencido de la utilidad relativa de la propia, pues entonces tenemos un problema.

Ninguno se convencerá de haberse equivocado y esto no es bueno para el avance interdisciplinar. Kuhn[358] decía que no hay un algoritmo neutral para la elección de teorías, no existe ningún procedimiento sistemático de decisión que, aplicado adecuadamente deba conducir, a cada individuo del grupo a la misma decisión. En este sentido, agregaba, es la comunidad de especialistas, que no sus miembros individuales, la que hace efectiva la solución.

No obstante, para el epistemólogo estadounidense, esto atravesaba un problema insoslayable, cuando los puntos de vista

[358] Kuhn, T.S.; Ob y Loc.Cit.

son inconmensurables, y esto ocurrirá siempre que haya dos posiciones, que perciben la misma situación de modo diferente, pero a su vez no se valen del mismo lenguaje. Es entonces que se pierde la esperanza de entenderse y mucho más de ser persuasivos.

Estos problemas, por hacerse evidentes durante la comunicación, tampoco son meramente lingüísticos, pues no se resuelven únicamente haciendo un glosario común, que incluya los términos problema. Por otro lado, tampoco existe una normativa, por encima de ambas disciplinas, que establezca o avale el uso de ese código dilemático en una de sus propuestas o la otra.

Estos códigos dilemáticos aparecen con baja frecuencia entre pares de la misma disciplina, pero se hacen muy evidentes, cuando el debate es abordado interdisciplinariamente. A modo de ejemplo, si se diera el caso de una tarea con pretensión de llegar a un producto orgánico, que bien podría ser un diseño curricular con contenidos de física aplicada, a realizar entre un físico y un pedagogo, un código esencial, pero dilemático por sus connotaciones semánticas podría ser el de Entropía. Podría llegar a encuadrar en un caso de inconmensurabilidad, ya que para el primero es la ley termodinámica que establece la tendencia universal a la expansión y el desorden, mientras que para el segundo, y como suele ocurrir en ciencias humanas, dentro de una postura curricular determinada, es todo lo contrario: concentración y ordenamiento.

La única salida imaginable a estas interrupciones de la comunicación debidas al lenguaje, es la que cada parte, se tome como una tarea más y previa al debate en sí, la de traducción. No hablo aquí de un idioma a otro, ni promuevo chauvinismos relacionados a cual sea nuestra primer lengua, el inglés, nos

guste o no, es la cuarta lengua de comunicación científica de la humanidad, hablo de traducir dentro del mismo idioma que usemos. Hablo de adaptaciones semánticas necesarias para aquellos códigos dilemáticos entre las disciplinas participantes.

Cuando el debate es interdisciplinar esto es muy necesario, es parte de lo que previamente se describió como *"ralentizadotes propios de la interdisciplinariedad"*. Es necesario reconocerse mutuamente como miembros de diferentes comunidades lingüísticas, y entonces, aceptar el rol de traductores de términos, eventualmente impensado hasta que tuve por delante la alentadora posibilidad de una tarea interdisciplinar.

Si bien más trabajosa que la comunicación intradisciplinar, ésta comunicación interdisciplinar, permitirá descubrir el punto de vista del otro grupo, y eso, a veces, irá produciendo cambios de postura y/o de códigos propios y ajenos, que permitirán, cuando se justifique, un siguiente paso hacia la transdisciplinariedad.

3.4. Para la ciencia, el lenguaje es lo primero

La ciencia es un conjunto de teorías. La teoría científica es un conjunto de modelos que se construyen y suman con el objetivo de explicar aquello que no sabemos y nos intriga conocerlo. Estos modelos no dejan de ser un conjunto de enunciados y por lo tanto se expresan a través del lenguaje, y sólo así, se cumple con el requisito básico de la ciencia actual, que es el apoyarse en nuevos conocimientos dentro del paradigma vigente consensuado por la comunidad científica. Llego entonces al concepto de lenguaje como un sistema de símbolos que sirven a la comunicación. Pero el lenguaje tiene que tener intencionalidad como herramienta de comunicación,

entonces es así que el lenguaje tiene como objetivo la comunicación, pero a través del significado de los símbolos.

En opinión de Rudolph Carnap[359], la estructura de las teorías científicas, consiste en un sistema formal de interpretación axiomática que incluye:

1. Un lenguaje formal
2. reglas o condiciones de inferencia lógicas
3. Un grupo de axiomas no-lógicos como parte de la porción empírica d la teoría
4. Un grupo de postulados principales estableciendo el significado de los términos no-lógicos, que formalizarán la verdad analítica de la teoría
5. Un grupo de reglas de correspondencia, que darán una interpretación empírica de la teoría.

Para el mismo autor, el lenguaje de las teorías científicas contiene:

A. Un conjunto de símbolos
B. Reglas para asegurar que una secuencia dada de símbolos, es una formulación semántica y sintácticamente correcta.

Finalmente propone la siguiente tabla para dirimir que tipo de términos debe contener cada tipo de proposición[360]:

Tipo de proposición:	**Términos Observacionales:**	**Términos Teóricos:**

[359] Carnap, R., *The logical syntax of language*. Ed. Open court, La Salle. 1934, p 357
[360] *Ibidem.*

Proposiciones Lógicas	NO	NO
Proposiciones Observacionales	SI	NO
Proposiciones Puramente Teóricas	NO	SI
Reglas de correspondencia	SI	SI

3.5. Consensos mínimos hacia un -y uno solo- lenguaje científico.

Si bien definir al lenguaje como un sistema de símbolos que sirve a la comunicación, puede ponernos de acuerdo rápidamente, más allá de nuestra realidad disciplinar, tampoco pretenderemos que contenga la solución a los problemas cotidianos de comunicación, que en el presente trabajo, atribuimos al lenguaje. La compleja realidad requiere de más acuerdos, referidos a los atributos exigibles al lenguaje común a utilizar en los abordajes interdisciplinares, limando así las diferencias que hacen ruido cuando se pretende elaborar algo en conjunto.

Los primeros antecedentes a revisar pasarían por la semiótica, la disciplina que trata los conocimientos genéricos sobre el lenguaje, en el ámbito general de los símbolos. La lingüística moderna se desarrolla a partir de los trabajos de Ferdinand Saussure[8], quien la consideraba una disciplina que formaba parte de la semiótica. Para él, debía ser parte de una ciencia más amplia que estudiara la vida de los signos en el seno de la vida social. Otras disciplinas abrazaron esta propuesta

fundacional, como la antropología a través de Lévi-Strauss, o la psicología de Jacques Lacan.

La pregunta es si la lingüística nos puede aportar luz a este problema. Mantener una postura del reconocimiento de atributos de diacronía ó dinámica a la lengua es aconsejable. Este enfoque diacrónico, permite comprender la relación que la lengua tiene con el habla, el acto individual por el cual la lengua se manifiesta. Para ejemplificar este concepto usando un camino a igual distancia entre la medicina y la antropología, podríamos decir que el concepto de lengua es asociable al de genotipo, mientras que el habla, estaría más cerca del fenotipo.

En este sentido ha sido establecido[361], que cuando aprendemos el nombre de una cosa, no aprendemos algo acerca de la cosa, sino sólo de las costumbres lingüísticas de cierto grupo, donde se habla una lengua donde ese nombre corresponde a esa cosa.

La semántica, esa parte de la semiótica que se ocupa del estudio de los signos en relación con los objetos designados, es decir el estudio de los significados, ya ha sido citada en este documento aludiendo al problema comunicacional sobre el que trabajamos y puede aportarnos herramientas desde la fuente del significado.

En lugar de decir que las cosas cambian su nombre, deberíamos ser más rigurosos y decir que nosotros cambiamos el modo de nombrar las cosas.

Debemos reconocer la imposibilidad de llamar las cosas por su nombre, como reza el refrán popular. Las cosas no tienen su nombre, somos nosotros que le tenemos un nombre a esa

[361] Guibourg, R.; Ghigliani, A; Guarinoni, R. *Introducción al conocimiento científico*. Ed. Eudeba. Buenos Aires. 1988, p.216,

cosa. Entonces no existen los nombres verdaderos de las cosas, apenas podríamos decir que existen nombres comúnmente aceptados, con mayor o menor estabilidad según el caso. Es lo que se denomina libertad de estipulación, pero como toda libertad, conlleva una responsabilidad y un riesgo. Es a todas luces claro que, ésta libertad de estipulación, que puede llevar a un poeta a la cima de su aprecio por la creatividad y personalismo con que maneja el lenguaje, podría ser un ruido muy importante cuando lo que pretendemos con el lenguaje no es impresionar, sino comunicar denotativamente.

Como nominar cosas que existen no es el único fin del lenguaje, ya que también se nominan cosas que no existen, o al menos no existen por ahora y por lo tanto subsisten, fue necesaria la intervención del lógico Gottlob Frege para aportar un modelo mejorador. Distinguió dos formas o componentes del significado: la denotación (= extensión) y la connotación (=intensión). A modo de ejemplo, si introduzco el código *"Juan Moreira"*, la interpretación más generalizada será suponer que hablo de una persona, del sexo masculino y hasta allí llegó la extensión de éste término, su denotación. Pero si la persona que lo lee, conoce algo de las crónicas gauchas de este país y vio la película de Leonardo Favio, seguramente encontrará una connotación, es decir una intensión en el uso del término que lo llevará a la imagen de un joven Rodolfo Bebán haciendo el papel del célebre matrero.

Muchas veces se plantea una dicotomía entre el lenguaje cotidiano y masivo, denominado coloquial, y el lenguaje científico, donde lo básico es su estructuración según un marco lógico. Esto significa que el lector podrá encontrar en cada capítulo lo que espera encontrar, si y sólo si, es un lector primario.

Los atributos a los que podemos adherir, para arribar a un marco que contenga las características del lenguaje adecuado para la comunicación científica son los siguientes:

El lenguaje utilizado en la comunicación científica debe ser denotativo y nunca connotativo y debe tener:

Claridad, lo que significa no tener vaguedad, esto es carecer de falta de precisión en el significado. Esto significa que no debería haber casos en que su aplicabilidad sea dudosa. Cuando el significado del término no puede decidirse en el marco disponible de información, entonces sólo puede resolverse a partir de una decisión lingüística adicional, como por ejemplo exigir habitualidad, valor científico, o reconocimiento público o científico.

Exactitud, que el código utilizado sea el más cercano al objeto descrito. Significa ausente de ambigüedad. Esto es particularmente complicado cuando la palabra utilizada es polisémicas, es decir tiene dos o más designaciones. En ese caso sería deseable evitarlas y sustituirlas. Aunque quedaron ya establecidas como atribuciones diferentes es importante aclarar que la ambigüedad tiende a empeorar la vaguedad del lenguaje.

Precisión, referido al número de dígitos de lo mensurado. La precisión requerida es específica claro para cada caso en particular.

Brevedad, tiene que ver con una buena sintaxis. Para distinguir las expresiones lingüísticas aceptables y bien formadas de las inaceptables o mal formadas, es necesario establecer y acordar entre grupos disciplinares diferentes, ciertas reglas de formación, que evitarán la reiteración por dudar de la claridad y acelerarán la lectura, facilitando el uso que se hará de nuestro artículo y la posterior cita que incremente el impacto del

mismo, al menos en términos bibliométricos. La idea de la comunicación científica pasa por evitar comunicar más de lo que realmente sabemos y de lo que el lector quiere saber.

Coherencia y **Unidad**, pueden mejorarse haciendo que uno solo de los autores escriba el artículo y los otros lo corrigen. Es un problema frecuente en el trabajo grupal y más aún en el grupal interdisciplinar, que el artículo sea observado por los evaluadores como falto de coherencia o bien de no tener unicidad en el estilo.

Honestidad Intelectual, para que se pueda reconocer claramente lo actuado en pro de los datos propios y ajenos. A lo largo de todo el documento, debe evitarse las zonas grises en cuanto al origen de cada dato propio, de cada cita, propia o ajena, de forma que el evaluador pueda hacer un seguimiento de la argumentación o bien de la discusión de los resultados, que evite las dudas referidas a que los datos y premisas, avalan las conclusiones.

Función descriptiva o informativa del lenguaje: Es la función que se espera del lenguaje en la comunicación científica. El sistema usado para describir, consiste en relacionar propiedades con sujetos. Es así que las propiedades se les atribuyen al sujeto y éste es portador de aquellas. De esta manera la veracidad o falsedad de la proposición, estará dada por la pertenencia o no del sujeto a la clase de los que gozan o sufren la propiedad en cuestión.

3.6. Impacto del Sistema de Evaluación científica en la Comunicación científica, o como sobrevivir al "*Public or Perish*".

> *La clave para garantizar la calidad de la investigación científica es la evaluación.* Peter Gruss[362].

Empirista, o Racionalista, Neopositivista o Hipotético Deductivista, incluyendo aún la anarquía epistemológica Feyerabendiana, lo que sigue vigente, desde los griegos clásicos, hasta hoy, es la necesidad de separación del *doxa* (opinión) y el *episteme* (conocimiento). Esto significa, decidir que comunicación tiene la entidad para integrar el campo de la Ciencia. El acto de comunicar los resultados del trabajo científico ha sido y sigue siendo una práctica intrínseca a la actividad de investigación. De esto trata el sistema de evaluación científica, de él dependemos para nuestra acreditación.

En el año 1753 y por iniciativa de la Royal Society of London, da comienzo la tarea de evaluación por pares, sin embargo se hace tarea frecuente y prioritaria cuando aparece un nuevo trabajador: el Investigador Científico, y eso ocurre en la segunda mitad del siglo XX en la posguerra. Desde entonces se entiende que la evaluación científica sirve para:

- separar la óptica científica de otras: filosófica, artística, eclesiástica, patología mental.
- que los aportes sean sumativos y la ciencia crezca en la disciplina.
- que el investigador como empleado público de cuenta de su producción, a la sociedad que paga su sueldo.

[362] President of the Max Planck Society.

Con el tiempo el crecimiento del sistema y el incremento en el número de investigadores, trajo la necesidad por parte de los pares de encontrar una forma pretendidamente objetiva y similar, por tanto homologable, de evaluar para toda la comunidad científica. Esto condujo a dejar en manos de otros pares, que en su momento tuvieron a la vista la producción del evaluado el someter sus artículos a la posibilidad de ser publicados. Es así que los pares comienzan a dejar en manos de los evaluadores de las publicaciones periódicas científicas la responsabilidad de calificar y clasificar al interesado, como empleado para la producción de nuevos conocimientos, esto es, el trabajo de Investigador. Es algo así como un traslado de responsabilidades a las que se comprometió en su momento el evaluador del investigador.

Es así que, si el evaluado publicó X artículos científicos en la revista Z, tal que si la revista Z es una publicación considerada seria y severa para referar los artículos, entonces cierro este silogismo trasladando la acreditación que las revistas dieran a través de un número determinado de artículos en la unidad de tiempo (período evaluado) al interesado, y lo que hago como par entonces es simplemente homologar ese crédito, a través del principio: si publica en determinadas revistas, tiene buena producción.

De esta manera, un científico importante, me refiero a quien se molestó o se le pagó como par evaluador, se transforma en un mero verificador, del nombre de las publicaciones citadas y luego en un contador del número de aquellas que considera deben atenderse, y nada más. Esto significa que con el tiempo y con la creciente demanda de evaluaciones, los evaluadores califican a través de la simple cuantificación de las publicaciones, nunca analizando la calidad de cada una de esas comunicaciones.

Sin que este capítulo pretenda ser una historia del sistema de evaluación científica, lo anterior, nos ubica en el ambiente donde se instala una política generada en círculos estadounidenses, que ha recibido el nombre de fantasía de *«public or perish»*, incorporado emblemáticamente como principio por tantos investigadores y organismos de asistencia a la investigación, en el mundo y también en nuestro país.

Dado que el formato descrito sigue siendo modal en nuestro sistema de evaluación científica, debemos hacer algunas consideraciones al respecto y algunas argumentaciones para defender la conjetura del presente subtítulo: El sistema de evaluación científica está impactando en el formato de la redacción científica. El investigador escribe para comunicar a la comunidad sus aportes, pero nunca llegarán allí si primero no pasan la evaluación de pares, de modo que el primer paso es condición para los posteriores. Una condición determinante para ingresar allí es que el artículo posterior mente sea citado el mayor número de veces posible. Porque en definitiva eso lo hará apreciable, por el Editor Responsable, primero y luego el resto de la comunidad científica. Por tanto, cualquier consejo actual referido al formato de la Redacción Científica, deberá pasar por aquello que facilite y promueva las posibilidades de ser citado posteriormente.

Esta subordinación, a la homologación de la idoneidad investigativa y la producción a las publicaciones previas, en el marco de los indicadores bibliométricos, sobre todo aquellos elaborados en torno al *Impact Factor*, en principio aparece como facilitadora en la toma de decisiones al evaluar pares. Con el tiempo surgen servicios a cargo de empresas que facilitan el manejo de los insumos necesarios para estas evaluaciones, fundada en el uso que la comunidad científica hace de los artículos allí publicados.

Uno de los primeros pasos fue a través de los «*abstracts*» o las «*bases de datos*» que son publicaciones que relevan sólo aquellas revistas periódicas científicas que por su continuidad, prestigio del editor científico, el comité editorial (*advisory board*) y disponibilidad en diferentes ámbitos científicos, ha logrado el calificativo de «ámbito internacional» o alto impacto. Estas empresas lo que hacen es obtener de cada revista sus resúmenes (summary o abstracts) y presentarlos a los usuarios para que, en un primer paso de lectura rápida, decidan si les sirve conseguir el artículo completo.

El hecho de ser relevada por una de estas bases, sobre todo aquellas más usadas, potencia mucho las posibilidades de que los artículos de las revistas seleccionadas sean recuperados por pares investigadores y luego en alguna proporción sea citado el artículo. Las publicaciones periódicas incluidas en estas bases de datos se conocen como «*indizadas*» (*indexed*).

A partir de esto surgen otros servicios, una de las primeras empresas fue fundada por Eugene Garfield en 1960, con el nombre Institute for Scientific Information (ISI), luego la vende y se transforma en Thomson Scientific and Health Care en 1992; hoy Thomson Reuters. Estas empresas y otras en la actualidad sientan las bases que alimentan la política de evaluación basada en lo que hoy se denomina bibliometría, es decir la cualificación de una revista, un artículo y hasta el propio investigador, hecha a través de la cuantificación del número de veces que ese artículo, y por lo tanto esa revista, fue citada por la comunidad científica en un período de tiempo determinado. Cita al fin, aunque fuera para criticarlo o decir que se trata de un disparate, cita al fin, pues seguramente lo peor que pueda pasar es que nadie lo cite.

De aquí en más tres cuantificadores comienzan a dominar la escena del crecimiento en la consideración de la comunidad científica, tanto de investigadores como de publicaciones que aumentan o bajan su cotización financiera en el mercado en base a parámetros que se forman cuantificando el número de citas promedio de un artículo en los dos años posteriores a la publicación, así encontraremos: el Impact Factor (IF), Science Citation Index (SCI) y el Journal Citation Report (JCR).

Esta bibliometría ha introducido un nuevo y gran objetivo no sólo en el investigador actual, sino también en toda publicación que se precie de querer mantener un alto impacto y un ámbito internacional de difusión: ser citados. Es tal la ambición por la cita que muchas veces las sugerencias de revisar antecedentes que nos han faltado dentro de un artículo que se somete a evaluación, dudosamente argumentados como importantes por el editor responsable, son puestos como requisitos para la publicación, una vez ya aprobada por los pares evaluadores o referees.

Si se relacionan estos antecedentes respecto a hechos tales como que un pequeño crecimiento en el *Impact Factor* de una publicación, ya de ámbito internacional, puede significar un incremento significativo en el costo de la suscripción anual, es entonces que se comienza a encontrar justificaciones a las recomendaciones respecto a citar antecedentes que fueron publicados en la misma revista a la que postulamos. Justificaciones, claro está, no de índole científica o epistémica, sino claramente financiero-empresariales. Esto sumado a cierta tendencia a la autocita que tenemos los investigadores, termina dando un fenomenal mecanismo de autoalimentación del *Citation Index* y el *Impact Factor* y por supuesto el ranking en

el *Journal Citation Report*, tan caro a los intereses de todo Editor Responsable, que se precie.

Estas tendencias, por lo menos, enrarecen el ambiente adonde se debería decidir cuales son realmente las publicaciones que merecen ser destacadas por ese mecanismo casi único que deja al sistema librado a la publicación de impacto.

En este sentido ya existen opiniones muy críticas respecto a los resultados de esta política de preeminencia de la bibliometría sobre la franca opinión de pares respecto a cada nueva propuesta. En opinión de Wang, editor de 14 publicaciones científicas, hoy son rehenes del IF (*Impact Factor*) y se ha pasado de la política del *«publish or perish»* a la del *«publish in a high-impact journal or perish»*[363].

Catherine D. De Angelis, editor del Journal of the American Medical Association, publicación de alto impacto, opina que el IF *«ha tomado vida propia y muchas veces es un factor de decepción para investigadores de buena producción, pero que se ven frenados en el acceso a becas, subsidios y otros insumos necesarios, por no lograr el preciado trofeo de la publicación en una revista de mayor impacto»*. Monastersky[364], opina que *«El* impact factor*, que en un principio fue un método simple para hacer un ranking de publicaciones científicas, se ha transformado en un escollo inútil a vencer para obtener presupuesto, subsidios y becas para la investigación»*. El punto es que lo que en un principio fue una propuesta de Garfield para tener un trazador de los caminos que recorrían las

[363] The PLoS Medicine (editors) *The Impact Factor Game. It is time to find a better way to assess the scientific literature* PLoS Med 2006; Vol 36; p. 291.
[364] Monastersky, R. The Number That's Devouring Science. En: *The Chronicle of Higher Education*. 2005. Disponible en: http://chronicle.com/article/The-Number-That-s-Devouring/26481. Consultada el 18/04/2012.

comunicaciones científicas, terminó transformándose prácticamente en el único relevamiento de producción. El problema es que la hipótesis básica, y para muchos difícil de asumir, de la que parte este sistema, es que si un artículo es cuantitativamente muy citado, es además de buena calidad. Somos muchos los que pensamos que esto no debe ser siempre así. Entendemos que también puede haber, por parte de un científico, pocas publicaciones, muy separadas en el tiempo, pero que si son citadas ampliamente y a su vez son de utilidad para la generación de conocimientos posteriores, también podemos considerar al evaluado un buen científico, incluso mejor que alguno de aquellos que nos abruman con la cantidad de artículos publicados.

Para la mayoría de los historiadores de la ciencia Newton fue el más genial y productivo de los científicos en la historia de la humanidad. Sin embargo le llevó 21 años hacer su primera publicación, en el sistema actual le habrían dado de baja hasta de becario, sólo que esta publicación fue su *Principia Mathematicae*. En ella Newton cumple con la ilusión de todo investigador, que podríamos expresar en dos condiciones del producto: 1. Una ley tan general que es de aplicación universal. 2. Ley que es a su vez de muy sencilla falsabilidad, lo que aún la potencia más, desde una óptica popperiana.

Si analizamos la política de *Public or Perish* en su contexto, se le puede encontrar una lógica justificación en su lugar de origen, Estados Unidos, que no es argumentable en el marco de nuestra patética imitación. Excluyendo los casos excepcionales de jóvenes geniales, pues el sistema los deriva tempranamente hacia instituciones especializadas en la formación de personas con capacidades por encima de la media, en Estados Unidos, el joven investigador modal, suele comenzar a investigar dentro de una universidad. Encuentra allí la

orientación necesaria para su comienzo, pero rara vez presupuesto suficiente para satisfacer todas sus ansias de búsqueda de nuevos conocimientos, sobre todo si es suficientemente bueno como para aspirar a producir cosas importantes. Sabe que en aquel sistema, ese soporte financiero sólo lo encontrará en otro lugar: la empresa privada.

Por una cuestión de probabilidades, la capacidad financiera privada en la mayoría de los temas, será la que superará al estado en las posibilidades de financiación. Por lo tanto, en sus inicios, el prometedor joven investigador usará la plataforma y la «vidriera» que le brinda la universidad para darse a conocer a la comunidad científica y fundamentalmente a las empresas que suelen tomar desarrollos científicos, que según el particular olfato de algunos empresarios, estén cerca de pasar a la etapa de desarrollo tecnológico que luego, dentro de la empresa en forma privada y secreta, intentarán llevar a la etapa de innovación tecnológica al posicionarlo en el mercado a un precio competitivo.

No se si lo anterior puede tomarse como justificación, pero sí al menos como la argumentación que lleva a los investigadores jóvenes a tanto esfuerzo de publicar en su etapa universitaria, anhelando pasar a la etapa empresarial, en búsqueda de techos presupuestarios más altos. Pero esto ocurre sólo en los países desarrollados.

En los países no desarrollados investigamos, pero no hacemos ciencia como nos alerta Marcelino Cereijido[365] y agrega: *la ciencia no nació a raíz de un brote informativo sino como una aventura de la ética. El conocimiento era su herramienta para sobrevivir*.

[365] Cereijido, M.*¿Por qué no tenemos ciencia?* Ed.Siglo XXI, México, 2004. p. 165.

En los países subdesarrollados, la actividad de investigación, está mal coordinada, sin metas establecidas en planes estratégicos, escasas de presupuesto, con salarios indignos, se investiga y se trabaja mucho por parte de los investigadores, casi con exclusividad en medios de gestión estatal. La empresa privada en los países periféricos no invierte en investigación y desarrollo (*I+D*), pues suele considerarlo un *«gasto prescindible»*.

Por otro lado y a pesar de ésta "*citolatría*" o si quieren *"to be quoted or perish",* han sido identificadas[366] una docena de funciones, serias y no frívolas de las citas dentro de un artículo científico, a saber:

1. Rendir homenaje a los precursores ("los hombros de los gigantes")
2. Dar crédito al propio a través de trabajos ajenos.
3. Identificar materiales y métodos más usuales.
4. Brindar antecedentes para lectura previa
5. Corregir el trabajo propio
6. Corregir el trabajo de otro
7. Informar sobre trabajos futuros
8. Destacar trabajos poco divulgados, mal indizados o no citados
9. Validar datos y categorías de constantes, o hechos

[366] Macias Chapula, C.A, *Papel de la infometría y la cienciometría y su perspectiva nacional e internacional.* 1998. Disponible en: http://www.mendeley.com/research/papel-de-la-informetra-y-de-la-cienciometra-y-su-perspectiva-nacional-e-nternacional #page-1. Consultada el 16/04/2012.

10. Identificar publicaciones originales que describen conceptos o términos epónimos
11. Responder a trabajos o ideas de otros
12. Debatir la primacía

No obstante esto, por otro lado, se ha encontrado[367] en una amplia gama de publicaciones, los siguientes problemas en el análisis de citas, en cuanto a hechos y datos:

1. Influencias formales no citadas
2. Citación tendenciosa o preconcebida
3. Influencias informales no citadas
4. Abuso de las autocitas
5. Variación en el promedio de citas relacionadas con el tipo de publicación, la nacionalidad, el período, el alcance y la especialidad
6. Limitaciones técnicas de los índices de citas y bibliografía:

6.1. Autoría múltiple

6.2. Sinonimia

6.3. Homonimia

6.4. Errores de edición

7. Inconmensurabilidad del *IF* entre disciplinas diferentes

[367] Mac Roberts, M.H; Mac Roberts, BR, Problems of citation analysis: a critical review. En *JASIS*. 1989. N° 405; p. 342-349.

8. El período de dos años para considerar el *IF*, es demasiado bajo para muchas disciplinas.

Intentando un balance tomamos otra expresión de Jean Piaget: *"La relación entre el pensamiento y su manifestación externa es, en este aspecto, similar a la relación existente entre el cuerpo humano y sus ropas. El cuerpo sigue siendo el mismo, con independencia del traje que lo recubra, un pensamiento sería también algo, con independencia de su ropaje verbal".* En ella podemos ilustrar una posición diametralmente opuesta a la presentada por Wittgenstein, con quien coincidimos en cuanto a la trascendencia del lenguaje y la importancia de la lógica, como herramientas para el avance del progreso científico remitiendo a la filosofía como la aclaración lógica del pensamiento.

Finalmente, una óptica epistémica del marco lógico de la redacción científica nos alerta, que si pretendemos tener un capítulo de conclusiones, éste debe contener un grado de generalización mayor que los anteriores, para poder justificarlo. Aplicando esta cualidad inherente a una comunicación validada como científica, se hace difícil incluir en nuestro caso cantidad de generalizaciones. Más aún, si atendemos a la estructura interdisciplinar de los autores. Sin embargo, creemos que hemos argumentado adecuadamente, en pertinencia, calidad y cantidad como para carecer de datos que prueben como falsa nuestra hipótesis de trabajo y en cambio sí nos permitan darla por verificada.

4. Conclusión

Las diferencias intergrupales disciplinares, referidas a los lenguajes específicos de cada área, tienen significativa responsabilidad en el aporte de complejidad y dificultad para el abordaje de la tarea interdisciplinar, toda vez que se pretenda mantener o aumentar, la productividad individual de cada grupo.

Jesús CASQUIER - Rodomiro ORTIZ

Recursos fitogenéticos, agrobiotecnología y cambio climático. Reflexiones bioéticas

Jesús Casquier Licenciado en Filosofía por la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM), Lima – Perú. Actualmente se desempeña como profesor en el Centro Pre-universitario de la UNMSM y como Investigador independiente. Profesor de Filosofía de la Universidad César Vallejo - Lima, Perú. Correo electrónoco: jcasquiero@hotmail.com

Rodomiro Ortiz PhD Plant Breeding and Genetics, University of Wisconsin-Madison, EEUU. Profesor, Genética y Fitomejoramiento, Swedish University of Agricultural Sciences (SLU), Sundavagen 14, P.O. Box 101, SE 23053, Alnarp, Suecia. Profesor invitado en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo social Argentino. Correo electrónoco:: rodomiro.ortiz@slu.se

SUMARIO: 1. Introducción: Biodiversidad y recursos fitogenéticos para la agricultura. 2. La agrobiotecnología moderna, cultivos transgénicos y la agrobiodiversidad. 3. La polémica: ¿Un diálogo de sordos? 3.1. Pro. 3.2. Contra. 3.3. Debate. 3.4. Síntesis. 4. Conclusión: Reflexiones bioéticas de los OGM.

1. Introducción: Biodiversidad y recursos fitogenéticos para la agricultura

Nuestro planeta está lleno de organismos vivos, la mayoría de ellos no son visibles para nosotros pero su importancia es vital para nuestra propia existencia. La biodiversidad, o diversidad biológica, es la amplia variedad de

organismos vivos, del planeta, que interactúan en el medio ambiente; se ha desarrollado debido a varios millones de años de evolución en los que ha habido diversos procesos naturales e impactos humanos.

> *"El ambiente debe ser entendido como un sistema, vale decir, como un conjunto de elementos que interactúan entre sí pero con la precisión de que estas interacciones provocan la aparición de nuevas propiedades globales, no inherentes a los elementos aislados que constituyen el sistema"*[368]

La vida logra adaptarse a los lugares más diversos de la tierra. Desde los orígenes de la humanidad, el hombre se ha vinculado con su entorno, la ciencia ha demostrado que todos los seres vivos están intrínsecamente relacionados entre ellos, pero esta primera vinculación fue más armónica de la que somos testigos en la actualidad; el ser humano interactúa con los ecosistemas en los que vive y los modifica a través de diversas actividades, como por ejemplo: la construcción de ciudades, la agricultura, la pesca, la ganadería, entre otras, al hacerlo utiliza terrenos que antes eran ecosistemas naturales. El impacto en el medio ambiente dependerá del tipo de actividad y de la cantidad de personas que realicen determinadas actividades.

> *"La biodiversidad, en consecuencia, no es una entidad o un recurso, sino más bien una propiedad, una característica de la naturaleza... Sin diversidad no se puede concebir la vida, al*

[368] Brañes, Raúl. *Derecho Ambiental Mexicano*. Universo Veintiuno, México. 1987 p. 25-26.

igual que sin redondez, no se puede concebir una bola..." [369]

El concepto de biodiversidad es un término relativamente nuevo que se empieza a utilizar a partir de los noventas. El Convenio sobre la Diversidad Biológica, aprobado en Río de Janeiro en 1992, le da un valor intrínseco a la diversidad biológica; dicho convenio, además de declarar la importancia de la biodiversidad para la evolución y el mantenimiento de los sistemas necesarios para la vida, la define como:

"La variabilidad de organismos vivos de cualquier fuente, incluidos, entre otras cosas, los ecosistemas terrestres y marinos y otros ecosistemas acuáticos y los complejos ecológicos de los que forman parte; comprende la diversidad dentro de cada especie, entre las especies y de los ecosistemas." [370]

La biodiversidad es una gran riqueza del planeta, por lo que se debe usar de manera responsable y sustentable para poder incorporar un mayor valor agregado a los productos de origen biológico. Para lograrlo debemos contar con información científica sustentada de forma veraz, responsable e integral, alejada de prejuicios y supersticiones. Los estudios realizados en relación a la diversidad biológica han cobrado importancia fundamental para el futuro del planeta ya que nos garantiza la seguridad alimentaria. Además abastecen a la agroindustria, a

[369] Solbrig, O. T. Biodiversity: An introduction. En: O. T. Solbrig, H. M. van Emden and P. G. W. J. van Oordt (eds.) *Biodiversity and Global Change*. Monograph Nº 8, International Union of Biological Sciences. Paris. 1992 p. 13-20.

[370] Convenio sobre Diversidad Biológica de Río de Janeiro de 1992. Disponible en: http://www.prodiversitas.bioetica.org/doc1.htm#_Toc532923939. Consultada el 05/05/2012.

las empresas farmacéuticas, y aquellas que desarrollan biotecnología.

En general la biodiversidad ha sido dividida en tres categorías:

- La diversidad genética o intra-especifica: se refiere a la variación heredable de los genes y su distribución dentro y entre poblaciones de organismos, que a su vez es la base de las variaciones interindividuales, lo que permite la variedad de los genotipos.
- La diversidad de especies o específica: es la diversidad sistemática consistente en la pluralidad de los sistemas genéticos o genomas que distinguen a las especies; da cuenta de la variedad de organismos existentes en una región.
- La diversidad de ecosistemas o eco-sistémica: es la diversidad de las comunidades biológicas que incluye a comunidades y ecosistemas, cuya suma integrada constituye la biosfera.

Por otro lado, el fitomejoramiento viene a ser la técnica que usa la genética para obtener mejoras en las plantas. Durante miles de años los agricultores han estado alterando la estructura genética de los cultivos que siembran y seleccionando aquellos que tenían características deseables para obtener mejores resultados. El fitomejoramiento le ha dado la posibilidad al ser humano de domesticar plantas silvestres así como seleccionar plantas con características deseables como, por ejemplo: resistencia a condiciones diversas, resistencia a plagas, alto rendimiento, condiciones de stress, entre otras.

"El desarrollo científico de la agricultura ha tenido como objetivo básico la producción de

alimentos que constituyen la necesidad humana más básica y primaria. El cultivo de plantas y la domesticación de animales, que se iniciaron hace 10.000 años, tenían como objetivo hacer frente a la necesidad de producir alimentos." [371]

Mediante estas técnicas podemos entender que nuestros recursos disponibles no son eternos, pero pueden ser manejados si se clasifican, agrupan, y usan en forma racional y sostenible. Reconocer las características valiosas de las plantas e incorporarlas en las siguientes generaciones es un acto muy importante. Esas características surgen, en ocasiones, de forma espontanea a través de un proceso de mutación, pero de manera lenta –debido a que se necesita observar varias generaciones para obtener la característica deseada y eliminar las características indeseables– y poco confiable a nivel de resultados.

La forma en que se da la mejora puede ser de dos tipos: por autopolinización o polinización directa, que es cuando la llegada del grano de polen se produce en una misma flor, no necesitando un agente polinizador, o por polinización indirecta o cruzada, en este caso es necesaria la intervención de agentes exteriores[372] para transportar los granos de polen de una flor a otra.

El ejemplo más claro de fitomejoramiento lo encontramos en la llamada Revolución Verde, liderada por el estadounidense Norman Borlaug[373], que en los años sesenta

[371] Muñoz, E. *Biotecnología y Sociedad. Encuentros y desencuentros*. Madrid: Cambridge University Press. 2001 p. 12.

[372] Algunos agentes exteriores serían: viento, agua, insectos, aves y el hombre.

[373] A Norman Borlaug le otorgan el Premio Nobel de la Paz en el año 1970 por ser la persona que más vidas ha salvado gracias a la Revolución Verde. Ortiz, Rodomiro, Mowbray, David, Dowswell, Christopher y Rajaram, Sanjaya, The humanitarian plant

cuando se pronosticaba que iba a haber hambruna en Asia del Sur, particularmente en India y Pakistán, se introdujeron los maíces y trigos de México y los arroces de las Filipinas, ambos mejorados, y cambiaron de una situación de escasez a un estado de grandes cosechas y abundancia, además las ganancias en el rendimiento de los cereales permitió el ahorro de tierras que hubieran sido necesarias para que la agricultura produzca suficientes alimentos para la humanidad.

> *"...usando técnicas tradicionales de autopolinización y polinización cruzada fue posible seleccionar especies vegetales de alta productividad, mejor crecimiento, valor nutricional, producción de semillas y frutos de mejor calidad que las variedades silvestres y con las cuales se revirtió la deficiencia de alimentos que se presentó antes de los años sesenta del siglo pasado"* [374]

Los métodos de fitomejoramiento convencional hacen uso de la polinización cruzada de plantas de una sola especie, que permitirán, a estas poblaciones, nuevas combinaciones genéticas que aseguraran la variabilidad de su especie y sobrevivir a los cambios en el medio ambiente. Otro cruzamiento es el que se da entre dos especies de un mismo género, con lo que se obtienen híbridos como, por ejemplo, el plátano que es un cruce entre *Musa acuminata* y *Musa balbisiana* obteniéndose la fruta intertropical que se consume en varias partes del mundo. Otro tipo de cruzamiento que se puede

---

scientist who changed the world. Dedication: Norman E. Borlaug. In: *Plant Breeding Reviews*, Volume 28, First Edition. John Wiley & Sons, Inc. New York. 2007; p. 1-37.

[374] Vasil, I. K. Biotechnology and food security for the 21st century: A real-world perspective. In: *Nature Biotechnology* 1998 N°16, p. 399-400.

desarrollar es entre miembros de dos géneros distintos, por ejemplo el cereal triticale que resulta de la hibridación entre el trigo y el centeno, conteniendo el triticale una copia de todos los cromosomas de ambas especies.

> *"Los recursos filogenéticos constituyen un reservorio de información genética imprescindible para la solución de muchos de los problemas a los que se enfrenta la agricultura."* [375]

El objetivo de obtener nuevos híbridos mediante el fitomejoramiento es incrementar la producción y la calidad de los productos agrícolas en el menor tiempo, con el mínimo esfuerzo y al menor costo posible. Sin embargo, a pesar de las variedades vegetales obtenidas mediante la agricultura tradicional y posteriormente gracias a la Revolución Verde, muchos de los cultivos que se desarrollaron están cerca de sus límites biológicos y físicos de productividad. En ese sentido resulta complicado incrementar la productividad mediante técnicas tradicionales de fitomejoramiento. Y es aquí donde la biotecnología, haciendo uso de la tecnología transgénica, nos permite efectuar introducción o incorporación de genes que anteriormente habrían sido definidos como imposibles. Con esta nueva técnica de mejoramiento genético de cultivos ampliamos la gama de posibilidades para las plantas receptoras ya que nuevos organismos se convierten en donantes de genes que pueden ser usados para obtener las características deseables en las plantas que queremos mejorar.

---

[375] Scocchi, A. y Rey, H. Conservación de germoplasma in vitro. En: *Biotecnología y mejoramiento vegetal II.* Varios Editores, Parte IV, Capítulo 3. Buenos Aires: Instituto Nacional de Tecnología Agropecuaria. 2010. Disponible en: http://ibone.unne.edu.ar/novedades/pdf/biotecnologia.pdf . Consultada el 07/05/2012

> *"…este dominio de la información genética permite tener precisión en la transformación y eliminar el azar que se da en el cruce sexual, y por otro lado, realizarlo de manera más rápida. Pero lo fundamental, lo que lo hace cualitativamente diferente del método es la posibilidad de saltar la barrera de la especie: no es posible cruzar sexualmente un tomate con una papa, pero sí se puede colocar un gen del tomate en la papa y viceversa."* [376]

Ante los problemas que se originan por el cambio climático[377] y el aumento de la población[378] se requerirá cultivar más alimentos con menor incremento de áreas de cultivo, menor requerimiento de agua y mayor contenido nutricional. Debemos anticiparnos a los posibles efectos bióticos y abióticos del cambio climático, por lo que consideramos que, mediante las técnicas de mejoramiento genético, se pueden adaptar los cultivos apoyándonos en la biotecnología, sea la genómica[379] o la transgénica, para desarrollar estos nuevos cultivares que van a ser usados por la agricultura en los próximos años.

---

[376] Diaz, A. *Bio… ¿Qué? Biotecnología, el futuro llegó hace rato.* Siglo XXI Editores, Buenos Aires. 2005 p. 90.

[377] Cambios en la distribución de las lluvias; aumento de las radiaciones de rayo UV-B; cambios en la composición química de la atmosfera; salinidad, erosión y desertización de los suelos; climas más cálidos con lo que proliferarán las plagas y enfermedades, son algunos de los factores que tendrán implicancias negativas en la agricultura en los próximos años.

[378] Actualmente 7,000 millones de personas, aproximadamente, habitan la tierra; para el año 2050 se calcula que el número puede subir a 9 mil millones.

[379] Rama de la genética que estudia los organismos en términos de sus genomas.

2. La agrobiotecnología moderna, cultivos transgénicos y la agrobiodiversidad

La biotecnología es el uso de cualquier proceso biológico, de organismos vivos, para fabricar o modificar productos; la podemos utilizar para mejorar plantas o animales, o para desarrollar microorganismos para usos específicos. En la comida diaria utilizamos estos productos que datan de varios miles de años, como por ejemplo: el yogurt, la levadura, los quesos, entre otros. Por otro lado, la moderna biotecnología se define como:

> *"…the application of science and technology to living organisms, as well as parts, products and models thereof, to alter living or nonliving materials for the production of knowledge, goods and services"* [380]

Esta aplicación científica y tecnológica a organismos vivos es una tecnología que tiene un conjunto de principios científicos y técnicos que sirven de base para usos concretos en actividades productivas y permiten el desarrollo de una agricultura sostenible. Si tenemos un mayor conocimiento de los recursos genéticos, los podemos desarrollar y conservar mejor. Esta tecnología más que remplazar, las técnicas convencionales, nos permitirá complementarlas.

El cambio climático está acelerando la frecuencia y magnitud de los fenómenos climáticos e indirectamente está reduciendo la disponibilidad de recursos naturales y

---

[380] *"…la aplicación de la ciencia y la tecnología a organismos vivos, así como sus partes, productos y modelos de los mismos, para alterar materiales vivos o no vivos para la producción de conocimientos, bienes y servicios"* Van Beuzekom, Briggite y Arundel, A. Biotechnolgy statistics En: *OECD 2006*. Disponible en: http://www.oecd.org/dataoecd/51/59/36760212.pdf Consultada el 07/05/2012

ocasionando efectos, de corto y largo plazo, en la productividad de la actividad agrícola. La biotecnología moderna incluye muchas aplicaciones que se derivan de la biología celular como de la biología molecular. Sumado con un buen conocimiento de la genética, el uso de marcadores moleculares, técnicas de ingeniería genética y el entendimiento del funcionamiento molecular[381] se puede desarrollar nuevos cultivos que permitirán abaratar los costos, obtener nuevas materias primas y preservar el medio ambiente (al reducir el uso de agroquímicos) y responder a las exigencias sociales (al enfocarnos a las mejoras de las características que satisfacen la demanda del usuario final).

> *"El desarrollo de la genética en el último siglo y medio y de la genética molecular en el último medio siglo, son avances decisivos en el conocimiento, logros intelectuales que han contribuido inequívocamente a la grandeza y mejora de la condición humana."* [382]

El trabajo que se viene desarrollando con cultivos transgénicos es una técnica más de la biotecnología moderna, debemos tener claro que los transgénicos no son la panacea ni la única alternativa de mejoramiento, son una herramienta más con la que contamos para mejorar los cultivos que, como toda herramienta, podemos utilizar tanto para bien como para mal. Un transgénico es un organismo vivo que ha sido modificado genéticamente (OGM) en un laboratorio. En el caso de las plantas, *"son aquellas cuyo genoma ha sido modificado*

[381] Identificación de los mapas genéticos, funcionamiento interno de las células, la relación entre las proteínas y genes, el funcionamiento interno de la célula, son algunas de las profundizaciones científicas que se realizan actualmente.

[382] Riechmann, J. Cultivos y alimentos transgénicos. Una guía crítica. En: *Los libros de la catarata*, Madrid. 2000 p.22.

mediante ingeniería genética, bien para introducir uno o varios genes nuevos o para modificar la función de un gen propio. Como consecuencia de esta modificación, la planta transgénica muestra una nueva característica" [383]

Las técnicas de ingeniería genética son un método alternativo en el que se aíslan segmentos del ácido desoxirribonucleico (ADN) de un organismo para incorporarlos en otro organismo. Una vez que es introducido el gen deseado, los procesos de selección son similares a los que utiliza el fitomejoramiento convencional. La manipulación del material genético permite que los cambios se vuelvan hereditarios a menos que se esterilice el organismo transgénico. Para introducir el gen deseado se cuentan con varios métodos, siendo los más utilizados:

a) vectores biológicos, como *Agrobacterium tumefaciens*

b) la transferencia directa de ADN, utilizando la biobalística[384].

Con las técnicas mencionadas se han obtenido, en esta primera generación de transgénicos, plantas resistentes a virus, insectos y herbicidas. También se han obtenido plantas que alargan el periodo de conservación y almacenamiento. Consideramos que el uso de este tipo de mejoramiento nos permitirá obtener mejores alimentos, a menores precios, preservando la biodiversidad y el medio ambiente.

---

[383] Sociedad Española de Biotecnología. *Plantas Transgénicas [Preguntas y Respuestas]*. SEBIOT, 7ma Edición. 2007 Disponible en: http://www.sebiot.org Consultada el 10/05/2012.

[384] Técnica con la que se introduce ADN directamente a alta velocidad, utilizando proyectiles revestidos de ácido nucleico, disparados con una pistola accionada con helio.

La agrobiodiversidad es una parte importante de la biodiversidad, comprende la variedad y la variabilidad de animales, plantas y microorganismos que son importantes en la alimentación y la agricultura y que serán claves en los agroecosistemas, para la sostenibilidad en la agricultura, al englobar todos los elementos que interactúan en la producción ofrece bienes y servicios ecológicos que contribuirán a la producción agrícola y de alimentos.

"El valor de los bienes y servicios derivados de la biodiversidad es inmenso y difícil de cuantificar" [385]

En el siglo XX hubo una tendencia en la agricultura hacia sistemas más tecnificados y con mayor uso de insumos principalmente en los cultivos más rentables. Sin embargo, si nos enfocamos en este siglo XXI al uso sostenible de los recursos naturales podemos aprovechar la agrobiodiversidad con el apoyo de procesos convencionales, así como con los de la biotecnología moderna.

El estilo de agricultura tiene un alto impacto sobre la biodiversidad por lo que será necesario identificar los componentes de la agrobiodiversidad, y el efecto que tienen sobre ellos los diferentes estilos de agricultura, para poder desarrollar prácticas que los potencien y garanticen su conservación; esto nos permitirá un crecimiento sostenido, ya que si no se entiende el crecimiento dentro de un marco de sostenibilidad, no va a ser un crecimiento de largo plazo sino solo coyuntural. Nuestros recursos naturales no son eternos,

[385] Tilman, Gd; Duvick, Dn; Brush, Sb; Cook, Rj; Daily, Gc; Naeem, S; Notter, D. *Benefits of biodiversity*. Ames, Council for Agricultural Science and Technology. Iowa. 1999.

pueden ser manejados si es que se entienden, se clasifican, se agrupan y se usan en forma racional y sostenible.

> *"Para que la utilización sostenible de la agrobiodiversidad, de la cual los recursos genéticos para alimentación y agricultura son un componente, contribuya en forma eficiente al crecimiento económico de un país, se requiere conservar adecuadamente esta riqueza biológica, adelantar procesos de conocimiento de la variabilidad presente en ella y promover ampliamente su utilización mediante la documentación de los atributos presentes en los materiales y el apoyo a procesos de premejoramiento y mejoramiento con visión sistémica"* [386]

Ante la crisis ambiental que enfrenta nuestra sociedad, el mejoramiento para obtener un mayor rendimiento de los cultivos sin afectar el medio ambiente, es crucial para el crecimiento de la producción agrícola, lo podemos lograr por el mejoramiento genético, o puede ser asistido por marcadores moleculares que aceleren el proceso de selección, o mediante el uso de los cultivos transgénicos que han demostrado que se puede utilizar menos insumos como son los pesticidas (si se tiene resistencia a insectos) o los herbicidas (si se tiene tolerancia a los mismos) y que a veces se traduce, producto de tener estas ventajas, no solamente en la reducción del costo que beneficia al agricultor, sino también la posibilidad de tener un rendimiento estable o superior, lo que abarata también el precio final del alimento.

---

[386] Lobo, M. Agrobiodiversity in Colombia. En: *Colombia-Germany. A Scientific Alliance Endowed with Tradition and Future.* Colciencias. Working Document, 2000 p. 47-60.

> *"La agro-biodiversidad es básica para el desarrollo de los sistemas productivos, en la situación actual de apertura y adopción de un modelo de agricultura limpia y sostenible. En ella se encuentran alternativas productivas nuevas o relegadas, competitivas y eficientes, de existir mercados para las mismas, lo cual va ligado a estudios de cuantificación de consumo probable y estrategias de mercadotecnia para capturar la demanda potencial."* [387]

Para que estos OGM lleguen a los consumidores se debe continuar con los trabajos de investigación, fase de desarrollo del producto, para establecer que plantas transformar genéticamente y para que uso; luego deben pasarse las fases regulatorias, que demoraran debido a que se deben hacer todas las pruebas y ensayos necesarios, para garantizar que son inocuos a la salud y al ambiente, de acuerdo a las normas de bioseguridad. Eso sería, a nuestro juicio, llevar a cabo una agricultura responsable y que este acorde a nuestros tiempos modernos, en los que nos enfrentamos a problemas de gran envergadura como son: el cambio climático, que ya es una realidad, y el aumento de la población, que crece día a día.

3. La polémica: ¿Un diálogo de sordos?

Debido a que la biotecnología aplicada al mejoramiento de plantas utiliza organismos vivos, o parte de ellos, para desarrollar OGMs, apoyándose en las técnicas transgénicas, se

[387] Lobo, M. Importancia de los recursos genéticos de la agrobiodiversidad en el desarrollo de sistemas de producción sostenibles. En: *Revista Corpoica – Ciencia y Tecnología Agropecuaria* Vol. 9 Nº2, 2008 p. 19-30. Disponible en: corpoica.org.co /sitioweb/Archivos/Revista/Importanciadelosrecursosgenticos.pdf. Consultada el 18/05/2012

ha desatado un gran debate que agrupa a dos corrientes antagónicas que radicalizan, en algunos casos, los argumentos que se esgrimen tanto a favor como en contra de esta nueva herramienta.

> *"Las bases científicas de la biotecnología atraen poderosamente la atención de biólogos, médicos, químicos, ingenieros y en general de todos aquellos que tienen una predisposición por los temas técnicos. Su alto valor comercial atrae también, inevitablemente, a los industriales y hombres de negocio. Finalmente, por sus aplicaciones y repercusiones, es de interés de abogados, de filósofos, economistas o políticos. Sin embargo, preocupa a la gente en general, porque tiene que ver cada vez más con nuestra vida cotidiana."* [388]

La posición que asumimos, basándonos en las pruebas científicas que hasta ahora no han demostrado evidencias en contra de los transgénicos, es a favor de este tipo de mejoramiento, ya que consideramos que podemos obtener grandes avances en el campo de la agricultura haciendo uso de ellas; siempre que haya un buen marco regulatorio que vele por el bienestar de las personas y del medio ambiente, además de un adecuado seguimiento científico, podemos evitar que se ocasionen daños en la biodiversidad. Para fundamentar esta decisión presentaremos los argumentos planteados por ambas corrientes.

---

[388] Diaz, A. *Bio… ¿qué? Biotecnología, el futuro llegó hace rato*. Siglo XXI Editores, Buenos Aires. 2005 p. 12.

3.1. Pro

Desde el punto de vista alimenticio no existe ninguna evidencia de que los transgénicos puedan crear problemas a la salud humana. Estudios financiados por los productores de transgénicos y por organismos independientes[389], han demostrado la inocuidad de estos productos, haciendo la salvedad de que las pruebas se deben hacer, por cada nuevo OGM, por separado, debido a que cada uno tiene distintos patrones de diversidad genética y diseminación. Y la realidad es que los consumimos: hoy en día la mayoría de aceites de soja son derivados de soja transgénica; también se utilizan maíces transgénicos en la alimentación de los pollos. Tenemos suficiente vivencia como para decir que no existe ningún fundamento científico que acuse que los transgénicos pueden traer como consecuencia un problema para la salud de los seres humanos.

Desde el punto de vista ambiental, en el aspecto de otros organismos que se pueden ver afectados por los transgénicos, todos los estudios han demostrado que esto no sucede. La introducción de semillas transgénicas o no transgénicas debe llevarse a cabo en áreas en las que este permitida la agricultura. *"Aunque el fitomejoramiento convencional que utiliza métodos no transgénicos seguirá siendo la columna vertebral de las estrategias del mejoramiento genético vegetal, las ventajas de la tecnología de organismos genéticamente modificados para la mejora de hortalizas incluyen la reducción del uso de pesticidas, el aumento de los rendimientos, beneficios para la salud, y reducción de los costos de producción."*[390] Si

[389] El ICSU, la FAO, la OMS, la FDA, la EPA

[390] Silva Dias, J. & Ortiz, R. *Plant Breeding Reviews*, Volume 35, 1st Edition. John Wiley & Sons, Inc. New York. 2012, p. 151-246.

empleamos semillas transgénicas se puede frenar la deforestación ya que tendremos mayor productividad en las áreas destinadas para la agricultura. Otra ventaja es la reducción en el uso de pesticidas, herbicidas y fungicidas, permitiendo que se disminuya la emisión de gases de invernadero por el uso de estos productos químicos en la biosfera ya que los cultivares con tolerancia a herbicidas se adaptan mejor a las prácticas de la agricultura de conservación.

"Las emisiones de gases de invernaderos se redujeron significativamente debido a prácticas agrícolas con cultivos transgénicos: 14.2 mil millones kg de CO_2 en el año 2007, lo que sería el equivalente a 6.3 millones de carros que circulan por las carreteras en un año."

"La aplicación de pesticidas en el periodo de 1996 al 2007 se redujeron en 359 millones de kg, lo que sería equivalente al 125% del volumen anual del ingrediente activo en los campos de cultivo de la Unión Europea." [391]

3.2. Contra

Algunas personas no aceptan la inocuidad de los alimentos transgénicos, al margen de los estudios realizados, argumentan que éstos no solo son dañinos para el ser humano en nuestros días sino que también lo serán para las futuras generaciones.

Otro aspecto debido a que en los últimos años –producto del cambio climático, el aumento de la población y la escasez de los recursos naturales– se ha desarrollado una fuerte conciencia

[391] Disponible en: http://www.pgeconomics.co.uk/

medioambiental, hay un aspecto de referirse a la biodiversidad en la que algunas personas afirman, sin fundamento científico, que se puede ver afectada con la introducción de semillas transgénicas ya que estas romperían el equilibrio natural, erosionarían el suelo, así como extinguirían especies ocasionando una pérdida de biodiversidad.

Otro de los puntos en contra de los transgénicos es el hecho de ¿Quién es el propietario de las semillas modificadas genéticamente? En vista de que son las grandes transnacionales las que se encargan de las investigaciones se cuestiona el hecho de que se esté patentando la vida y hasta qué punto el ser humano tiene derecho a patentarla.

3.3. Debate

El uso de la biotecnología se ha situado en medio de un debate interdisciplinario en el que se han dado argumentos de diversa índole. Presentaremos ahora los argumentos esgrimidos por estos dos grupos antagónicos que se han ido formados debido al uso de los OGM en la agricultura:

Un punto de vista religioso-ideológico diría que los científicos han llegado a un punto en el que no deberían inmiscuirse. *"... los científicos se han convertido en pequeños dioses que solo tienen la imaginación (y la ética) como límites."* [392] A medida que se han desarrollado los avances científicos, se ha argumentado que los científicos se inmiscuían en terrenos prohibidos, pero en la actualidad utilizamos los avances biotecnológicos, como el uso de antibióticos y trasplantes, sin profesar que esto sería jugar a ser dios o abordar áreas que no se nos están permitidas. Consideramos que el uso que se le dé al

[392] Diaz, A. *Bio... ¿qué? Biotecnología, el futuro llegó hace rato*. Siglo XXI Editores, Buenos Aires. 2005, p. 3.

conocimiento debe estar orientado a la creación integral de la vida.

Desde el punto de vista ambientalista se argumenta que se dará un desequilibrio en la naturaleza, al introducir estas nuevas técnicas en la agricultura, debido a que se podría dar la transferencia de propiedades transgénicas a cultivos nativos, con lo que se producirá una pérdida de la biodiversidad. Como hemos aclarado, en los párrafos anteriores, la productividad que se puede lograr con estas semillas permitiría que no se necesite desforestar nuevas zonas para practicar la agricultura. La disminución en el uso de productos químicos, la conservación del suelo, del agua y el uso de prácticas de agricultura de conservación, que permitan reducir el laboreo y el arado, también ayudaría a que se proteja la biodiversidad.

"Las características transgénicas han añadido 67.8 millones de toneladas y 62.4 millones de toneladas respectivamente a la producción global de soya y maíz desde el año 1996. Esta tecnología ha contribuido igualmente 6.85 millones de toneladas extras de hilo de algodón y 4.44 millones de tonelada de colza. Los incrementos del rendimiento promedio global del área plantada con maíz y algodón transgénico con resistencia a insectos fueron 6% y 13% respectivamente con los beneficios más altos en los agricultores en vías de desarrollo. La producción adicional debido a los cultivos transgénicos (1996-2007) ha contribuido en términos de Kcal equivalentes para alimentar a 402 millones de habitantes. Si la tecnología transgénica no hubiese estado disponible para los 12 millones de agricultores (principalmente minifundistas) que la

> *usaron en 2007, se hubieran necesitado de 5.9 millones de ha de soya, 3 millones de ha de maíz, 2.5 millones de ha de algodón y 0.3 millones de ha de colza para mantener los niveles de producción del 2007. Esta área adicional equivale al 6% de la tierra con aptitud agrícola en los EEUU, o 23% de la misma en Brasil."* [393]

Desde el punto de vista sanitario se dice que estos alimentos son dañinos, producen alergias, desarrollan resistencia a antibióticos y diversos efectos en la salud a largo plazo. En contra de estos argumentos podemos afirmar que se han hecho los estudios científicos pertinentes y se han pasado las pruebas, exhaustivas, de bioseguridad para determinar la inocuidad de los OGM. Podemos afirmar que no existe ningún caso documentado acerca de los daños que podrían generar estos OGM; inclusive en Estados Unidos, país que es célebre por los casos que se llevan a las cortes cuando el consumidor se ve perjudicado[394], no se han reportado juicios contra alguna de las compañías que produce estas semillas. Si bien han habido juicios, entre las empresas y los agricultores, ha sido por un tema de interpretación de contratos, pero hasta la fecha no se han reportado casos desde el punto de vista de afectar la salud.

Con respecto a las alergias, por el consumo de transgénicos, debemos indicar, primeramente, que las alergias alimentarias son causadas, para un grupo de personas, por una gran variedad de alimentos que consume sin problemas el resto

---

[393] Brookes, G. & Barfoot, P.. Global Impact of Biotech Crops: Income and Production Effects 1996-2007. En: *PG Economics* Reino Unido. 2009. Disponible en: http://argenbio.org/biblioteca/2009globalimpactstudy.pdf Consultada el 19/05/2012

[394] Como es el caso del tabaco, en donde aquellos consumidores que han sido perjudicados han sido indemnizados, con sumas millonarias, por parte de las empresas demandadas.

de la población. Esto no es algo nuevo de los cultivos transgénicos. Entre la gama de alimentos que podemos consumir hay algunas personas que son alérgicas a un producto específico así como hay personas que no lo son. Los alimentos que con mayor frecuencia causan reacciones alérgicas son: los cereales que contienen gluten, la soja, la leche, los huevos, los crustáceos, el maní y otros frutos secos; ante estos alimentos hay personas que los pueden consumir sin presentar ninguna reacción, como otras que, de consumirlos, podrían presentar las más diversas reacciones, incluida la muerte.

En el caso de la resistencia a antibióticos, que equivocadamente[395] los críticos sostienen se podría derivar del consumo de alimentos derivados de cultivos transgénicos, revisemos la siguiente cita:

> *"Los microorganismos evolucionan, se seleccionan y se reproducen. Originando nuevos seres vivos de su especie con características diferentes como son, por ejemplo, sobrevivir a las sustancias que podían eliminar a sus predecesores. …las circunstancias que facilitan las resistencias pueden ser ambientales o microbianas naturales o adquiridas."* [396]

Entonces, la resistencia a los antibióticos es parte del proceso evolutivo que se da en estos organismos por medio de la selección natural. Ya sea con cultivos transgénicos o con cultivos "naturales" las bacterias que tengan una mutación que

[395] Decimos equivocadamente porque, hasta la fecha, todos los estudios científicos realizados han demostrado que los alimentos transgénicos son inocuos para el ser humano.

[396] Pastor-Sánchez, R. Alteraciones del nicho ecológico: resistencias bacterianas a los antibióticos. En: *Gaceta Sanitaria*, Nº 20, (Supl. 1). 2006 Disponible en: http://www.sespas.es/informe2006/p4-2.pdf Consultada el 19/05/2012

les permita sobrevivir se reproducirán y pasaran a su siguiente generación estas ventajas que hayan adquirido. Por otro lado, los estudios realizados muestran que la probabilidad, de que el gen de una planta transgénica se transfiera completo a un microorganismo intestinal, es prácticamente nula debido al proceso de digestión en el intestino. Entonces los cultivos transgénicos, aprobados para el consumo humano, no presentan más riesgos para la salud de los consumidores que lo cultivos considerados convencionales o naturales.

Otro argumento en contra es el tema económico, el hecho de que la biotecnología este en "manos de las transnacionales"[397] lo convierte en un negocio muy lucrativo. *"Los transgénicos se diseñaron desde un modelo de producción industrial que tiende a la monopolización del mercado agrícola."*[398] Se afirma, también, que esta propiedad sobre las semillas producirá una dependencia tecnológica por parte de los agricultores hacia las transnacionales y sus tecnologías con lo que ocasionara mayor pobreza en los agricultores.

> "*La concentración y explotación privada de estas tecnologías en manos de un pequeño conjunto de ET* [empresas transnacionales] *podría no sólo generar las condiciones para que haya abusos de posición dominante por parte de dichas empresas –en la forma, por ejemplo, de precios excesivamente altos de las semillas o los agroquímicos–, sino también hacer que la*

[397] Las principales son: Monsanto, Bayer, Syngenta, Dow Agro, Dupont y Pioneer Hi-Bred International.

[398] Núñez Zavala, A. Bioética y alimentos transgénicos. Entrevista con el Dr. Jorge Enrique Linares Salgado. En: *Revista Digital Universitaria*, Vol. 10, número 4, 2009 Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.10/num4/art21/art21.pdf Consultada el 20/05/2012.

investigación en OGM se oriente exclusivamente en función de los criterios de rentabilidad privada de dichas firmas ignorando las necesidades de los agricultores o mercados que no sean atractivos desde el punto de vista económico." [399]

Consideramos que lo positivo, desde el punto de vista económico, de utilizar OGM es que al obtener una mayor producción, y al no necesitar productos químicos, esto ayudara a que disminuyan los costos en la agricultura. Con respecto a que sean las grandes transnacionales las que se dedican a este negocio, debemos decir que esto es producto de nuestra historia económica, lo ideal sería que las universidades y el estado se dediquen a la investigación pero la realidad es que, debido a las grandes sumas de dinero que significa obtener nuevos OGM, es más factible que sean las empresas las que se dediquen a investigar, o financien la investigación, y luego busquen lucrar con los productos que fabriquen; ante esto, y que también es parte de nuestra historia económica, lo que debemos procurar es que sean cada vez más las empresas que se dediquen a este tipo de investigaciones ya que de esta manera, al haber libre competencia, se reducirán los costos de los productos finales con lo que los que terminaran favoreciéndose serán los agricultores y los consumidores.

"La variabilidad en el precio de las semillas transgénicas en los diferentes países se debe a que los cultivos estén patentados o no. Así, en China la competencia de las semillas

[399] Trigo, E. y otros. *Los transgénicos en la agricultura argentina: una historia con final abierto.* Libros del Zorzal, Buenos Aires. 2002 p. 23.

desarrolladas con dinero público local no permitió subir el precio de las patentadas." [400]

El hecho de que haya más de 14 millones de agricultores, de los cuales el 90% son minifundistas, particularmente en India y en China, que se benefician de la tecnología nos permite calcular que la cantidad de alimentos que se han producido, si se suma todo lo acumulado en las últimas cosechas, nos permitiría alimentar a un país como las Filipinas.

"Aunque los cultivos transgénicos se han proporcionado por conducto del sector privado en la mayoría de los casos, los beneficios se han distribuido ampliamente entre la industria, los agricultores y los consumidores. Esto hace pensar que la posición monopolista creada por la protección de la propiedad intelectual no desemboca automáticamente en beneficios excesivos para la industria." [401]

Otro argumento en contra sería el jurídico, que tiene que ver con las patentes, y que ha generado una gran controversia debido a que nos pone ante el problema de si el ser humano tiene derecho a patentar la vida. Las semillas son sinónimo de alimento y los alimentos son sinónimo de vida, cuando controlas las semillas estas controlando la vida, según este argumento, sin embargo cuando la naturaleza nos da las semillas no nos cobra un alquiler.

---

[400] De Renobales Scheifer, M. *Alimentos más sostenibles: Las semillas transgénicas en la agricultura ecológica.* SIBI, Oviedo, España. 2010 p. 74.

[401] FAO. *El estado mundial de la agricultura y la alimentación 2003-04.* Roma. Disponible en: http://www.fao.org/docrep/006/Y5160s/y5160s14.htm#P0_0 Consultada el 20/05/2012

"… las secuencias transgénicas están patentadas, es decir, no son publicas sino que tienen dueño, pertenecen a corporaciones particulares, y al contaminar los maíces nativos, que son bienes públicos, sus semillas pueden por tanto ser intercambiadas sin restricciones de título de propiedad. Lo anterior abre la posibilidad de que ese recurso público se vuelva privado, y eso tendría consecuencias muy importantes para el mantenimiento a largo plazo de la diversidad." [402]

En nuestra sociedad las empresas, para garantizar sus inversiones, pueden y tienen el legítimo derecho de patentar sus innovaciones. Debemos aclarar que lo que se está patentando no es la vida, o los genes, sino lo que se hace con esos genes y como se usan. *"Cuando algo ya era conocido, no es patentable. Las patentes que han salido adelante hasta ahora son las que implican una inversión en investigación para la empresa."* [403] No podemos negar que el sector privado provee, actualmente, conocimiento, información y tecnología, con lo que puede complementarse con el sector público que buscará que ésta llegue a la mayoría de personas, mediante las regulaciones que los países estimen convenientes.

La compra de una tecnología es a través de un contrato. Un contrato obliga a ambas partes si es que están de acuerdo. El

---

[402] Muñetón Pérez, P. La importancia de proteger al maíz como un bien común. (Entrevista con la Dra. Elena Álvarez-Buylla, Jefa del departamento de ecología funcional del Instituto de Ecología de la UNAM). En: *Revista Digital Universitaria*, Vol- 10, Nº 4; 2009. Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.10 /num4/ art18/art18.pdf Consultada el 20/05/2012

[403] Sampedro, J. Los transgénicos, a la luz de los argumentos. Entrevista a Ricardo Aguilar y Francisco García Olmedo. En: *Diario El País*, Madrid. 1999. Disponible en: http://elpais.com/diario/1999/12/07/sociedad/944521224_850215.html Consultada el 20/05/2012.

hecho de que el agricultor compre semillas transgénicas, es lo mismo que muchos agricultores hacen cuando compran semillas híbridas. El agricultor que siembra con cualquiera de estos dos métodos, que son altamente productivos, no asemilla su maíz por lo tanto su producción no es natural. Todos los años compra a un proveedor de semillas, que es una empresa privada, que les vende el producto.

> *"El nivel de ganancias al nivel de la finca depende si el agricultor adopta y retiene una tecnología, la cual se debe a varios factores y no solamente a su rendimiento; por ejemplo la capacidad nacional de innovación agrícola, las regulaciones ambientales y de inocuidad de los alimentos, los derechos de propiedad intelectual, y los mercados de insumos agrícolas"* [404]

El problema que vemos, en este punto, es que no se quiere respetar la propiedad intelectual en la agricultura. Si tenemos leyes que regulan la propiedad intelectual en otros campos donde se desarrolla la tecnología ¿Por qué sería inválido que se patenten las innovaciones en esta área? Si las semillas mejoradas son producto de un profesional, o de una empresa, que va requerir la recuperación de su inversión, y en algunos casos los agricultores si aceptan la tecnología y compran –semillas, fertilizantes, maquinaria derecho al agua– con el objetivo de producir más, por qué en otros casos no quieren reconocer que la agricultura ha pasado a ser un negocio que, como todo negocio, lo que busca es lucrar y tiene sus propias reglas de juego.

---

[404] Raney, T. Economic impact of transgenic crops in developing countries. En: *Current Opinion in Biotechnology*, 2006, N°17, p. 1-5.

Otro problema que percibimos es que los opositores de los transgénicos abogan por una agricultura ecológica, en la que se emplean métodos que mejoran la estabilidad de los ecosistemas del suelo; esta se caracteriza, fundamentalmente, por utilizar estiércol y plaguicidas naturales en vez de productos químicos o fertilizantes solubles por lo que es una manera de producir alimentos menos agresiva con el medio ambiente ya que busca un equilibrio entre la producción de alimentos y la protección de la naturaleza. Si bien no estamos en desacuerdo con este método agrícola –por nuestra parte estamos seguros que ambos métodos pueden coexistir– el problema que vemos es que, este tipo de agricultura orgánica, no permitiría abastecer la demanda de productos ya que la productividad de estos cultivos es inferior al lado de los cultivos que utilizan la moderna biotecnología. Además, los alimentos ecológicos u orgánicos no son utilizados por los agricultores de los países en vías de desarrollo, son exportados a los mercados internacionales[405] donde son considerados un producto de lujo y en donde la demanda no llega ni al 1% de la producción, menos ahora que a raíz de la crisis financiera y la recesión, que se inició en el año 2009, son menos las personas que están dispuestas a pagar por estos productos.

Además del tema económico, que por lo complicado que es obtener estos productos siguiendo las regulaciones impuestas para considerarlos "naturales" [406] hace que sean un producto de

[405] Principalmente a Estados Unidos y Europa.

[406] Según el Dr. Francisco García Olmedo –miembro de la Real Academia de Ingeniería, Ingeniero Agrónomo, y Químico– *"El invento de la agricultura en el Neolítico supuso la artificialización completa de todo lo que consumimos y es que la domesticación es un proceso contra natura. No comemos nada natural desde hace diez milenios"* Disponible en: http://fundacion-antama.org/%E2%80%9Cno-comemos-nada-natural-desde-hace-diez-milenios%E2%80%9D/ Consultada el 21/05/2012

lujo, vemos también que hay una predisposición de las personas para asumir como inofensivo aquello que se encuentra en la naturaleza y, por otro lado, como extremadamente dañino aquello que es artificial; no todo lo natural es sinónimo de inocuo, tenemos por ejemplo el tabaco que siendo una planta natural tiene componentes que pueden producir cáncer y tenemos también la insulina artificial, obtenida gracias a la ingeniería genética, que ha ayudado a darle una mejor calidad de vida a los pacientes que sufren de diabetes.

> *"Es difícil hallar un respaldo científico para este rechazo frontal a la utilización de semillas transgénicas en la agricultura ecológica. Pensamos que esta actitud se debe a la idea, falsa pero cada vez más extendida en la sociedad, de que los productos de la agricultura ecológica son naturales, mientras que los cultivos transgénicos son producto de una extensa manipulación en el laboratorio"* [407]

Asimismo:

> *"Hasta donde llega nuestro conocimiento científico, no es posible distinguir un alimento ecológico de un alimento no ecológico (siempre que no sea transgénico) mediante técnicas analíticas, ya que no existen "compuestos marcadores" cuya presencia esté unívocamente asociada a la producción ecológica. Por tanto, la trazabilidad de un alimento, o ingrediente, ecológico está enteramente soportada en papel: en documentos que el agricultor (o ganadero) debe*

[407] De Renobales Scheifer, M. *Alimentos más sostenibles: Las semillas transgénicas en la agricultura ecológica.* SIBI, Oviedo, España. 2010 p. 41.

proporcionar a las entidades controladoras autorizadas que certifican que dicho alimento, o ingrediente, ha sido producido mediante procedimientos autorizados. Y por tanto, pueda utilizar la etiqueta de ecológico." [408]

3.4. Síntesis

Frente a estas dos posiciones antagónicas, y sus argumentos radicales, vemos como se hace manifiesta la idea de que los cultivos ecológicos, orgánicos o "naturales" y los transgénicos son incompatibles. Consideramos que, como consecuencia del rechazo radical a los transgénicos, no queda espacio para la reflexión que nos permita separar los problemas de los pseudo-problemas, apoyados estos últimos en supuestos y creencias. Por lo que planteamos abordar el tema de las semillas transgénicas de una manera crítica. Sin asumir una posición apocalíptica que nos haga pensar que estas semillas nos llevarán al fin de la existencia del ser humano como la conocemos; ni tampoco asumiendo una posición mesiánica afirmando que ésta es la única forma en la que se puede desarrollar la producción de alimentos. Lo que necesitamos son propuestas y argumentos justificados para desarrollar una discusión racional e intersubjetiva.

"Quien quiera cerciorarse de que la acción que se propone realizar es éticamente correcta, debe ponerse en la posición del "espectador imparcial", es decir, debe hacer el examen que es característico de este Paradigma, el cual obliga a adoptar precisamente la perspectiva

[408] *Ibidem*, p. 37.

de la tercera persona respetuosa de la regla general de neutralidad." [409]

Por un lado está bien tener dudas acerca de los efectos de los alimentos transgénicos, pero estas deben ser el punto de partida para buscar soluciones, no se puede criticar por criticar y negar la realidad a la luz de los argumentos. Se deben seguir realizando las pruebas porque esa es la forma de hacer ciencia. Una ciencia veraz y que se base en argumentos contrastables es una herramienta útil para el ser humano. Y sabemos, debido a la experiencia y a la historia que nos antecede, que las cosas cambian; si el cambio es inherente a todo ser, de la misma manera lo es para la ciencia que realiza, por lo tanto lo que hoy es una certeza, el día de mañana puede ser visto de otra manera o dejarse de lado.

Por otro lado no debemos negar los beneficios, reales, de los alimentos transgénicos: resistencia a insectos[410], tolerancia a herbicidas[411], resistencia a virus y enfermedades, reducción de la emisión de gases de invernadero, son solo algunas de las ventajas de esta primera generación que ya conocemos; Cuando entren al mercado los alimentos transgénicos de segunda generación, que se vienen desarrollando en los laboratorios, estos incluirán mayores beneficios para los consumidores ya que lo que se busca no es solo la productividad

[409] Smith, A. *La teoría de los sentimientos morales*, Madrid, Edición de Carlos Rodríguez Braun. 1997.

[410] Las pérdidas a nivel global por ataque de insectos pueden llegar hasta el 10 o 15%; en países en desarrollo, situados en el trópico, pueden llegar al 30%. Sin embargo para muchos agricultores las pérdidas pueden ir desde 50 hasta el 100% de sus cosechas en condiciones de infestación severa. Benedict, J.H. Strategies for controlling insect, mite, and nematode pests. En: *Plants, genes and crop biotechnology*. 2003.

[411] Las plantas que son resistentes a herbicidas permiten el uso de herbicidas que son menos agresivos con el medio ambiente, como por ejemplo: el glifosato y el glufosinato.

sino: tolerancia a la escasez de agua, tolerancia a condiciones marginales[412], mejora de las características nutricionales, aumento del contenido de vitaminas, de minerales, de aminoácidos esenciales deficitarios, de ácidos grasos saludables entre otras.

Un ejemplo de esto es la transformación genética para producir el arroz dorado el cual tiene entre sus componentes al β-caroteno, con lo que este arroz amarillo contiene provitamina A. Como se indica en la literatura científica:

> "*El arroz dorado fue desarrollado para ayudar a resolver el problema de la deficiencia de vitamina A (DVA), la cual afecta a millones de personas a nivel mundial, especialmente a niños pequeños en los países en desarrollo*" [413]

En tercer lugar consideramos que ambos tipos de agricultura se pueden llevar a cabo de manera paralela, el mejoramiento genético es una herramienta complementaria que nos permite realizar una agricultura de conservación con un impacto ambiental positivo. Podemos conservar la biodiversidad aplicando la biotecnología, pero solo haremos buen uso de ella si no se frena la investigación. Vemos, por ejemplo, como en Europa[414] se han puesto frenos a este tipo de cultivos y las consecuencias son que sus agricultores se encuentran desfasados de los cambios y mejoras que se vienen dando en estos temas.

---

[412] Como la salinidad y los suelos ácidos.

[413] Mayer, J. Arroz dorado, cultivos dorados, perspectivas doradas. En: *Revista Colombiana de Biotecnología*, Bogotá. Vol. IX, Nº 1. 2007, p. 22-34. Disponible en: http://redalyc.uaemex.mx/pdf/776/77690104.pdf Consultada el 21/05/2012

[414] La Unión Europea tiene los controles científicos más exhaustivos y completos a nivel mundial para la aprobación de los OGM.

> *"…el bloqueo europeo de los organismos modificados genéticamente (OMGs) dejará a los agricultores comunitarios fuera del mercado mundial, sumidos en el absurdo de no poder cultivar dichas variedades pero sí importarlas."* [415]

Otro ejemplo sería lo que pasa en África[416], donde sus cultivos, de baja productividad, son considerados ecológicos. Algunos de los países de este continente prefieren vender sus productos al mercado internacional (especialmente europeo) en vez de modernizar su agricultura, con el uso de semilla transgénica cuando esta sea necesaria, para reducir costos y aumentar rendimientos.

> *"La baja productividad de la agricultura en África es el resultado de una variedad de factores entre los que podemos mencionar la utilización generalizada de utensilios agrícolas rudimentarios (por ejemplo, azadas y hoces), la tierra esta empobrecida y, a falta de nutrientes que labran la gran mayoría de los agricultores pequeños, la imposibilidad de adquirir fertilizantes, plaguicidas y semillas mejoradas debido a su coste, la dependencia casi exclusiva de las lluvias para regar los cultivos, y el amplio uso*

[415] Barato, P. *Cursos de Verano del Escorial*. Fundación Antama: Disponible en: http://fundacion-antama.org/%E2%80%9Cel-bloqueo-europeo-de-los-omgs-dejara-a-los-agricultores-comunitarios-fuera-del-mercado%E2%80%9D/. Consultada el 23/05/2012

[416] Este continente es el único que no se beneficio con la Revolución Verde. Debido a que se han utilizado pocos productos químicos, la agricultura africana puede migrar fácilmente a la agricultura ecológica.

de técnicas tradicionales sin mejorar por falta de los conocimientos agronómicos necesarios." [417]

Entonces consideramos que si se puede desarrollar una agricultura que combine las prácticas ecológicas con las que se apoyan en la moderna biotecnología. Es importante recordar que todas las plantas cultivadas que se usan para la alimentación no pueden vivir pos sí mismas en la naturaleza sin la intervención del ser humano[418], y esta intervención se viene realizando durante siglos desde el Neolítico. La biotecnología es antigua y el uso de la genética en la agricultura es solo una continuación de los cambios que hemos hecho en las plantas. Si los OGM pueden aportarnos factores positivos, debemos entonces tener opciones para hacer uso de esta tecnología, por lo que consideramos que no se debe seguir practicando una agricultura ecológica por obligación, porque ésta es la que vienen realizando los agricultores de los países en vía de desarrollo al no tener otras opciones. Ambas técnicas se deben y, según los estudios científicos, se pueden complementar para desarrollar una agricultura acorde a nuestros tiempos modernos donde se preserve el medio ambiente y los recursos que tenemos, gracias a la biodiversidad, pero también donde se pueda combatir la hambruna en el mundo y la escasez de los alimentos, sobre todo, en los países menos desarrollados.

Los que están en contra de los transgénicos no tienen argumentos ni bases científicas para oponerse. Muchos son los que dicen: Yo no sé nada de esto pero me opongo. Entonces

[417] De Renobales Scheifer, M. Ob.Cit., p. 98.
[418] Al domesticar las plantas se eliminaron características esenciales, propias de estas, para vivir en la naturaleza y se obtuvieron características que las hacían aptas para el cultivo.

primero deberían informarse[419] antes de sembrar pánico, hay mucha desinformación, la gente no se da cuenta de la importancia de la tecnología, solo repiten lo que escuchan en internet, los noticieros y los diarios. Pero podemos decir, basándonos en las pruebas, que los alimentos transgénicos son tan dañinos como sus contrapartes no transgénicos, ya que tan naturales o artificiales son las plantas transgénicas como las convencionales y ecológicas u orgánicas. Como decía Descartes:

> *"He advertido hace ya algún tiempo que, desde mi más temprana edad, había admitido como verdaderas muchas opiniones falsas, y que lo edificado después sobre cimientos tan poco sólidos tenía que ser por fuerza muy dudoso e incierto; de suerte que me era preciso emprender seriamente, una vez en la vida, la tarea de deshacerme de todas las opiniones a las que hasta entonces había dado crédito, y empezar todo de nuevo desde los fundamentos, si quería establecer algo firme y constante en las ciencias."* [420]

Vemos importante desarrollar de manera continuada la ciencia y aprovechar la tecnología para continuar con el proceso natural del ser humano que es la evolución. La creación de nuevas herramientas que nos ayuden en este proceso evolutivo no debería ser interferida por creencias sino por fundamentos. Se deben escuchar todas las opiniones sí, pero debemos también respetarnos y tratar de concertar al final, si es que se puede, sino también admitir que podemos estar de acuerdo que estamos en desacuerdo, pero que esto no frenará el desarrollo y las

[419] Una sociedad, y por ende un individuo, que no lee está condenada al fracaso, la dependencia y al subdesarrollo.
[420] Descartes, R. *Meditaciones metafísicas.* Ediciones Alba. Madrid. 1987 p.43.

investigaciones sino que se verán los métodos que sean más convenientes.

4. Conclusión: Reflexiones bioéticas de los OGM

El ser humano es un producto de la evolución. El desarrollo de la técnica y, posteriormente, de la tecnología por el hombre nos ha dado la sensación de supuesta supremacía sobre las demás especies. La evolución tecnológica abre una cantidad ilimitada de posibilidades, pero a la vez genera múltiples dudas; en el caso de los OGM el debate no solo se da en el ámbito tecnológico sino que también involucra el ámbito social, cultural, político, económico y filosófico.

> *"… con el afán de dominio hemos creado una cultura de tener y acumular que implica la explotación de la naturaleza (la biosfera y las otras especies), el desarrollo de una industria en sobreproducción que requiere del aumento poblacional para tener más consumidores, el hambre y la pobreza crecientes, violencia, relaciones impersonales, pérdida de la responsabilidad comunitaria, insignificancia de la individualidad. En consecuencia, enfrentamos una crisis de la vida y de la práctica ética."* [421]

La biotecnología ha ampliado el horizonte de la ética, es por ello que surge una rama, de la ética, que ha sido denominada como bioética, que se va a encargar, mediante cuatro principios[422], de proveer los lineamientos para una correcta

[421] Sagols, L. La bioética en el futuro del conocimiento. En *Ludus Vitalis*, Vol. XVI, N° 30, 2008, p. 233-236.
[422] Estos cuatro principios son: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia.

conducta humana frente a la vida, tanto del ser humano como de aquellos que no lo son.

Van Rensellaer Potter –bioquímico estadounidense que acuña este término en 1971– la define como: "*el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales*."[423]

Al acuñar este término, **Potter** buscaba integrar la biología, la medicina, la ecología y los valores humanos. Sí analizamos etimológicamente el termino bioética vemos que la fusión se da entre las palabras ética y biología. Pero sí analizamos el contenido de sus libros[424] vemos que estos tenían más que ver con la biología y el cuidado del medio ambiente que con la práctica médica. Es por eso qué con esta idea de Potter podemos unir el ámbito de los hechos con el de los valores, o juntar, nuevamente, las ciencias con las humanidades en nuestra sociedad; frente a la fusión que se ha dado entre ciencia e industria.

Si llevamos a cabo un experimento y este expone a determinados riesgos a los sujetos de investigación sin razón o justificación alguna, el experimento se vuelve inaceptable. Es por ello necesario integrar tanto el enfoque filosófico como el científico, además de poner en práctica los valores éticos en beneficio del sujeto de investigación, sea éste el ser humano, los animales, las plantas o el medio ambiente.

---

[423] Potter, V.R. *Bioethics: Bridge to the future.* Englewood Cliff, NJ, Prentice-Hall Pub., 1971.

[424] En *Bioethics: Bridge to the Future* hablaba acerca de la creación de "puentes" que permitieran al hombre sobrevivir ante las amenazas, principalmente ambientales, que implica el progreso técnico.

Si entendemos la bioética como un conjunto de orientaciones filosóficas y metodológicas, esta nos guiará en los procesos y en la toma de decisiones de las investigaciones científicas, sociales y humanísticas, con el propósito de alcanzar el bien. Esto será el resultado de un debate que incorporará la diversidad y pluralidad del pensamiento en beneficio del cuidado y respeto a la vida, fundamentados en principios y normas básicas que han sido tomadas de la filosofía y de la práctica humana. La bioética requiere necesariamente de un diálogo interdisciplinario ya que comprende aspectos filosóficos, científicos económicos, sociales, jurídicos, políticos, culturales y religiosos, que exigen ser considerados, en su complejidad, a la luz de los valores y principios morales.

Nuestra evolución no debe darse alejada de la razón[425]. El uso de la razón es la herramienta que nos diferencia del resto de especies y es mediante el buen uso de ella que podremos obtener mejores resultados, tanto para nosotros como para nuestras futuras generaciones, que heredarán tanto lo bueno como lo malo que desarrollemos; tenemos que tener claro que es lo que queremos en el futuro: ¿Queremos tener más centros comerciales que echan mas cemento en lo que era antes terrenos de cultivo? ¿Queremos tener más pavimento, más calles? O lo que queremos es tener una visión del mundo que nos demuestre que estamos en armonía con la naturaleza, que la entendemos, la manejamos, en forma racional y sostenible, y que nos permite beneficiarnos como sociedad y, a los mas emprendedores, con mayores beneficios. Debemos desterrar todo dogmatismo y prejuicio que nos impida establecer los fundamentos bioéticos

[425] Toda reflexión, por parte del ser humano, surge en una situación concreta que plantea interrogantes. Estas varían con el tiempo al igual que sus respuestas respectivas.

acerca de los OGM ya que estos son patrimonio de nuestra cultura universal.

Los OGM se han situado en medio de un complejo debate interdisciplinario en el que se usan argumentos de diversa índole. Esto puede acarrear una discusión improductiva si es que no se analizan a profundidad los puntos de desencuentro y que es lo que los motivan, si logramos aclarar estas discrepancias podremos seguir aprovechando esta nueva biotecnología para el desarrollo del ser humano. Consideramos que, debido a las implicancias que tiene este debate, los principios bioéticos ya mencionados nos permitirán, mediante el dialogo informado y veraz, solucionar ciertos problemas y separarlos de pseudo-problemas que más parecen polémicas triviales. Solo así podremos plantear nuevas cuestiones filosóficas a antiguos problemas como el valor de la vida humana y el uso de la naturaleza, ya que consideramos que la bioética, en su análisis del uso de la biotecnología, nos permitirá desarrollarnos como seres humanos en un proceso evolutivo que nunca se detiene. Pero tampoco hay que estigmatizar la biotecnología, esta no es buena ni mala, es solo una herramienta que como toda herramienta dependerá de cómo y con qué fin se le use.

Todos los seres vivos hemos intervenido y lo seguiremos haciendo, en la naturaleza, interactuamos con nuestro ambiente mediante diversas actividades, por lo que debemos evaluar cuales son las más apropiadas a fin de minimizar riesgos, los riesgos siempre van a existir en las actividades del ser humano, pero debemos hacer uso de nuestra razón[426] ya que tenemos el

[426] Para poder hacer un buen uso de la razón primero debemos tener acceso a información veraz y científicamente comprobada; luego se podrá debatir ampliamente sobre los beneficios y riesgos, como lo hemos hecho en este capítulo, donde se podrán exponer puntos de vista contradictorios; para en último lugar tratar de buscar consenso como sociedad con la mejor información, y si no es posible esto último, que

deber moral de utilizar lo mejor de las tecnologías que hemos creado para producir un mejor mundo tanto para nosotros como para las futuras generaciones. Ningún país, en especial los que están en vías de desarrollo, debería mantenerse al margen del desarrollo científico, pero el uso de este desarrollo no debe responder a intereses particulares sino a los intereses de la humanidad en su conjunto. Debemos, también, respetar la naturaleza, pero eso no significa dejarla tal como está, debemos conocerla, aprender de ella y usarla para nuestro beneficio ya que dependemos de ella para seguir existiendo.

---

cada individuo tenga la posibilidad de elegir aquello que considere mejor sin imposibilitar a los demás de elegir, también, aquello que consideren mejor .

María Isolina DABOVE

Bioética, Derechos Humanos y el transcurso de la vida. Los Derechos Humanos en la vejez ¿son Derechos diferentes?[427]

María Isolina Dabove Abogada por la Universidad de Rosario (Argentina) y Doctora por Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid (España). Investigadora del CONICET en el Instituto de Investigaciones "Ambrosio L. Gioja" de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Profesora en el Doctorado en Cs. Jurídicas y Sociales y en la Maestría en Asuntos Bioético y Jurídicos de la Salud en la Universidad del Museo Social Argentino. Profesora de Derecho de la Ancianidad en la Facultad de Derecho de la Universidad de Rosario, y Editora principal del libro: *Ancianidad, Derechos Humanos y Calidad de vida: los derechos humanos en la vejez ¿son derechos diferentes?* (Oñati Socio-Legal Series. Instituto Internacional de Sociología Jurídica, Oñati, País Vasco, España). Correo electronico: isolinadabove@gmail.com

SUMARIO: 1. Introducción. 2. El Derecho de la Ancianidad, una emergencia necesaria en el transcurso de la vida. 2.1. La persona de edad y sus derechos fundamentales: ¿vulnerabilidad y capacidad jurídica en la vejez? 2.2. Derechos de Autonomía: ¿a dónde irás, libertad, cuando sea viejo/a? 2.3. Derechos de Participación: En la vejez… "¿pertenecer tiene privilegios?" 2.4. Derechos de Prestación: ¿Qué igualdad? ¿Qué inclusión? ¿Qué vejez? 2.5. Sistemas de Protección y Garantías Acceso a la justicia y debida defensa: ¿Utopía gerontológica envejecida? 3. En síntesis...

… Una vez alguien salió al ancho mundo para aprender qué era el miedo. Sin embargo… ha llegado el momento de que tengamos un sentimiento más acorde

[427] Este capítulo forma parte de los avances realizados en la siguientes investigación llevada a cabo en la Universidad del Museo Social Argentino; del cual la autora es Directora: *I-14. Discriminación y Vejez: un nuevo desafío jurídico del Estado Constitucional en el tiempo de los derechos*. Alumnos participantes: Maia, Jorge; Moura Da Frota Cordeiro, Edyanne; Piske De Azevedo Barbosa, Oriana.

con nosotros… se trata de aprender la esperanza…
Ernst Bloch, 1957[428]

1. Introducción

Este trabajo pretende reflexionar en torno a dos problemas centrales, en el campo de la problemática jurídica de la vejez. Por un lado, nos preguntamos si los derechos humanos en la ancianidad son derechos diferentes, cuál sería su alcance y para qué servirían. Mas de otro, nos interesa seguir pensando si es necesario desarrollar una nueva especialidad, ya denominada "Derecho de la Vejez", que incluya, entre otras cosas, herramientas e instituciones, principios, reglas, leyes prácticas tribunalicias y/o juzgados específicos de esta materia[429]. O bien, tan sólo basta contar con una Convención Internacional de Derechos Humanos referidos a las personas mayores, tal como se ha planteado ya en Naciones Unidas desde diciembre de 2010[430].

Desde una perspectiva filosófica el Derecho es una herramienta cultural que se fue construyendo a lo largo de la historia. No es una herramienta dada, es fruto de las decisiones y del transcurrir de la historia y es un instrumento que se ha ido

428 Bloch, E. *El Principio esperanza*, 2da edición, trad. Felipe Gonzalez Vicén, Madrid, Trotta, 2007, Tomo I, p. 25.

429 Respecto a esta nueva especialidad puede verse: Dabove, M.I.; *Los derechos de los ancianos*, Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2002; Dabove, M.I. y Prunotto Laborde, A., *Derecho de la Ancianidad. Perspectiva Interdisciplinaria*, Rosario, Juris, 2006

430 Ver, Resolución aprobada por la Asamblea General [sobre la base del informe de la Tercera Comisión (A/65/448)] 65/182. Seguimiento de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Y también, por ejemplo, el Discurso de la Dra. Mónica Roqué, Directora Nacional de Políticas para Adultos Mayores, de la Secretaria Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, del Ministerio de Desarrollo Socia de Argentina, en ocasión de la 47° Período de Sesiones de la Comisión de Desarrollo Social del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas, New York, del 3 al 5 de febrero de 2010. Disponible en: http://www.ohchr.org/EN/Issues/OlderPersons/Pages/OlderPersonsIndex.aspx

desarrollando con un fin claro: resolver la problemática de la asociación humana en pos del intercambio de bienes que satisfagan necesidades y encaucen la convivencia. Por supuesto, no siempre lo logró, pero este es el fin. ¿Para qué sirve el Derecho? Para reorganizar este escenario de intercambio de bienes, de aspiraciones, de deseos, de posiciones, de debilidades, de poderes y también de afectos, aunque esto parezca extraño.

El Derecho muestra una dimensión interpersonal y tiene sentido cuando nos relacionamos con otro en particular. Y desde esa dimensión interpersonal también construimos identidad. Es decir, el Derecho también nos constituye en nuestra calidad de personas, de hecho el concepto "persona" es clave para la estructuración del mundo jurídico y su dinámica[431]. Por eso, como dice Walzer**,** *mi posición dentro del Derecho, mi lugar, dentro incluso de la Economía con la cual el Derecho necesita siempre dialogar, mi postura en el orden político, mi reputación entre camaradas, mis posesiones materiales, todo ello me llega por otros hombres y mujeres…*[432] y es en este escenario dentro del cual el Derecho adquiere sentido.

Este instrumento cultural se fue desarrollando a lo largo del tiempo en función de distintos escenarios, sociológicos, políticos, culturales, antropológicos. En la actualidad el escenario del envejecimiento global plantea un conjunto de interrogantes que no estaban debidamente individualizados en las realidades anteriores. Es por eso que hace unos 30 años el

---

[431] V. Ciuro Caldani, M.A,; Aportes para la comprensión del Derecho Privado de una nueva era (El Derecho Interpersonal como proyección del Derecho Internacional Privado - Contribuciones para la interdisciplinariedad interna del Derecho - Afirmación de una sociedad pluralista), publicado en *Investigación y Docencia*, Nº 43, 2010, p. 21-35, Disponible en: http://www.centrodefilosofia.org.ar /IyD/IyD43_4.pdf

[432] Walzer, M.; *Las esferas de las justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*, trad. Heriberto Rubio, México, Fondo de Cultura Económica, 1993, p. 44-74

Derecho se incorpora a la Gerontología, a través de un documento que podríamos decir es "simbólico" dentro del mundo jurídico: el *Plan de Acción de Viena sobre el envejecimiento*[433], del año 1982. A partir de allí lentamente, empezaron a desarrollarse trabajos en donde estaba latente, o a veces de manera explícita, la pregunta en torno a la responsabilidad que tenemos frente a las personas de edad. Norman Daniels[434], plantea esta cuestión en una pregunta que es muy interesante como metáfora: "*¿soy yo el guardián de mi padre*?", padre en sentido simbólico, no en el sentido familiar. Y esta pregunta, es central en nuestra temática, porque atraviesa el problema de la relación con el otro y de las maneras en que respondemos a ese otro y en el contexto en que lo hacemos.

Así pues, desde esta perspectiva vemos que el Derecho se introduce en la problemática de la vejez a través de la pregunta acerca de la responsabilidad por ese otro, -o por uno mismo situado en el papel de viejo- y dentro del grupo de cuestiones vinculadas a esa responsabilidad. En palabras de Elizabeth Jelin -si se me permite-, podría decirse que cada vez que nos preguntamos "si somos guardianes o debemos cuidar a alguien", se plantea inmediatamente lo referido a la *relación entre el pan y los afectos*[435]. Nos interrogamos, en suma acerca de la distribución de los recursos, sobre el acceso a algún estándar de vida, que permita vivir -en un sentido mínimo o máximo- y también, lo hacemos acerca de la problemática de la

[433] Naciones Unidas. Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. *Plan de acción internacional de Viena sobre el envejecimiento*. Viena, 26 de Julio a 6 de agosto de 1982. Disponible en: http://www.gerontologia.org/noticia.php?id=1550 Consultado: 31 enero 2012.

[434] Daniels, N.; *Am I my parents' keeper? An essay on justice between the young and the old*. New York, Oxford University, 1988.

[435] Jelin, E. *Pan y afectos. La transformación de las familias*, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires. 1998.

articulación de los afectos que todo ello implica en la interioridad de cada decisión y de cada acción.

Por ello, dentro de estas cuestiones vinculadas a la responsabilidad jurídica respecto de las personas mayores, aparecen problemas que tienen un significado muy especial para el Derecho, tales como: el poder, la construcción de la persona desde ese lugar de fortalecimiento, la cuestión referida a la facultad negociadora y por supuesto, todo lo vinculado con el patrimonio, es decir, con la economía en la vejez. De todo eso trata o intenta desarrollar el **Derecho de la Vejez**.

2. El derecho de la ancianidad, una emergencia necesaria en el transcurso de la vida.

2.1. La persona de edad y sus derechos fundamentales: ¿vulnerabilidad y capacidad jurídica en la vejez?

Un problema de especificidad del Derecho a la Vejez tiene que ver precisamente con el concepto de **persona, autonomía y capacidad** y la interacción con las situaciones de vulnerabilidad, como puede ser el caso de alguien afectado por depresión que no necesariamente tiene demencia; alguien afectado por la reconstrucción de su identidad que lo coloca en una situación de crisis y que esto le genera aislamiento, pérdida del derecho de relación con su familia, pérdida de posicionamiento de poder con ese otro.

Dentro de este escenario urge preguntarnos si las personas de edad tienen derechos fundamentales, derechos humanos y cuáles serían. Y es aquí, en el mundo jurídico, donde aparece la primera paradoja en torno al tema: por un lado, el problema de la necesidad de un reconocimiento formal más vigoroso -normativamente hablando, de la capacidad jurídica de

las personas de edad. Pero de otro, la cuestión del establecimiento de algún diálogo entre el régimen jurídico de la capacidad y aquellos rasgos fácticos que colocan a la persona mayor en situación de vulnerabilidad, por el transcurso vital. Por ello, la primera pregunta en torno al Derecho de la Vejez que debemos plantear es la relación que podemos establecer entre el régimen de la capacidad jurídica y la vulnerabilidad existencial y social de las personas, en su vejez.

Como sabemos, la capacidad es un instrumento jurídico clave, un atributo de la personalidad, que sirva para el posicionamiento de una persona, en una relación jurídica. En el Derecho occidental, en general, se adquiere la capacidad a partir de los 18 años, y no se pierde jurídicamente, salvo motivos graves que pongan en peligro a la persona y a su patrimonio. Dentro de este esquema básico, cada Derecho nacional establece las causales de la perdida de la capacidad. Pero, suele suceder que su pérdida esté asociada a deterioros cognitivos graves, es decir, a estados de demencia, o alcoholismo, o drogadicción graves, que afecten lo que en Derecho se llama, la voluntad de una persona, su intención, su discernimiento y su marco de libertad para actuar. Tan importante es la capacidad para el Derecho que sólo un juez puede establecer su restricción. A menos que el legislador, por alguna razón prevista de antemano, así lo haya decidido con carácter general. Pero son realmente contados los casos en los cuales la legislación restringe este atributo constitutivo de la persona.

Para el Derecho ¿qué es, pues, la capacidad? Es la facultad de ser titulares de derecho y de hecho… de derechos. En la vida cotidiana, la titularidad se manifiesta cada vez que decimos, por ejemplo: *tengo derecho a…, tengo derecho a...*"sí, usted tiene derecho a tener derechos. Sin embargo, luego habrá que observar si, además de "detentar un derecho", podemos

ejercerlos fácticamente y de qué manera lo podemos hacer". Como ya dijimos, la restricción al ejercicio de esa facultad sólo la puede establecer un juez. Mas, en la práctica, hay muchísimas situaciones que requieren de matizaciones con respecto de esta regla frente a las cuales no siempre los sistemas jurídicos de cada país tienen instrumentos con que responder[436].

Así pues, en este entramado de cuestiones jurídicas referidas a la **persona** en su vejez, creo importante contar con una Convención Internacional de Derechos en la vejez que fortalezca y maximice de manera clara y vigorosa el concepto de persona, la autonomía y la capacidad en esta etapa de la vida. Tanto como es imperativo que el Derecho de cada país, a través de su Constitución Nacional, pueda receptar estos instrumentos para que, en última instancia, los jueces puedan diseñar sus soluciones a la luz de unos derechos fundamentales acordes con la realidad social de las personas en su ancianidad. Los instrumentos internacionales, como sabemos, son importantes como fuentes de propaganda. Mas también es relevante políticamente que se introduzca la idea de que cada Estado tiene que asumir constitucionalmente estos derechos, para que luego en la práctica jurídica ese juez no tenga las manos atadas para resolver los asuntos y pueda hacerlo con un instrumento como son los derechos constitucionales. Cuando hablamos de derechos fundamentales hacemos referencia a los Derechos humanos que se han incorporado a la Constitución.

En la Constitución de Colombia hay un excelente escenario para el desarrollo del Derecho de la Vejez basado en la concepción jurídica humanista de la persona, la autonomía y la capacidad cuando señala: en particular: Articulo 13. *Todas*

[436] Bariffi, F. y A. Palacio (coordinadores) *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos*, EDIAR, Mar del Plata. 2012.

las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan. Articulo 14. *Toda persona tiene derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica*[437].

Por otra parte, me gustaría resaltar que dentro de los **derechos fundamentales** y en el marco de la teoría de los derechos humanos, se suelen hacer distintas clasificaciones para referirnos a ellos. La más conocida es la de los derechos civiles y políticos, luego la de los derechos económicos, sociales y culturales; luego los derechos de las generaciones futuras, al desarrollo, etc. Dentro de este encuadre, la historia del Derecho muestra que el problema de los viejos ha sido un problema de la seguridad social y de los derechos económicos sociales y culturales. En concreto: un problema de jubilaciones y pensiones, salud y educación[438]. Sin embargo, desde un paradigma integral de los derechos humanos y de la ancianidad, este enfoque necesario, ya no resulta suficiente Así, desde la propia teoría de los derechos humanos se han desarrollado otras clasificaciones que se refieren a los **derechos de autonomía,**

[437] Constitución de Colombia. Titulo II. - De los derechos, las garantias y los deberes. Capitulo I - De los derechos fundamentales Disponible en: http://pdba.georgetown .edu/constitutions/colombia/col91.html

[438] Dabove, M.I.; *Los derechos de los ancianos*… Ob.Cit., p. 115 y ss.

participación y crédito o prestación. La seguridad social incluye el último grupo de crédito o prestación dejando otros dos espacios importantes[439]. Es a esta clasificación a la que vamos a apelar para referirnos al Derecho de la Vejez, en tanto rama transversal del mundo jurídico postmoderno.

2.2. Derechos de autonomía: ¿a dónde irás, libertad, cuando sea viejo/a?

Los **derechos de autonomía** están atravesados por una pregunta filosófica que ha sido el *leiv motiv* de la construcción del mundo jurídico: el problema de la libertad. Y en la vejez se torna crucial interrogarnos *¿a dónde irás libertad cuando sea viejo?* Desde el Derecho ella no es una pregunta que pueda ser resuelta en el escenario actual, de manera clara, por varias razones.

La **libertad** va asociada a la capacidad, a la facultad de asumir derechos y contraer obligaciones –como ya vimos-, y esta posición afecta un conjunto de instituciones jurídicas que no siempre han sido leídas en los códigos del envejecimiento. Por ejemplo, dentro de la autonomía y la libertad un problema o unos matices nuevos se generan en relación con el derecho a la vida y al derecho a decidir hasta dónde uno quiere vivir. Otra problemática se refiere a la salud en relación al propio cuidado, a mi responsabilidad en esta materia. Antes se hablaba de los cuidados y de la responsabilidad familiar y estatal. Pero a esto hay que sumarle la responsabilidad individual, si uno quiere tomarse en serio al Derecho. Si hablamos de derechos tenemos que hablar primero de mi posición como persona y eso implica el auto respeto, implica la prevención, la promoción, en este caso, de la salud.

---

[439] Dabove, M. I. y Prunotto Laborde, A.; Ob.Cit., p. 65 y ss.

Otro conflicto importante de la autonomía personal tiene que ver con la integridad, lo que llamamos el derecho a la **integridad física y moral**. En relación con la vejez el escenario que aparece es el inverso: el abuso y el maltrato en la vejez y simultáneamente a esas prácticas que son negativas, pero que son jurídicas por estar dentro del mundo jurídico, en los derechos de los países, en la actualidad, no contamos en todos con una legislación, ni con una justicia, es decir, un poder judicial que pueda dar respuestas eficaces frente a estos problemas[440].

En Argentina, por ejemplo, rigen desde la década de los noventa, leyes nacionales y provinciales referidas a la violencia familiar. Pero ellas han sido diseñadas para luchar contra la violencia de género y contra los niños. De modo que poco dice en relación a la violencia que sufre un viejo o una vieja, por el sólo hecho de serlo. Las consultas jurídicas a las que tenemos acceso, en el Centro de Investigaciones en Derecho de la Ancianidad de la Facultad de Derecho de la UNR, por ejemplo, nos muestran cada vez más lo impotente que es el Derecho para dar respuesta a una situación de violencia, por ejemplo, que ocurre cada vez que se abandona a un viejo en su casa. Cuando la familia no se ocupa de ese viejo y genera alguna situación de abuso y violencia. O bien, cuando se produce violencia dentro de los ancianatos, geriátricos o residencias gerontológicas, ya que los jueces argentinos se resisten a aplicar la ley de violencia ya que ella ha sido articulada para que funcione respecto del ámbito "familiar", y no en un geriátrico, en tanto dos instituciones distintas[441].

---

[440] *Ibidem*, p. 101 y ss.

[441] Dabove, M.I.; Violencia y ancianidad, *Revista Doctrina Judicial* - La Ley -, Año XV, Nº 34, Buenos Aires, 25 de agosto de 1999, p. 1165 a 1171.

Otra cuestión importante referida a la autonomía se vincula con todas las libertades: la libertad de circulación que es el derecho a salir, entrar, permanecer en un lugar. El escenario en donde habitualmente se vulnera, son los geriátricos y los geriátricos podrían ser instituciones alternativas válidas para la vivienda, podrían serlo en la medida en que modifiquen la mirada que ellos mismos las propias instituciones y la sociedad tengamos de ellas, comenzando por el respecto de lo que se llamaría el consentimiento informado que deben brindar los propios viejos cuando ingresan al geriátrico. ¿Por qué razón los directores de los geriátricos le piden a la familia que firme por ellos? cuando son los propios viejos capaces jurídicamente, por lo tanto, libres y responsables de decidir lo que quieren para sí.

Un nudo importante de la autonomía se refiere a lo **patrimonial**. Es posible que una persona, incluso en una posición privilegiada, tenga acceso a una buena pensión o jubilación. Sin embargo, también suele ser habitual que esa persona o bien comparta eso que tiene con la familia, con los hijos, como relataba alguien: "tengo que dejarles la ferretería… ¿para qué?" O, también es habitual que la persona vieja porque no quiere ir al banco, no quiere cobrar, delegue el cobro de su jubilación en un apoderado y esa persona sabemos que ocupa un lugar complicado jurídicamente porque existe el conflicto de interés. Cómo controlamos que ese conflicto de interés entre quien cobra la jubilación, la ambición, la envidia, el afán de lucro, no vaya en contra de la persona vieja, la que tiene derecho, porque es su patrimonio.

Otro tanto puede decirse en relación con la **vivienda**. Hay infinidad de casos jurídicos en los que ocurren estas situaciones. En la pareja muere uno y entonces se abre la sucesión, que es otro gran derecho referido a la autonomía. En la sucesión hay herederos. Cada país regula esta función de diversa

manera, pero en general el conyugue supérstite, el que queda vivo, comparte ese haber hereditario con los hijos. Estos hijos, porque lo necesitan, con buena o mala intención, por las razones que sean, comienzan a ejercer presión respecto de ese viudo o viuda que se quedó con una casa muy grande, que quizás no es necesaria desde el punto de vista económico, pero que a lo mejor la necesita desde un punto de vista afectivo. Entonces ahí se generan múltiples situaciones de manipulación de la voluntad, de la capacidad de la persona vieja que además tiene que atravesar el duelo y que se resuelve de una manera nefasta para el viejo porque no está fuertemente posicionado en su identidad como viejo. El viejo o la persona vieja cede sus derechos a través de diversos mecanismos jurídicos. Le da la casita, ese lugar que fue su historia, la sede de esa familia, se la da a ese hijo o hija con la promesa de que el hijo lo va a mantener: *sí yo te voy a pagar una pensión, un dinero todos los días…* Después le da la casa, el hijo o la hija se apropia de este lugar y luego: *si te he visto no me* acuerdo; y vaya usted a resolver esto judicialmente. También eso es específico de las personas de edad. Entonces hablamos de las libertades, de lo patrimonial, de lo sucesorio y de lo geriátrico como frente a los temas que componen la autonomía[442].

2.3. Derechos de participación: en la vejez… ¿"pertenecer tiene PRIVILEGIOS"?

Un segundo grupo de problemas específicos que justifican el desarrollo de una especialidad nueva en torno a la vejez son los **derechos de participación**. Uno de los principales obstáculos o motores de conflicto en torno a la vejez es el problema de la no inclusión generada por las prácticas discriminatorias. La discriminación negativa es un problema

[442] V. Dabove, M. I. y Prunotto Laborde, A.; *Derecho…* Ob.Cit., p. 156 y ss.

jurídico además de un problema psicológico, sociológico y antropológico, porque impide el desarrollo del sentido de pertenencia a una comunidad, a un grupo y desde allí se obstaculiza la vinculación con el otro, el establecimiento de derechos y obligaciones.

Desde el Derecho *ser viejo* -como decía una propaganda argentina, de Visa, muy famosa- *¿tiene privilegios?* Realmente, por ahora, no. *¿Necesita privilegios?* Lamentablemente, por ahora, sí. Por eso es necesaria la Convención, para poder desarrollar la idea de la pertenencia desde lo distinto, siendo eso distinto, la vejez, una posición de debilidad que tengo que nivelar con las posiciones de los demás. Aquí hay un problema de compensaciones de lugares: para participar tengo que estar a nivel del otro. Puedo estar por encima del otro, por ejemplo, en las relaciones de familia, los padres respecto a los hijos menores de edad, el padre ejerce una posición de poder, pero esa posición está justificada. En un viejo no, a menos que haya sido declarado incapaz judicialmente.

¿Qué derechos se incluyen? Hay muchísimas herramientas, algunas son muy novedosas, tales como las que ha introducido en todo el mundo la *Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad*[443]. Si bien la vejez no es sinónimo ni de enfermedad, ni de discapacidad, como ya se ha dicho, es una etapa de la vida en la que crece el riesgo de la dependencia y así se mostró estadísticamente. Entonces, esta Convención ya está introduciendo en los derechos del mundo instrumentos jurídicos que son muy interesantes, tales como **el problema de las barreras,** la obligación de desarrollar ciudades

[443] Naciones Unidas. Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad Disponible en: http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp ?id=497 (Consultado: 31 enero 2012).

accesibles, sin obstáculos arquitectónicos, sin obstáculos tecnológicos, etc. Y también introduce el fortalecimiento de la autonomía de las personas con discapacidad, incluso de las que hayan sido declaradas incapaces. Esto también es muy osado. En Argentina, por ejemplo, se aprobó una nueva *Ley de Salud Mental*[444] en la que se introducen reformas importantes al régimen de la capacidad. Entre ellas, se obliga a los jueces a revisar la decisión de incapacidad, que es la más grave, cada tres años. Antes era de por vida, salvo que aparecieran realmente pruebas de que la persona haya cambiado su estado de su lucidez, su discernimiento, Este concepto lo introduce una convención internacional que produjo una gran modificación en el Derecho, en este caso, Argentino[445].

Cuando hablamos de participación, hablamos del derecho a poder salir de mi casa sin escalones, sin una ciudad que me sea hostil, sin una tecnología que me agreda, sino que me habilite a la participación; sin una sociedad o familia que me condene en la posición de viejo y además incapaz.

Otro grupo importante de derechos en toda la participación se refiere, obviamente, a **las relaciones de familia**. El Derecho de familia es una rama muy interesante que alimenta al Derecho de la Vejez porque es la más tradicional. Además de plantearse la pregunta ¿quién debe responder por nuestros viejos, en sentido patrimonial?, hay que preguntarse ¿quién debe responder, o si hay que responder, en sentido afectivo? porque también los coloca jurídicamente en un lugar distinto a otro.

---

[444] Ley Nacional Argentina Nº 26.657. *Salud pública: derecho a la protección de la salud mental.* Sancionada el 25 de noviembre de 2010.

[445] Bariffi, Francisco y Agustina Palacio (coordinadores) *Capacidad Jurídica, Discapacidad*…Ob.Cit.

Lo patrimonial en el derecho de familia tiene un lugar, pero en relación a la vejez, en especial quiero recordar algunas instituciones que si bien cuentan con normas muy claras y antiguas en países occidentales no siempre van acompañadas de prácticas y de decisiones judiciales que también vayan en ese sentido. Por ejemplo, el derecho al matrimonio. En la ancianidad este derecho puede ser sujeto a la oposición de los hijos. En Argentina hubo muchos casos de denuncias judiciales de hijos que no querían permitir que sus padres se casen por la diferencia de edad, por lo que sea. El interés de fondo es patrimonial, es el miedo a perder la herencia. El Derecho tiene que intervenir de una manera más eficaz para garantizar el derecho a la sexualidad y además al matrimonio en la vejez. No importa la diferencia de edad, no importa el género: *usted tiene que tener la posibilidad de ser autónomo y responder en este caso por sus afectos*.

Otra institución muy interesante en relación a la familia y a la participación es el derecho de alimentos y luego el derecho de visita o comunicación entre parientes. ¿Qué es el derecho de alimentos? Es el derecho que tenemos todos a recibir algo que nos permita nuestra subsistencia. Ese algo, puede ser dinero, comida, educación, muchas cosas. En cada país los jueces van determinando el sentido de la palabra "alimentos". Esta institución es de las más viejas: el primer código importante en occidente fue el Código Civil Francés de 1804[446], que incluía el derecho de alimentos entre parientes[447].

---

[446] Code Civil des Français: édition originale et seule officielle. - A Paris, de l'Imprimerie de la République, An XII 1804. Disponible en: http://www.assemblee-nationale.fr/evenements/code-civil-1804-1.asp (Consultado: 31 enero 2012).

[447] V. Dabove, M. I,: y Di Tullio, Rosana; Familias multigeneracionales y derecho de alimentos en la vejez: nuevas construcciones jurídicas para la libertad y la dignidad, en *Actas del 4º Congreso Internacional. El derecho a envejecer ciudadanía, integración social yparticipación de las personas mayores. 10 años después de la*

Sin embargo, en Argentina sólo se localizan cuatro fallos publicados en donde los viejos reclaman a sus hijos o nietos por alimentos. ¿Quién debe responder?... ¿el Estado con las pensiones y jubilaciones? Sí, claro. ¿La familia?... En Colombia como se ha señalado en este Simposio existe un alto porcentaje de personas que no preven su porvenir y por lo tanto, si bien podían jurídicamente hacerlo, no tomaban la decisión de contratar un seguro o una renta vitalicia, por ejemplo, para paliar la no responsabilidad del Estado, o la no responsabilidad de la familia..

Dentro de la participación también una problemática específica de la ancianidad es el papel de los **centros y clubes de jubilados**, que nacen en el marco del derecho laboral, que tienen un sentido sindicalista, gremialista, pero que sin embargo hoy podría ser reciclados, repensados en su función para la posición jurídica de las personas de edad. Lo último tiene que ver dentro de la participación con el derecho al **ocio y al esparcimiento**, el derecho al **turismo** en concreto. Se observa casos de contratos con cláusulas abusivas en el objeto cuando hay un viejo. Este es un problema de los países ricos y de los países pobres. Se deben revisar todos esos instrumentos en relación a la posición que ocupa un viejo y a su especial vulnerabilidad.

2.4. Derechos de prestación: ¿qué igualdad? ¿qué inclusión? ¿qué vejez?

El último grupo de Derechos humanos se refiere a la seguridad social. ¿Qué igualdad queremos? ¿Qué inclusión y qué vejez queremos en relación con esta responsabilidad social y estatal que la seguridad social plantea? La seguridad social que

---

declaración de las Naciones Unidas en Madrid; Disponible en: http://www.reiactis.org/reiactis_sp/index.php

nace en Alemania a fines del Siglo XIX se debe una autocrítica importante y en esta autocrítica un papel, un diálogo necesario es con la economía.

La **Seguridad Social y el Derecho Previsional** nacen con el propósito de cubrir las contingencias de vejez, invalidez y muerte, a través de prestaciones adecuadas a cada contingencia, en el marzo de la justicia social. Desde este marco, las contingencias han sido definidas como todas aquellas circunstancias de la vida de una persona que traen como consecuencia la disminución o pérdida de su capacidad de trabajo que afectan directamente en el nivel de ingresos. Estas pueden afectar a la persona individualmente o al conjunto de los derechohabientes con necesidad de protección. En estos casos la ley otorga las prestaciones a modo de cobertura, dentro de los principios de la seguridad social que descartan un origen contractual. En Europa y Latinoamérica existe reconocimiento formal de estos derechos. En tanto que, en Argentina, la seguridad social, tiene garantía constitucional ya que el artículo 14 bis de la Constitución Nacional, señala que el estado otorgará los beneficios de la seguridad social, que tendrán carácter de integral e irrenunciables[448].

Sin embargo, el escenario del envejecimiento global actual, la sostenida expansión de la esperanza de vida y los nuevos paradigmas del empoderamiento de la gerontología postmoderna, obligan a un replanteo crítico profundo del concepto de vejez en tanto fenómeno de "contingencia", tanto como de los organismos y de los sistemas de distribución de los recursos en esta materia.

[448] Dabove, M. I. y Prunotto Laborde, A.; Ob.Cit., p. 252 y ss.

2.5. Sistemas de protección y garantías acceso a la justicia y debida defensa: ¿utopía gerontológica envejecida?

En el Derecho aparecen las cuestiones de fondo, los derechos sustanciales, materiales que responden la pregunta: ¿qué derechos tengo? Tengo derecho a la autonomía, a la participación, a la jubilación, a la recreación, etc. La historia del Derecho nos muestra verdaderos "poemas" plasmados en sus instrumentos. La Declaración francesa de 1789[449], sin ir más lejos, es un texto bello, cuando dice *que: "es una verdad evidente que los hombres nacen y permanecen libres e iguales…*" Sin embargo, además de ello, hacen falta herramientas de cumplimiento de esos textos bellos de modo que, además de poemas, sean "realidades". ¿Cómo se instrumenta esto? El Derecho tiene mucho que decir y mucha responsabilidad. Y se ocupa de ello, en gran medida cuando desarrollo los sistemas de protección y garantías. En concreto, cuando diseña todo el campo del acceso a la justicia y del respeto a la debida defensa en un juicio, en la vejez.

Dentro de este escenario, el principal problema en el acceso a la justicia y a la debida defensa en un juicio son, sin dudas, **los tiempos**. El derecho procesal, los tribunales… funcionan con tiempos que no están categorizados, pautados a escala de las edades de la vida. Salvo en la niñez o en los problemas de familia, en donde sí, por suerte, ya hay una instalada tradición de respeto procesal de los tiempos de los niños, o afectivos de las parejas en los divorcios, hay divorcios exprés, hay países como Costa Rica en los que rigen instituciones de rápida resolución en el tiempo, como el llamado: divorcio "al vapor", porque estos pedidos suelen

[449] Asamblea Nacional Constituyente Francesa. Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano. 1789.

concluirse en días. Pero todo ello no está pensado en relación a un viejo, menos aún si nos referimos a los recursos procedimentales en materia de seguridad social En Argentina desde que uno inicia el reclamo administrativo en el organismo que financia la jubilación o pensión, hasta que llega al máximo tribunal de justicia: la Corte Suprema de la Nación, mínimo lleva un promedio lleva diez años.

El acceso a la justicia, pues, requiere un urgente cambio de miradas, de perspectivas y de instrumentos para que hagan sustentable el ejercicio de los derechos humanos en la vejez. En Brasilia se desarrolló una Cumbre Iberoamericana de Poder Judicial, la número 14[450], en la que se trató precisamente del acceso a los problemas, del acceso a la justicia y los grupos vulnerables. Este es el primer documento elaborado por los propios operadores de la Justicia en esta materia y allí, un lugar explícito y destacado lo ocupaban los problemas de acceso a la justicia de las personas de edad.

3. En síntesis…

Sobre este apretado panorama acerca de los conflictos jurídicos referido a la vejez, entonces volvemos a preguntarnos si ¿el Derecho de la Vejez es necesario? Y nos seguimos respondiendo de manera afirmativa. También parece necesaria la construcción de derechos humanos especiales para las personas viejas. De modo tal que, un significativo papel en esta trama de la historia lo desplegará la futura Convención internacional de Derechos Humanos de las Personas Mayores. Tanto como es de desear que el Derecho de la Vejez tenga un anclaje constitucional para poder liberar a la ciudadanía, pero también a

[450] XIV Cumbre Judicial Iberoamericana. Disponible en: http://www.cumbrejudicial.org. Consultada el 31 enero 2012

los jueces, reitero, en la toma de decisiones, con esta mirada gerontológica que al menos hoy, consideramos valiosa.

En esta nueva realidad del envejecimiento global, como diría Ernst Bloch, se trata de aprender de nuevo la esperanza… Y, tal vez, ¿por qué no decirlo? Un camino sea el desarrollo estratégico de este **Derecho de la Vejez**, que cuente en su haber con una Convención tácticamente eficaz **en todos los países del mundo, para el logro de una sociedad incluyente de todas las edades**…

Elizabeth HODSON de JARAMILLO

Biotecnologías en la calidad de vida

Microbióloga, M. Sc., Ph.D. University of Nottingham (UK). Miembro Correspondiente de la Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales, Profesora Emérita de la Facultad de Ciencias, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia. Consultora Internacional en Agrobiotecnologías y Bioseguridad de OGM. Correo electrónico: ehodson@javeriana.edu.co

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Las biotecnologías actuales y sus aplicaciones. 3. La responsabilidad del científico. 4. Conclusión

"Science is but a perversion of itself unless it has as its ultimate goal the betterment of humanity"
Nikola Tesla[451]

1. Introducción

Es claro que los avances científicos y tecnológicos que se han logrado en las últimas décadas representan un potencial muy valioso para mejorar la calidad de vida y por consiguiente el bienestar de la humanidad. Estos desarrollos han permitido contar con una amplia gama de utilidades que facilitan el quehacer cotidiano, la producción y son considerados factor de bienestar para la sociedad. Las biotecnologías, se encuentran en

[451] *"La ciencia no es sino una perversión de sí misma a menos que tenga como objetivo final el mejoramiento de la humanidad".* Nikola Tesla, Físico, matemático, ingeniero eléctrico e inventor de origen austro-húngaro, actual Croacia.

el núcleo de estos vertiginosos avances con la obtención de nuevos productos y procesos, medicamentos más precisos y eficientes, sistemas diagnósticos tempranos, cultivos mejorados para mayor producción con mejor calidad y con menor uso de agroquímicos, procesamiento de alimentos, biocombustibles alternativos y posibilidades de manejo ambiental[452]. Fundamentalmente, las biotecnologías buscan resolver problemas y obtener productos útiles requeridos para el bienestar de la sociedad.

La humanidad desde tiempos ancestrales viene utilizando organismos vivos -o sus procesos y productos- para cubrir sus necesidades básicas: su subsistencia, su bienestar y su esparcimiento. Inició la selección y el mejoramiento de cultivos y animales desde hace más de 10.000 años, cuando dejó de ser nómada para establecerse en zonas o regiones en las cuales encontraba alimento y condiciones adecuadas para su bienestar. El cambio de los hábitos de caza, pesca y de recolección de plantas al de cultivos agrícolas se consideró tan importante que se denominó la "*revolución neolítica*". Desde que comenzó la domesticación y el cultivo de especies de interés se inició la modificación genética de plantas y animales a través de selección y cruzamientos dirigidos.

A partir de su inicio, el mejoramiento de cultivos ha buscado responder a requerimientos de producción, tales como el manejo de plagas y enfermedades, rendimiento y calidad del producto cosechado, respuesta a insumos, características para el procesamiento del producto, arquitectura de la planta y tolerancia a factores abióticos, entre otros. Otras actividades tan

452 Hodson de Jaramillo E. Ecological Aspects of Biosafety. En: Chowdhury MKA, Hoque MI & Sonnino A (Eds.) *Biosafety of Genetically Modified Organisms: Basic concepts, methods and issues.* ©.FAO 2009. p 51-105.

antiguas en la producción de alimentos, como la fabricación de pan, queso, yogur o de bebidas fermentadas como el vino y la cerveza son aplicaciones sencillas y populares de la biotecnología conocida como "tradicional". Otro ejemplo sencillo es el compostaje, el cual aumenta la fertilidad del suelo permitiendo que microorganismos de éste descompongan residuos orgánicos.

Durante milenios, la biotecnología se aplicó de manera empírica y, sólo a mediados del siglo XIX, Louis Pasteur demostró la importancia de los microorganismos en la capacidad fermentativa de los tejidos vegetales y animales y así como otras aplicaciones. Los descubrimientos e innovaciones realizados en la segunda mitad del siglo XIX por Pasteur y otros investigadores como Koch, Roux, Kitasato, en microbiología, vacunas, inmunología y microbiología ambiental representaron la primera revolución biotecnológica. La segunda revolución biotecnológica se inició con el descubrimiento y producción de antibióticos (Fleming, Waksman)[453]. La producción industrial de una amplia gama de antibióticos, de vacunas –la mayoría mejoradas actualmente-, de sistemas diagnósticos entre otros, continúa contribuyendo de manera significativa al control de enfermedades infecciosas.

2. Las biotecnologías actuales y sus aplicaciones

La biotecnología en sí misma no es una ciencia, aunque tiene como base el conocimiento científico. Es multidisciplinaria, interdisciplinaria y transdisciplinaria, es decir involucra numerosas disciplinas y ciencias como biología, bioquímica, fisiología, genética, biología molecular, microbiología, virología, agronomía, ingeniería, física, química,

453 Sasson A. *Health care, food and nutrition. Opportunities and challenges for the life sciences and biotechnology*. Imprimerie Lawne, Rabat, Maroc. 2011, p. 621

medicina y veterinaria entre otras. Complementariamente, ha dado lugar a nuevas disciplinas como la bioseguridad, la bioinformática, la bioprospección y la biodiplomacia, entre otras[454].

Actualmente las biotecnologías se definen en términos generales como la aplicación de principios científicos y de ingeniería para la utilización de sistemas biológicos o de sus productos para usos específicos. Buscan utilizar o procesar sustancias de agentes biológicos (microorganismos, plantas o animales) con el fin de obtener –o modificar- bienes o servicios de interés industrial o social con aplicaciones en medicina, agricultura, ambiente, energía, industria alimentaria, farmacéutica, química, entre otras. Las biotecnologías, en un enfoque integral de consideraciones (tecnológicas, sociales, ambientales, económicas e industriales), agrupan a una gran amplitud de herramientas que se utilizan en muchos sectores de la sociedad: -salud, agrícola, industrial y ambiental-, en busca de proporcionar alternativas que permitan enfrentar los retos del nuevo escenario global y al crecimiento de la población que excederá los 9000 millones de personas para el año 2050 y así contribuir a los requerimientos en salud, en producción agrícola y seguridad alimentaria en un contexto de sostenibilidad ambiental y social.

En la actualidad, los avances en conocimiento y desarrollo de técnicas celulares y moleculares han permitido no sólo utilizar los organismos, sino también modificarlos en función de sus necesidades a través de técnicas moleculares del ADN recombinante (rADN) en lo que se conoce como

454 Sharry, S.E. Organismos genéticamente modificados - Un debate abierto. En: Ivone V (Ed.). *Biodiversidad, Biotecnologías y Derecho - Un crisol para la sustentabilidad*. ARACNE editrice S.r.l., Rome. 2010, p. 251-275.

biotecnología "moderna". En este sentido, se puede hablar de una biotecnología tradicional, utilizada desde épocas remotas para la producción de alimentos, sin que la humanidad conociera la base de los procesos subyacentes (microorganismos que producen fermentaciones por ejemplo); de una biotecnología clásica, que aparece cuando ya se descubre la base de los procesos de producción (por ejemplo, las fermentaciones o el desarrollo de antibióticos) y una biotecnología moderna, que se desarrolla a partir del descubrimiento de la doble hélice de ADN (ácido desoxirribonucleico) y las herramientas para modificarlo.

La biotecnología moderna, integrada adecuadamente a otras tecnologías y sistemas productivos agrícolas y de alimentos, proporciona herramientas muy poderosas para el desarrollo sostenible de la agricultura, la pesca y las industrias alimentarias de manera tal que se pueda atender a los requerimientos de una población en incremento(FAO)[455], El papel que la selección y adecuada aplicación de las agrobiotecnologías tienen en apoyar los requerimientos de producción agrícola para la seguridad alimentaria y la búsqueda de alternativas en aspectos como los biocombustibles (principalmente los de segunda generación que utilizan residuos como materia prima) es innegable (Sasson)[456].

Los desarrollos y usos de las biotecnologías son innumerables y representan un elemento importante en la mejora de la calidad de vida de la población. Entre los campos de aplicación más ampliamente utilizados se encuentran:

---

[455] FAO. *Biotechnologies for Agricultural Development. Proceedings of the FAO International technical conference on agricultural biotechnologies in developing countries* (ABDC-10). 2011, p. 569

[456] Sasson A. Ob.Cit.

- En salud, incluyen el descubrimiento y desarrollo de nuevos medicamentos, vacunas y sustancias de potencial terapéutico -con reducción de tiempos, costos y riesgos-; las metodologías moleculares para el diagnóstico y la prevención temprana de enfermedades; estudios en modelos para el tratamiento de enfermedades y de procesos ligados al envejecimiento. La capacidad de transferir genes de unas especies a otras posibilitará la modificación de microorganismos, plantas y animales que permitan la producción de nuevas hormonas, enzimas y otras proteínas de origen recombinante con fines terapéuticos. Por ejemplo, las primeras proteínas recombinantes producidas industrialmente fueron hacia los años 1980 con la producción de insulina por modificación genética de una cepa de la bacteria *Escherichia coli* (actualmente toda la insulina comercial en el mundo es transgénica), y mediante el cultivo de células de mamífero se produjo un activador de plasminógeno en el año 1987. Actualmente se producen más de 200 proteínas humanas mediante estas técnicas. Las de mayor impacto en la salud son la eritropoyetina, empleada para tratar la anemia; la hormona de crecimiento, para combatir el enanismo; los interferones, que fortalecen el sistema inmunológico, y los factores de coagulación, requeridos por los hemofílicos.

- En agricultura son numerosas las aplicaciones que facilitan la producción y son una herramienta fundamental para los programas de selección y mejoramiento de especies de interés. Se incluyen desde las biotecnologías convencionales como la micropropagación, la producción de bioinsumos (biofertilizantes y bioplaguicidas), sistemas diagnósticos, vacunas animales, el uso de marcadores moleculares para selección asistida por

marcadores y los métodos moleculares de transformación genética (mejoramiento) a través de técnicas de ADN recombinante (rADN) para la obtención de cultivos transgénicos o biotecnológicos con características de resistencias o tolerancias a plagas y enfermedades, a herbicidas o el desarrollo de plantas con tolerancia a factores abióticos como la sequía, de gran impacto en países en desarrollo. Igualmente se han desarrollado cultivos enriquecidos nutricionalmente para atender los requerimientos de la población (mayor contenido de provitamina A –β caroteno-, mayor contenido de microelementos como hierro), reducción de los alergenos en algunos productos como soya y maní (cacahuate), e inclusive variedades de flores con caracteres de interés para el consumidor como colores, mayor duración o aromas.

- Aplicación de la biotecnología para la elaboración o el procesamiento de alimentos. Obtención de prebióticos y probióticos. Un ejemplo de elaboración de productos alimenticios mediante la utilización de organismos vivos es la obtención en vacas transgénicas de leche con el azúcar lactosa, transformada en sus unidades glucosa y galactosa para favorecer su digestión en personas intolerantes a la lactosa; o la producción de leche maternizada en vacas transformadas para suministrar a los infantes que por diversas razones no tienen acceso a la leche materna.

- Obtención de productos y procesos en la industria; Procesos de producción de enzimas con una actividad enzimática de interés industrial (detergentes), a partir de células microbianas. Se incluyen desarrollos en

cultivos y en microorganismos para la producción de biocombustibles.

- Desarrollo de biomateriales con aplicaciones industriales, medioambientales y sanitarias. Un ejemplo es cómo, con el fin de minimizar la contaminación ambiental, se están desarrollando polímeros biodegradables como es el caso de la bioproducción de polihidroxibutirato (PHB) a partir de un microorganismo -*Alcaligenes eutrophus*-. Este biopolímero se ha expresado también en plantas de algodón a fin de elaborar fibras con nuevas propiedades textiles.

- Estudio, conservación y aprovechamiento sostenible de la biodiversidad mediante utilización de las técnicas *in vitro* y estudios moleculares de caracterización (Micropropagación, Bancos de germoplasma *in vitro* y bancos genéticos).

- En manejo y conservación del ambiente, aplicación de las biotecnologías para reducir el consumo de materias primas, la contaminación y los residuos no reciclables ni biodegradables a través de reciclaje, tratamiento de residuos y limpieza de sitios contaminados por actividades industriales. La biorremediación[457] –descontaminación- del aire, el suelo y el agua ha sido uno de los campos de restauración medioambiental que más rápidamente se ha desarrollado, utilizando microorganismos para reducir la concentración y la contaminación producida por sustancias como compuestos orgánicos en general (aguas residuales), petróleo, hidrocarburos, solventes industriales, plaguicidas y metales. Se busca el aprovechamiento del

[457] Biorremediación se refiere a las técnicas biotecnológicas que utilizan microorganismos o plantas (ya sea sus procesos o sus productos como enzimas) de para reducir o eliminar los contaminantes de un ambiente dado.

metabolismo microbiano para desarrollar procesos para eliminación –o reducción- de contaminantes o sustancias tóxicas en aguas residuales domésticas e industriales, o para el aprovechamiento de residuos industriales y lodos de depuradoras. Así mismo, se cuenta con desarrollo de metodologías biológicas para la detección de contaminantes en los entornos naturales.

- Aplicación de las biotecnologías en la extracción y recuperación de metales en procesos relacionados con la biometalúrgica. Los microorganismos pueden ser utilizados como agentes floculantes o como colectores en los procesos de flotación de minerales. Otra área de enorme interés es la extracción o lixiviación de minerales insolubles y su recuperación en solución mediante la acción de microorganismos. El proceso facilita la extracción económica de metales valiosos y de minerales de interés.

La biotecnología moderna y la forma como se utiliza al presente, han transformado muchos procesos de diversas industrias y sectores haciéndolos más eficientes y seguros, reemplazando métodos tradicionales, frecuentemente inseguros, complejos, costosos, y difíciles de reproducir. En la industria farmacéutica, para la obtención de antibióticos, vacunas, hormonas y cientos de productos de diagnóstico; en la floricultura, para la obtención de nuevas variedades de flores; en la reparación de ambientes contaminados y en la agricultura, para introducir rasgos de resistencia, en particular a herbicidas e insectos en varios cultivos importantes. El caso más ampliamente conocido es el de la producción de insulina humana recombinante, la cual reemplazó con ventajas a la insulina producida a partir de páncreas bovino o porcino. Hoy en día son numerosos los productos que se obtienen a través del uso

de técnicas de biotecnología moderna que se emplean en todo el mundo con amplia aceptación de la sociedad y que son de uso cotidiano en todos los sectores de la sociedad.

Tabla 1. Clasificación y Aplicaciones de la Biotecnología Moderna (Adaptado de Sharry, 2010[458] y Da Silva, 2004[459])

COLOR	APLICACIÓN EN	ALGUNOS PRODUCTOS
Roja	Salud y medicina	Antibióticos, nuevas vacunas y fármacos (insulina, interferón, vacunas recombinantes); diagnósticos moleculares, terapia génica, tratamiento del cáncer, medicina forense, Kits de diagnóstico de enfermedades como Alzheimer, mal de Parkinson, diabetes, hepatitis, gripe, etc
Amarilla	Alimentos, Nutrición	Enriquecimiento o fortificación de alimentos, desarrollo de nutracéuticos y aditivos, estudios en nutrigenómica, inocuidad y calidad de alimentos.
Azul	Acuicultura, ambientes marinos	Bioprospección de la biodiversidad marina, extracción de principios activos, peces genéticamente modificados
Verde	Agricultura, Forestal	Micropropagación de plantas, mejora genética forestal, selección asistida por marcadores SEM, plantas transgénicas (tolerancia a plagas y enfermedades, a herbicidas, a salinidad o sequía, biofortificación de

[458] Sharry, S.E. Op. cit.

[459] Da Silva E.J. The Colours of Biotechnology: Science, Development and Humankind. En: Electron. J. Biotechnol.7: N°3. 2004.

		alimentos. Biofertilizantes y bioplaguicidas.
Marrón	Biotecnología animal y veterinaria	Vacunas y sistemas diagnósticos en salud animal, clonación, alimentos, piensos.
Púrpura o Violeta	Bioseguridad y Propiedad Intelectual	Normativa y regulaciones, análisis de riesgos y beneficios, patentes, publicaciones, invenciones, derechos de propiedad intelectual, negociaciones internacionales en biotecnología y bioseguridad.
Blanca	Bioindustrias y bioprocesos	Enzimas, producción de pulpa para papel, biocombustibles (bioetanol, biodiesel), plásticos biodegradables, industria textil, productos químicos
Dorada	Bioinformática, nanobiotecnología	Se articula con la bioinformática y la nanotecnología. (estudios en genómica, microarreglos de ADN entre otros).
Gris	Conservación y mejoramiento del ambiente	Desarrollos en tratamiento de residuos o contaminantes por biorremediación, biocombustibles, conservación de la biodiversidad (conservación de germoplasma y multiplicación), caracterización molecular de la biodiversidad. Biocombustibles, biofertilizantes, bioplaguicidas.

En forma similar a las TIC (tecnologías de la información y la comunicación), las biotecnologías representan tecnologías instrumentales que se pueden aplicar para alcanzar una amplia gama de objetivos dirigidos a obtener beneficios tanto sociales, como económicos y ambientales, propendiendo por un desarrollo más sostenible y una mejor calidad de vida.

Como se mencionó, el principal reto que enfrenta la humanidad es atender a la proyección de población de 9000 millones de personas que se calcula para el 2050, en forma adecuada y equitativa con consideraciones sociales, ambientales, tecnológicas, y económicas. Es decir se enfrenta a una seria crisis relacionada con este incremento de población y la sostenibilidad del suministro mundial de alimentos (seguridad e inocuidad alimentarias). Esta situación se ve agravada por la presión del cambio climático y la competencia por el uso del suelo para alimentos, o biomasa para biocombustibles, uso industrial y doméstico, donde un requerimiento adicional es la conservación de los recursos naturales. Lo anterior lleva a la búsqueda de sistemas de producción agrícola con un enfoque de sostenibilidad y protección del entorno. Responder a esto es un gran reto tecnológico para lo cual se deben aplicar todas las tecnologías disponibles y ajustarlas a cada situación específica. Los desarrollos recientes en bioquímica, biología molecular, genética, y otros campos han complementado las técnicas tradicionales de la biotecnología con aplicaciones de genética molecular y metabolómica (Hodson)[460].

Los avances biotecnológicos pueden contribuir a enfrentar por lo menos seis de los diez principales problemas mundiales para los próximos 40 años dado que pueden tener relación con desarrollos en salud, energía, agua, alimentos, ambiente y pobreza. Lo que es importante recordar es que hay disponible una amplia gama de tecnologías para enfrentar algunas de las condiciones limitantes de producción, facilitar la diversificación de productos y mejorar la ordenación de los recursos naturales.

[460] Hodson de Jaramillo E. Op. Cit.

Desde 1970, los desarrollos en biología molecular han permitido que los científicos puedan transferir material genético –ADN- de un organismo a otro, incluso tratándose de organismos poco relacionados entre sí. Está tecnología, denominada del ADN recombinante (ADNr) ha permitido que se puedan tomar segmentos de ADN que contienen uno o varios genes de cualquier organismo (plantas, animales, bacterias o virus), e introducirlo en otra célula de un organismo similar o diferente. Los organismos que han sido modificados o transformados, utilizando técnicas de biotecnología moderna se conocen comúnmente como organismos genéticamente modificados (OGM). Para el caso específico de la agricultura y cultivos, las plantas que han sido genéticamente modificadas a través de la introducción de genes de la misma especie o de otras especies son conocidas como plantas transgénicas y el gen específico transferido es un transgén. El desarrollo de las técnicas de manipulación genética constituye un valioso apoyo a los sistemas de mejoramiento convencional, principalmente en aquellas situaciones en las cuales el acceso a los genes para mejoramiento convencional resulta limitado o inexistente. La utilización de cultivos genéticamente modificados comerciales se ha incrementado en el mundo desde 1994 cuando se aprobó su uso, y son numerosos los beneficios que se han determinado para el agricultor y para el medio ambiente.

En resumen, las biotecnologías son solamente una herramienta más en los procesos convencionales de mejoramiento de productos y procesos, que buscan desarrollar organismos o procesos mejorados para contribuir a mejorar aspectos como la salud, la seguridad alimentaria, la producción industrial y el bienestar de la comunidad. Al hablar de aplicaciones de las biotecnologías se debe tener muy claro que se trata de mejoras tecnológicas que responden a un

requerimiento específico o a un limitante de producción dado, no se trata de "milagros" tecnológicos.

Las ciencias de la biología y la genómica son componentes fundamentales que pueden contribuir en forma significativa a la salud, la agricultura, la seguridad energética y la protección ambiental[461]. La sola promoción de la agricultura no es suficiente para la reducción de la pobreza, pero sí puede contribuir a estimular un crecimiento más rápido, reducir pobreza y proteger el ambiente. Las biotecnologías modernas representan un instrumento importante para el mejoramiento de cultivos y la búsqueda de nuevos usos para plantas, animales y microorganismos. De acuerdo con la FAO[462] *"Las tecnologías y el conocimiento que incrementan la productividad agrícola, facilitan la diversificación y comercialización de los productos agroalimentarios, y mejoran la ordenación de los recursos naturales, pueden ser fuerzas poderosas para reducir la pobreza, el hambre, la inseguridad alimentaria y la degradación del medio ambiente"*.

Un buen conocimiento de las técnicas y sus alcances para la selección adecuada y oportuna de las posibilidades que ofrecen las biotecnologías en su conjunto pueden servir de apoyo importante para alcanzar algunas de las "metas del milenio" tales como: acceso a desarrollos tecnológicos en salud; alimentos suficientes, seguros y nutritivos, exentos de riesgos ambientales, a precios razonables; promoción de prácticas agropecuarias ecológicamente amigables, en un contexto de sostenibilidad ambiental, así como en el conocimiento,

[461] National Academy of Sciences. 2007. *New Horizons in Plant Sciences for Human Health and the Environment.* Disponible en: http://www.national academies .org/plant_genome. (Consulta Agosto 2012)
[462] FAO Ob. Cit.

conservación y uso sostenible de los recursos naturales renovables.

3. La responsabilidad del científico

La situación que enfrenta el científico es que la ciencia y la técnica han modificado profundamente las relaciones entre el hombre y su entorno. La preocupación por la sostenibilidad de los sistemas productivos y por la conservación del ambiente y los recursos naturales es creciente, y en la actualidad forma parte de las políticas de desarrollo a nivel mundial por la conciencia que ha tomado la humanidad sobre la vulnerabilidad de la naturaleza. Nuestra responsabilidad ineludible como científicos es orientar la utilización de los desarrollos científicos y tecnológicos para promover el desarrollo sostenible de las sociedades armonizando el respeto a la dignidad humana con el respeto al ambiente y a los recursos naturales.

Son innumerables los desarrollos que ofrecen las biotecnologías en sus múltiples aplicaciones para atender a las necesidades o a los problemas diarios. La dificultad se presenta en la decisión de definir en forma responsable cuáles de estos desarrollos son los más convenientes, cuál es la tecnología más adecuada para cada situación. Por esta razón, estos desarrollos científicos y tecnológicos nos enfrentan a un nuevo enfoque de derechos humanos, de derechos pertinentes que orienten la delimitación de la compleja relación de la humanidad con los avances biotecnológicos debido a las diversas interacciones entre los objetivos de la I&D y la rentabilidad financiera de los involucrados en el desarrollo[463].

[463] Ivone V. Responsabilidad en la investigación y reglas en las biotecnologías. En: Hodson e & Zamudio T.Eds. *Biotecnologías e innovación: el compromiso social de la ciencia*. Editorial Javeriana Javergraf, Bogotá, Colombia. 2012. (En Prensa)

En este sentido, se deben considerar algunos planteamientos del filósofo Hans Jonas[464] sobre la ética de la responsabilidad, cuyo principio básico se centra en la proposición de que el ser humano es el único conocido que intencionalmente puede definir sus acciones mediante su elección libre entre diferentes opciones y asumir las consecuencias, es decir tiene responsabilidad. Postula que la toma de decisión se deriva de la libertad y que "*la responsabilidad es la carga de la libertad"*.

En el mismo aspecto se encuentran algunas reflexiones del bioquímico y humanista Van Rensselaer Potter[465] (1911-2001), quien acuñó el término de *Bioética*, desde finales de 1970, esencialmente su propuesta de orientar el uso de la ciencia, la tecnología y las humanidades para promover el desarrollo de las sociedades. Para Potter el criterio ético fundamental es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral, es decir, la dignidad de la persona. Considera que se debe utilizar el conocimiento para el bien social, desde un conocimiento realista de la naturaleza biológica del hombre y del mundo biológico con una visión tanto humanística como ecológica, es decir integrar los aspectos científicos con los valores humanos y el medio ambiente. Potter afirma que esta nueva disciplina debería partir de la tesis de que "la humanidad necesita urgentemente una nueva sabiduría que le proporcione el conocimiento de cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y la

[464] H. Jonas, filósofo alemán (1903-1993) hace planteamientos sobre la crisis de la modernidad y la responsabilidad. Su obra *El Principio de Responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica* (1973); es uno de los referentes actuales en éticas aplicadas.

[465] Van Rensselaer, P. Bioethics: the science of survival En: *Perspectives in Biology and Medicine*, New York, 1970 y *Bioethics. Bridge to the Future.* Englewood Cliffs, N.J. Prentice-Hall Pub1971

mejora de la calidad de vida". Potter definió la bioética como "ciencia de la supervivencia".

En la ética Jonasiana se plantean imperativos deontológicos que se basan en el deber y en la responsabilidad; uno de sus postulados lleva a una seria reflexión sobre el quehacer científico y tecnológico: *"Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra"*[466]. Por su parte Potter llama a la urgencia de desarrollar una "nueva sabiduría" que suministre el "conocimiento de cómo usar el conocimiento" para la permanencia de la humanidad y el mejoramiento de su calidad de vida y lo denomina "La ciencia de la supervivencia". Se destaca la necesidad de proteger y conservar los recursos de nuestro planeta para salvaguardar el futuro. Estas reflexiones convergen en un enfoque de sostenibilidad, tomando una de las definiciones más clásicas, del informe Brundtland de 1987[467]: *"..la sostenibilidad consiste en satisfacer las necesidades de la actual generación sin sacrificar la capacidad de futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades."*

La noción de sostenibilidad es una visión muy importante en el mundo actual que ha sido incorporada por la mayoría de gobiernos en sus planes de desarrollo, los cuales promueven las actividades consideradas ambientalmente amigables para el bienestar de la humanidad y del entorno. La implementación del concepto de desarrollo sostenible requiere como base ciertos principios y valores éticos que articulen los

---

[466] Principio de Responsabilidad de H. Jonas. En: Jonas H. *El Principio de Responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona, Herder. 1995.

467 *Informe Brundtland: "Nuestro Futuro Común".* 1987. Disponible en: http://worldinbalance.net /intagreements/1987-brundtland.php (consulta en Septiembre de 2012)

aspectos ecológicos, económicos, sociales y culturales de manera tal que permita un desarrollo integral adecuado con equidad y responsabilidad. Incluye también consideraciones de bienestar intelectual, moral y espiritual. El presente documento busca presentar en forma muy general y breve ejemplos de diferentes desarrollos y aplicaciones de las biotecnologías que buscan enfrentar los desafíos de la supervivencia del ser humano en el entorno, cubriendo varios aspectos que incluyen salud, producción agrícola, sostenibilidad y seguridad alimentaria, inocuidad de alimentos, así como consideraciones sobre la responsabilidad del científico en la sociedad. La responsabilidad social del científico es orientar el uso de la ciencia y la tecnología para la promoción del desarrollo de las sociedades, armonizando el respeto a la dignidad humana con el respeto al medio ambiente y a los demás seres vivos.

4. Conclusión

Los desarrollos biotecnológicos constituyen el mayor potencial para la conformación de una nueva bioeconomía estratégica basada en el conocimiento, la cual busca substituir la economía tradicional basada en combustibles fósiles no sostenibles, donde la base del desarrollo será el conocimiento y sus aplicaciones tecnológicas en un contexto de sostenibilidad ambiental, económica, social y cultural. La sociedad actual, con los avances científicos y tecnológicos se ha convertido en una sociedad con extraordinarias oportunidades, en donde la producción, la forma en que se interprete y se modifique la información, y los avances en conocimiento y tecnologías, constituyen las fuentes del poder económico y de la productividad. El vertiginoso avance del conocimiento sobre el entorno y los organismos y sus interacciones permite la búsqueda de aplicaciones novedosas que ocasionarán impactos profundos en el desarrollo da las sociedades.

Los avances biotecnológicos tienen la capacidad de contribuir a la transformación del modelo de desarrollo sostenible que durante años las sociedades han buscado, lo que se plasmará en aplicaciones de impacto en medicina, agricultura, alimentación industria, medio ambiente y, también, en nuevos descubrimientos científicos. En la nueva economía, la biotecnología y las ciencias de la vida se establecen como una nueva dimensión desde la que se podrán abordar las necesidades y las expectativas tanto de la sociedad presente, como de la venidera. La aparición de nuevas técnicas derivadas de la investigación, especialmente en biología molecular y celular, dio lugar a la utilización industrial de microorganismos con aplicaciones que van desde la producción de vacunas recombinantes hasta el desarrollo de nuevos medicamentos, tales como la insulina, hormonas de crecimiento, enzimas y otras proteínas de origen recombinante. De este modo, las ciencias de la vida y la biotecnología se consideran como una de las tecnologías de avanzada más promisorias para el futuro, en donde se requiere la responsabilidad de los científicos para su desarrollo y posibles aplicaciones, considerando siempre tanto los beneficios como los posibles riesgos implicados en los productos de su quehacer científico, siempre bajo la consideración de su utilidad y beneficio para toda la sociedad.

Juan IZQUIERDO FERNÁNDEZ - Marcos RODRÍGUEZ FAZZONE

Necesidades bioéticas para desafíos impostergables de una agricultura familiar sostenible

Juan Izquierdo Fernández. Ing. Agr., MSc, PhD. Crop Phisiology, Michigan State University, East Lansing, EEUU; ex Oficial Principal (retirado) de Producción Vegetal de la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO); Director, Magíster de Gestión Tecnológica con énfasis en biotecnología, Universidad de Talca, Quebec 415, Providencia, Santiago, Chile. Profesor investigador invitado, Doctorado de Bioética, Universidad del Museo Social Argentino. Correo electrónico: jizquierdo@utalca.cl

Marcos Rodríguez Fazzone. Economista, Msc Internacional en Desarrollo Local /Rural. Consultor internacional de la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) en buenas prácticas y agricultura Familiar para América Latina y el Caribe. Correo electrónico: marcos.rod@gmail.com

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Bioética y Derecho a la Alimentación. 3. La agricultura familiar como sector estratégico para la seguridad alimentaria. 4. La educación rural como el principal problema ético sin respuesta. 5. El nuevo desafío del cambio climático y la agricultura familiar. 6. Enfoques de políticas para una bioética en la agricultura: buenas prácticas, intensificación sostenible y biotecnologías simples para la agricultura familiar. 6.1. Buenas prácticas, conocimiento al servicio de la agricultura familiar. 6.2. Una mirada ética a la Intensificación Sostenible. 6.3. Biotecnologías simples para la Agricultura Familiar. 7. El camino bioético impostergable.

1. Introducción

El nuevo escenario global comprende un crecimiento sostenido de la población mundial, la cual excederá los 9.000

millones en el año 2050[468], un ritmo acelerado de urbanización, un aumento en el precio de los alimentos e impactos significativos del cambio climático que introducen incertidumbres en los procesos de producción, especialmente para la Agricultura Familiar.

Integrar y sistematizar efectos y soluciones para cambiar y/o mitigar esta situación implica un creciente y nuevo desafío bioético para la seguridad alimentaria, cuyo alcance dependerá conjuntamente de las capacidades de los países para aumentar la disponibilidad de alimentos en un 60%[469] en los próximos decenios (factores técnicos-productivos), para desarrollar medios y canales adecuados que permitan el acceso a dichos alimentos[470], y para brindar las garantías de calidad e inocuidad necesarias.

Partiendo de la presunción de que los gobiernos deben garantizar el derecho a la alimentación, y que ello implica poner en marcha efectivos y comprometidos planes de acción en materia de políticas, investigación y extensión, incluyentes; la consideración de los grupos rezagados como la Agricultura Familiar es un claro factor crítico bioético. La Agricultura Familiar ha asumido un rol histórico básico como proveedor de alimentos, rol que en la actual coyuntura debe ser fortalecido con la generación y difusión de conocimientos técnicos, buenas prácticas y marcos legales y bioéticos necesarios para favorecer su inserción y desarrollo. El diseño de estos instrumentos, así

[468] Población del Departamento de Asuntos Sociales y Económicos de la ONU (DESA).

[469] FAO, *Hacia el futuro que queremos: Erradicación del hambre y transición a sistemas agrícolas y alimentarios sostenibles. Río +20.* 2012.

[470] La FAO estima que las pérdidas y el desperdicio mundial de alimentos ascienden a 1.300 millones de toneladas al año (aproximadamente un tercio de la producción mundial de alimentos con fines de consumo humano) y equivalen a más del 10% del total del consumo calórico mundial.

como sus impactos y consecuencias sobre los distintos sujetos sociales, deben estar fundamentados en una base ética indelegable y constitutiva de cualquier acción implementada.

Este contexto presenta nuevos desafíos. Sin embargo, es necesario reflexionar sobre lo que se ha realizado hasta el momento y cuáles han sido las cuestiones éticas y bioéticas sin respuesta. Algunas de las preguntas que orientan el capitulo son:

¿Cuánto de la problemática actual se debe a la ausencia de una base ética en las políticas, y cómo ello condiciona el desempeño del sector agrícola, sus actores y sus incentivos?

¿Están los pequeños productores en condiciones de garantizar alimentos inocuos y de calidad, cuando no cuentan con los medios necesarios siquiera para su subsistencia?

¿Hasta qué punto es ético exigir inocuidad alimentaria a la Agricultura Familiar como actores responsables de la producción de alimentos, cuando ellos mismos son víctimas de inseguridad alimentaria?

¿Cuál es el análisis ético y bioético de esta situación? y ¿qué instrumentos de políticas pueden ser promovidos desde la bioética?

Trataremos de dar algunas consideraciones e ideas de solución a estas interrogantes.

1. Bioética y Derecho a la Alimentación

La bioética es ética aplicada[471]. Se ocupa de las cuestiones éticas de la vida, y por lo tanto debe considerar su relación con las disciplinas que pueden afectarla (biología, nutrición, medicina, química, política, derecho, filosofía,

[471] Gómez Lobo, A., *Fundamentaciones de la Bioética*. 2009.

sociología, etc.). En cualquier caso, siguiendo a Van Rensselaer Potter (1970), el criterio ético fundamental es el **respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral, es decir, la dignidad de la persona[472].**

La perspectiva de este capitulo se resguarda en la "ética de los bienes básicos o fundamentales"[473]. Se diferencia del enfoque utilitarista, donde el juzgamiento ético o moral de un acto se reduce a las consecuencias del mismo y al hedonismo, es decir, toma en cuenta solamente el efecto[474]. Sin embargo, al tratarse de bienes fundamentales, el cuestionamiento ético debe ir más allá del análisis moral de un resultado, para detenerse también en evaluar cómo se ha desarrollado el proceso, cuáles son los costos y los beneficios, y cuál es el estado de las condiciones iniciales que pudieron dar origen a dicho resultado. Este entendimiento es inobjetable cuando los actos están ligados a los derechos fundamentales del ser humano.

De acuerdo con Gómez Lobo, los bienes o derechos fundamentales se constituyen en los axiomas del sistema, o son "el Norte de la brújula moral". Para la bioética estos bienes son la vida y la salud, por lo que cualquier acto que atente deliberadamente sobre ellos es maleficente y, por ende, bioéticamente incorrecto. Entre estos bienes se encuentran los que permiten la satisfacción de las necesidades vitales del individuo: alimento, vivienda, educación, salud[475].

---

[472] Van Rensselaer, P., Bioethics, science of survival En: *Perspective Biological Medicine*. N° 14, 1970. p. 127–153.
[473] Gómez Lobo, A. Ob.Cit.
[474] Los enfoques éticos consecuencialistas constituyen la forma más sencilla y obvia de evaluar un sistema entero de producción de alimentos y fibra. El consecuencialista entiende que lo correcto, bueno y adecuado está determinado por el impacto de una acción o política en la salud, riqueza y bienestar.
[475] Gómez Lobo. A. Ob.Cit.

En este ámbito, **el derecho a la alimentación y el acceso universal a alimentos sanos**, **asumen un lugar incuestionable para asegurar la integridad humana.** Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, órgano principal de la ONU encargado de vigilar la puesta en marcha del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales:

"el derecho a una alimentación adecuada está inseparablemente vinculado a la dignidad inherente de la persona humana y es indispensable para el disfrute de otros derechos humanos consagrados en la Carta Internacional de Derechos Humanos. Es también inseparable de la justicia social, pues requiere la adopción de políticas económicas, ambientales y sociales adecuadas, en los planos nacional e internacional, orientadas a la erradicación de la pobreza y al disfrute de todos los derechos humanos por todos."[476]

"el derecho a la alimentación adecuada se ejerce cuando todo hombre, mujer o niño, ya sea sólo o en común con otros, tiene acceso físico y económico, en todo momento, a la alimentación adecuada o a medios para obtenerla."

En este sentido, la bioética es concebida por Potter como una disciplina que contribuyera a resolver los grandes problemas biológicos: el hambre, las enfermedades, la superpoblación, y la contaminación de la naturaleza. Esta concepción comprende igualmente el acceso a los recursos y a los medios para asegurar y producir su propia subsistencia, el acceso a la tierra, la seguridad de la propiedad; el acceso al agua, a las semillas, a créditos, a las tecnologías y a los mercados locales y regionales incluyendo a los grupos vulnerables y marginados; el acceso a

[476] Cf. Observación general núm. 12, el derecho a una alimentación suficiente (artículo 11), Párr. 4, adoptada el 12 de mayo de 1999.

ingresos suficientes para asegurar una vida digna, incluyendo a los trabajadores rurales y a los obreros de industrias, y también el acceso a la seguridad social y a la asistencia para los que sufren más privaciones[477].

La **Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos** (Paris, 19 de octubre de 2005) establece textualmente, los siguientes principios que serán relacionados en este capítulo:

> Artículo 14 – Responsabilidad social y salud
>
> *1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.*
>
> *2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:*
>
> *a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;*
>
> *b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;*

[477] Freyre Roach, E. *Francisco Bioética: si de Agricultura sostenible se trata*. Universidad Agraria de La Habana. Cuba. 2010.

c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;

d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y

e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Artículo 15 – Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;

b) acceso a una atención médica de calidad;

c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;

d) apoyo a los servicios de salud;

e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;

f) instalaciones y servicios destinados a

crear capacidades en materia de investigación;

g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Artículo 16 – Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Artículo 17 – Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Artículo 22 – Función de los Estados

Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser

secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

Aunque el derecho a los alimentos se ha reafirmado reiteradamente como derecho humano fundamental (por ejemplo, por la Declaración de Roma sobre la Seguridad Alimentaria Mundial, 1996), no existe claridad sobre la forma de hacer realidad ese derecho en la práctica[478]. De una u otra manera, los avances realizados para garantizarlo son ciertamente insuficientes: se registran en el mundo 852 millones de personas que sufren hambre, 54 millones de ellos residen en América Latina, el 50% tienen pequeñas explotaciones agrícolas y el 20 % son campesinos sin tierra[479]. A pesar de esta situación, sólo 5 países en América Latina (Argentina, Brasil, Guatemala, Ecuador y Venezuela) han decretado leyes para promulgar el derecho a la alimentación como un derecho.

Parte de la respuesta a este flagelo, se encuentra en el débil compromiso de los actores, instituciones y gobiernos respecto al desarrollo de la agricultura, así como al aún no debidamente reconocido rol de la Agricultura Familiar como importante sector productor de alimentos. En ello, la bioética demanda que las actividades agrícolas cumplan con principios o valores morales[480] de: **beneficencia** (beneficiar la vida, contribuir al bienestar, a la salud y a la mejor calidad de vida); **no-maleficencia** (no dañar la vida); **autonomía** (respeto al derecho de las personas a tomar decisiones sobre su vida y su medio ambiente); y **justicia** (acceso equitativo al bienestar).

---

[478] FAO. *Cuestiones ética en el sector agrícola y en la alimentación. Consulta de Expertos de la FAO sobre la Inocuidad de los Alimentos: Ciencia y Ética*. Roma. 2004

[479] FAO, *El estado de la Seguridad Alimentaria*. 2011.

[480] Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. Oxford University Press. New York. 2001.

Como bien menciona Freyre Roach (2010), en la práctica no se cumplen los principios de *beneficencia y la no-maleficencia,* cuando debido por ejemplo a un uso irracional de agroquímicos se atenta contra el medio ambiente, se ponen en riesgo los recursos naturales y la biodiversidad, se vulnera la inocuidad de los alimentos y no se minimiza el surgimiento de enfermedades.

La *autonomía* es afectada cuando los pequeños productores no cuentan por ejemplo con la capacitación e información adecuada sobre buenas prácticas de manejo del suelo y la materia orgánica, el uso de químicos, prácticas higiénicas, o no pueden advertir los peligros por estar desinformados. Cuando los recursos genéticos, los insumos agrícolas o los alimentos no son repartidos equitativamente o su acceso está restringido, entonces no se cumple el principio de *Justicia*.

Lamentablemente, el escenario de la Agricultura Familiar esta lleno de casos-ejemplos y por lo tanto son situaciones *"bioéticamente insostenibles"*

2. La Agricultura Familiar como sector estratégico para la seguridad alimentaria.

Hasta la década pasada el sector agropecuario en América Latina fue concebido como una estructura dual, donde se reconocían dos tipos básicos de unidades productivas: las empresas agropecuarias y las unidades campesinas o pequeños productores familiares. La lógica disociaba al sector rural entre productores viables e inviables[481] (dentro de los cuales se

[481] Chiriboga, M. Desafíos de la pequeña Agricultura Familiar frente a al globalización. Centro Latino Americano para el Desarrollo Rural En: *RIMISP, Boletín Intercambio*. No. 13. 2002.

situaba a la Agricultura Familiar[482]). Esta visión generalista afectó el diseño de las políticas, las cuales no lograron dimensionar que en el medio rural coexisten diversos grupos de productores que difieren ampliamente entre sí y que requieren distintas necesidades. Como resultado, se agudizó la brecha tecnológica-productiva y los grupos más rezagados fueron sujetos de la política social.

Ante los nuevos desafíos de la seguridad alimentaria y el cambio climático, la revalorización de la Agricultura Familiar como sector estratégico en la producción de alimentos y el contar con políticas diferenciadas para potenciar a este grupo, son conceptos fundamentales.

La Agricultura Familiar sigue siendo un importante abastecedor de alimentos (principalmente frescos) para las economías locales de todos los países. En promedio, en América Latina representan el 80% de las unidades de producción; da empleo aproximadamente a dos de cada tres agricultores de la Región, absorbiendo más del 60% del empleo sectorial; y aportan entre el 30 y el 40 % del valor bruto de la producción agropecuaria[483]. Algunos estudios[484] reseñan que en Brasil por ejemplo, la Agricultura Familiar produce el 25% del café, 31% del arroz, 67% del frijol, 84% de la mandioca o yuca, 32% de la soja, 49% del maíz; 24% de la carne bovina y 52% de la leche. En Colombia, tiene un 30% de participación en la producción de

[482] Esta denominación cambia de país en país. En algunos casos se habla de pequeños productores o economía campesina para referirse a este estrato agrícola.

[483] Soto Baquero, F; Rodriguez F.; Falconi, M. *Políticas para la Agricultura Familiar en América Latina y el Caribe*. Oficina Regional de la FAO para América Latina y el Caribe /Banco Interamericano de Desarrollo. C. FAO BID, Santiago de Chile y Washington. 2007.

[484] Echeñique, J. *Caracterización de la Agricultura Familiar. Proyecto de Cooperación Técnica. Oficina Regional de la FAO para América Latina y el Caribe* CEPAL /Banco Interamericano de Desarrollo. Santiago de Chile y Washington. 2007.

cultivos anuales, con mayor incidencia relativa en maíz y frijol. En los cultivos permanentes, representa el 39% de la producción, con toda la yuca y el cacao, un 76% del café y 72% del plátano. En Ecuador el mayor peso se presenta en papas con 64%, cebollas con 85%, col y zanahoria con 75 a 80%, maíz suave con 85%, frijol con 70% y carnes de porcino y ovino, con 70 y 82% respectivamente[485]. Similar importancia puede identificarse en toda América Latina, teniendo por lo tanto, un rol dinámico y crítico en el abastecimiento de la canasta básica de consumo de todos los países.

Los valores mencionados son un indicativo de que la Agricultura Familiar, lejos de ser un grupo meramente asociado al autoconsumo, presenta un claro potencial productivo. FAO identifica una tipología que permite concluir que, si bien en promedio un 60% del total de las unidades de la Agricultura Familiar en América Latina está relacionada con estados de subsistencia, el 40% restante se encuentra en una situación de transición y consolidación económica, siendo la agricultura comercial su principal actividad[486]. Sin embargo, más allá de esta categorización y heterogeneidad, es posible observar en cualquier país de América Latina, problemáticas comunes a este sector:

- *Altos niveles de uso de agroquímicos, sin protección personal y elevando el riesgo de la inocuidad alimentaria, además de reducir la rentabilidad de la actividad.*

[485] Esta información es en la base a diversas fuentes de datos, contempladas en el estudio FAO BID, 2007.

[486] Soto Baquero, F.; Rodriguez F.; Falconi, M.C. FAO BID, *Políticas para la Agricultura Familiar en América Latina y el Caribe*. Oficina Regional de la FAO para América Latina y el Caribe /Banco Interamericano de Desarrollo. Santiago de Chile y Washington. 2007.

- *Problemas relacionados a la tenencia de la tierra*
- *Prácticas inadecuadas de higiene y manipulación de alimentos.*
- *Bajos niveles de productividad por hectárea y tecnología precaria.*
- *Problemas de agua y suelos, ausencia de tratamientos.*
- *Débil asociatividad, informalidad y desvinculación de mercados estables.*
- *Descuido del medio ambiente por desconocimiento de prácticas adecuadas.*
- *Débil o nulo acceso a la asistencia técnica pública y/o privada.*
- *Problemas de educación nutricional a nivel intrafamiliar (las familias horticultoras registran los niveles más bajos de consumo de frutas y hortalizas y son compradores netos de alimentos[487]).*
- *Insuficiencia de ingresos y capacidad de inversión.*

Además de los desafíos productivos, la Agricultura Familiar se enfrenta al reto de convertirse en abastecedora de alimentos inocuos; por lo tanto, recae sobre estos productores una responsabilidad social con un profundo contenido ético, que puede ser juzgada a través de la fiscalización del estado sanitario de los alimentos, es decir, desde una perspectiva meramente resultadista o utilitarista.

[487] Líneas de Base de proyectos de la FAO en Colombia (UTF/COL/027/COL; UTG/COL/038/COL) y Centroamérica demuestran que las familias agricultoras consumen entre 70 y 100 gramos de frutas y hortalizas per capita/día, cuando lo recomendado por la OMS es de 400 gramos/día.

Un análisis exhaustivo sobre las condiciones en las que se desarrolla la Agricultura Familiar revela la inestabilidad, informalidad e imposibilidad de superación de problemas estructurales que limitan su capacidad de respuesta a la demanda social de alimentos adecuados. En tal sentido, si nos detenemos en realizar una evaluación integral del proceso, la otra cara de la responsabilidad social son las políticas de apoyo a la Agricultura Familiar y el cumplimiento de las funciones de las autoridades e instituciones competentes. Podemos preguntarnos: *¿quién es éticamente responsable en esta situación?.*

En teoría, los programas son diseñados para contrarrestar la vulnerabilidad de estos grupos. El objetivo es brindar las condiciones apropiadas para desarrollar su rol en forma autónoma y responsable. En la práctica, a pesar de este entendimiento y del consenso general sobre los beneficios derivados de la **Educación**, ésta variable sigue siendo la gran ausente en el medio rural y la principal limitante del desarrollo. No enfrentamos a un problema ético sin respuesta, donde todos los actores tienen responsabilidades y al mismo tiempo éstas se diluyen.

A esta matriz compleja de problemas y limitantes, se suma la incertidumbre por el cambio climático, la fluctuación del precio de los alimentos, la necesidad de adoptar tecnologías, prácticas sostenibles y el desarrollo de canales físicos y de información que garanticen el acceso de la Agricultura Familiar.

3. La educación rural como el principal problema ético sin respuesta.

UNESCO declaración Universal de Bioética (París, 2005)

"Artículo 23 – Educación, formación e

información en materia de bioética…

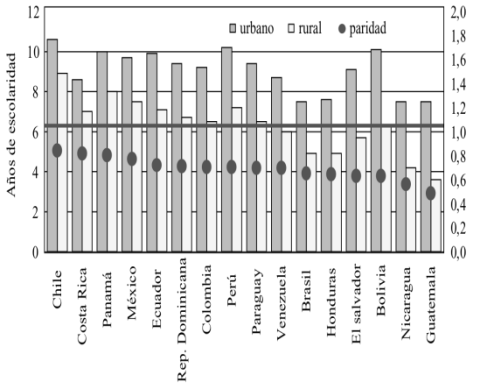
Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética".

No es una novedad de que la población rural en América Latina presenta los niveles más bajos de educación y analfabetismo del continente. A lo largo de los años se ha identificado esta caracterización social como rasgo distintivo de la economía campesina. Es un factor conocido que los agricultores con mejores niveles educativos y con mayor capacitación aumentan significativamente las posibilidades de adoptar nuevas tecnologías y ser más productivos.

A pesar de estas premisas, la educación y formación se encuentran entre los aspectos más descuidados en las intervenciones orientadas al desarrollo rural por parte de los gobiernos nacionales y locales[488]. Han sido muy pocas las experiencias de intervención que hayan incorporado expresamente requisitos bioéticos de equidad y pertinencia en la educación para la población rural. En el gráfico 1 se pueden apreciar los niveles de educación promedio entre el medio rural y el urbano, tomando como ejemplo la población de 15 a 24 años, grupo etáreo estratégico para la sostenibilidad de la actividad agrícola.

[488] Atchoarena, D. y Gasperini, L. *Educación para el desarrollo rural. Hacia nuevas respuestas de política.* FAO-UNESCO. 2004.

Gráfico 1: Promedio de años de estudio de la población de 15 a 24 años en medio rural y urbano, 2000.



Fuente: Machado, A. L. *Educación para la Población Rural en América Latina*, CEPAL, 2004.

Tanto los bajos niveles de educación como de analfabetismo resulta más elevado en las zonas rurales que en las urbanas. En **Brasil**, sólo el 50% de los adolescentes de entre 15 y 25 años accede a la educación en áreas rurales. El analfabetismo alcanza el 29,8% en zonas rurales versus el 10,3% en las ciudades.

Otro caso que profundiza el diagnóstico es **Guatemala**, donde la tasa de analfabetismo de jóvenes rurales (15 a 19 años) llega al 29%, y en el mismo grupo etáreo en la población indígena el indicador asciende a 48%. Es importante recordar, que la mayoría de estos jóvenes y sus familias son tradicionalmente productoras de alimentos[489]. En **Chile**, país ubicado en el grupo de países de la OCDE, las regiones rurales

[489] CEPAL, 2004.

presentan los índices más bajos de desarrollo humano[490] y de nivel educativo[491] lo que impacta negativamente en la competividad y en la innovación[492] del sector.

Al respecto, vale la pena reiterar los siguientes interrogantes: *¿Hasta qué punto es ético exigir inocuidad alimentaria a la Agricultura Familiar como actores responsables de la producción de alimentos, cuando ellos mismos son víctimas de inseguridad alimentaria?¿Están los pequeños productores en condiciones de garantizar alimentos inocuos y de calidad, cuando no cuentan con los medios necesarios siquiera para su subsistencia? ¿Cuál es el análisis ético y bioético de dicha situación?*

4. El nuevo desafío del cambio climático y la Agricultura Familiar.

Los informes del Grupo Intergubernamental de Expertos sobre el Cambio Climático, consideran básico contar con políticas y mecanismos para la gestión de riesgos de eventos extremos y desastres que permitan avanzar en la adaptación al cambio climático[493]. En los mencionados informes se señala que la exposición y la vulnerabilidad son los determinantes principales del riesgo frente a este fenómeno. Ello explica que los impactos sean más considerables en segmentos como la Agricultura Familiar, donde la oportunidad, la ubicación y los

[490] Ministerio de Salud, *Diagnostico regionales de salud*. Chile, 2010.
[491] Ministerio de Planificación, *Encuesta de caracterización socioeconómica*. Chile, 2009.
[492] CONICYT, Chile, 2010.
[493] IPCC (Grupo Intergubernamental de Expertos sobre el Cambio Climático), 2007. Cambio climático: Impacto, adaptación y vulnerabilidad. Contribución del Grupo de Trabajo II al Cuarto Informe de Evaluación del IPCC, "*Summary for policymakers", Special Report on Managing the Risks of Extreme Events and Disasters to Advance Climate Change Adaptation*. Bruselas. 2011.

factores culturales, económicos, sociales, geográficos, demográficos, institucionales, de gobernabilidad y ambientales, se expresan negativamente o con mayor sensibilidad.

Este escenario tiene repercusiones sobre la seguridad alimentaria y sobre los sistemas de producción, dado que el impacto climático se consituye en una variable exógena cada vez más influyente. Además, se afectarán las fuentes de energía disponibles y las funciones ambientales de los ecosistemas de los territorios en desarrollo. Entre los impactos previstos[494] se destacan:

- *Reducción o desaparición de los glaciares intertropicales afectando la disponibilidad de agua y la generación de energía hidroeléctrica en Bolivia, Perú, Colombia y Ecuador.*

- *Reducción de las precipitaciones en las regiones áridas y semiáridas de Argentina, Chile y Brasil asociadas a una escasez severa de agua.*

- *A partir de un aumento de la temperatura en 2°C y la reducción del agua del suelo, una gradual sustitución de los bosques tropicales por sabanas en la Amazonía oriental y en los bosques tropicales del centro y sur de México, y reemplazo de la vegetación semiárida por árida en regiones del noreste de Brasil y la mayor parte del centro y sur de México.*

- *Disminución de los rendimientos de arroz después del año 2020, y es probable que el aumento de las temperaturas y las precipitaciones en la*

[494] IPCC (Grupo Intergubernamental de Expertos sobre el Cambio Climático), 2007.

región sureste de América del Sur aumenten los rendimientos del fríjol de soya, si se toman en consideración los efectos del CO2.

- *Disminución de la productividad del ganado vacuno, como respuesta al aumento de más de 4°C en la temperatura.*

- *Efectos adversos por aumento de la temperatura de la superficie del mar sobre los arrecifes de corales en la región mesoamericana (México, Belice, Panamá) y sobre la ubicación de las poblaciones de peces en el sudeste del Pacífico (Perú y Chile).*

- *Aumento de la frecuencia e intensidad de los huracanes en la Cuenca del Caribe.*

- *Aumento del número de personas con riesgo de sufrir hambrunas de 5, 26 y 85 millones en los años 2020, 2050 y 2080, respectivamente.*

Estas alteraciones (positivas o negativas) determinan un estatus de mayor incertidumbre (riesgo) respecto a la sustentabilidad de la producción basada en los recursos naturales, en función del surgimiento de condiciones de alteración de los agroecosistemas[495] (vulnerabilidad), así como por nuevas presiones de una intensificación productiva que será necesaria para sostener a una sociedad creciente en su demanda por alimentación y energía.

Los pequeños productores, quienes dependen en gran

[495] FAO, Agro-ecosistemas son aquellos ecosistemas intervenidos y no intervenidos cuyo uso sea para agricultura, ganadería bosques, y ambientes acuícolas terrestres En: FAO, *Sistemas de Producción Agropecuaria y Pobreza: Cómo mejorar los medios de subsistencia de los pequeños agricultores en un mundo cambiante.* 2001. 447 Disponible en: http://www.fao.org/farmingsystems/index_es.htm

medida de los bienes y servicios ecosistémicos para proporcionar alimentos, combustible y fibra para sus familias y el mercado, son más vulnerables a la reducción de la calidad y la cantidad de los recursos naturales y a los cambios climáticos.

En este contexto **la investigación se enfrenta al desafío adicional de su necesaria adaptación al cambio climático,** brindado respuestas para escenarios variables de alteración de la temperatura, precipitaciones e incidencia de nuevas plagas y enfermedades, para determinar qué cultivos se pueden producir, cuándo y dónde, además de su rendimiento potencial[496].

Los incentivos deben enfocar a la investigación en el desarrollo de variedades de cultivos o razas animales que puedan adaptarse a los cambios probables en la intensidad y frecuencia de las precipitaciones, economizar recursos hídricos y combustibles fósiles, controlar la infestación por plagas, y adaptarse a los efectos de un clima más cálido. Para alentar el trabajo en estas áreas, podría ser necesario otorgar subvenciones a universidades e institutos de investigación y obtener financiamiento de la comunidad internacional en el marco de planes de seguridad alimentaria locales, nacionales y globales.

[496] Izquierdo, J. *Intensificación sostenible de la producción como una respuesta al cambio climático en ecosistemas intervenidos: hacia una estrategia agropecuaria, forestal y acuícola en el contexto de la seguridad alimentaria en América latina y el Caribe.* FAO Oficina Regional para América Latina y el Caribe. 2008.

5. Enfoques de políticas para una bioética en la agricultura: buenas prácticas, intensificación sostenible y biotecnologías simples para la Agricultura Familiar.

5.1 Buenas Prácticas, conocimiento al servicio de la Agricultura Familiar.

Potter define a la bioética como *"el conocimiento de cómo usar el conocimiento"*[497]. Esta concepción guarda una estrecha relación con lo que hoy se conoce como **Buenas Prácticas Agrícolas (BPA)**. Para la FAO, las buenas prácticas consisten en *"la aplicación del conocimiento disponible a la utilización sostenible de los recursos naturales básicos para la producción, en forma benévola, de productos agrícolas alimentarios y no alimentarios inocuos y saludables, a la vez que se procuran la viabilidad económica y la estabilidad social"*[498].

En otras palabras, se trata de un trabajo de investigación y sistematización de las mejores prácticas y tecnologías conocidas en un contexto determinado, para responder a ciertos fines y escenarios socioeconómicos, en este caso, relacionados con una producción sostenible de alimentos, inocua, con mínimo impacto ambiental y con dignificación laboral[499].

---

[497] Van Rensselaer, P. Ob.Cit. p. 127–153.

[498] Disponible en: www.bpafao.org

[499] Izquierdo J. y Rodriguez Fazzone, M., *Enfoque holístico de las Buenas Prácticas Agrícolas para la Agricultura Familiar.* FAO, 2010. Los autores han promovido la implementación de programas de buenas prácticas con un enfoque integral para la agricultura Familiar. Bajo esta concepción, las Buenas Prácticas son entendidas como *"un desarrollo endógeno integral que permita acercar gradualmente los niveles tecnológicos, productivos y comerciales de la pequeña agricultura a la agricultura empresarial, con el objetivo puesto en la producción de alimentos inocuos para el mercado interno y en la mejora del entorno ambiental y social de las familias de los productores".* Las principales experiencias se registran en Colombia, Argentina, Chile, Guatemala, Costa Rica, desarrollando manuales técnicos en buenas prácticas en

En este contexto se conjugan dos elementos cruciales: la generación de conocimientos adaptados a los nuevos desafíos y la adopción de dicho conocimiento por parte de los pequeños productores. Esta interrelación entre conocimiento generado y adoptado que en teoría parece sistemático, se constituye en una de las principales barreras al desarrollo, dado que por lo general, los pequeños productores no acceden a dicha información y/o la investigación no siempre está alineada a los problemas de la pequeña agricultura.

Desde lo normativo, protocolizar las buenas prácticas y exigir su cumplimiento (certificación) en agricultores familiares, en la práctica enfrenta un conjunto de dificultades que no necesariamente están correlacionadas a la voluntad de aplicación o no, de los productores[500]. Los problemas se vinculan con insuficiencias educativas, productivas, económicas y con aspectos socioculturales y ambientales que hoy caracterizan a gran parte del sector rural.

Si bien las normas definen *"qué se debe hacer y dar garantía de lo realizado*[501]*",* no son acompañadas de un programa que apoye el *"cómo hacerlo".* El desafío básico es promover a las Buenas Prácticas a partir de programas de incentivos que demuestren beneficios directos en la calidad de vida de quienes las implementan y de los consumidores en general, más que como una norma o exigencia que puede traducirse en un proceso de exclusión comercial y/o de mayor intermediación para aquellos productores que no cumplan con las exigencias. Por lo tanto, la promoción e

cadenas agroalimentarias y metodologías de extensión agrícola y socio empresarial. Más información en *www.bpafao.org*

[500] Rodriguez Fazzone, M. *Factores que favorecen y limitan la implementación de Buenas Prácticas en la Agricultura Familiar*. Proyecto ATINAR II/FAO/AECID. 2012.

[501] www.rlc.fao.org/es/agricultura/bpa/docfao.htm

implementación de Buenas Prácticas, más que un cumplimiento de requisitos, se constituye en el *modus operandi* aplicable a cualquier actividad económica y social de manera flexible, integral y transversal[502].

Los nuevos instrumentos de política deben enmarcarse en una estrategia integral de Buenas Prácticas que no sólo deben incorporar aspectos tecnológicos y productivos (semillas mejoradas, manejo integrado de plagas y enfermedades, manejo poscosecha), sino también aspectos sociales (mejoramiento de la salud de los trabajadores y de sus condiciones laborales, educación nutricional), ambientales (análisis de aguas y suelos, técnicas que contribuyan a la sostenibilidad ambiental, disminución del uso de químicos) y económicos (competitividad por calidad e inocuidad, comercio justo y responsabilidad social).

5.2. Una mirada ética a la Intensificación Sostenible

¿Quiénes pueden cambiar la orientación de la futura intensificación productiva y cuáles son las responsabilidades éticas de esos posibles actores?

Los grandes ecosistemas intervenidos de América Latina han sido en los últimos 30 años la base del suministro de alimentos, gracias a la ampliación de la superficie dedicada a la producción (crecimiento extensivo) y en algunos casos, por el aumento de la productividad (rendimiento y manejo de los costos de producción) en cultivos dedicados especialmente a la exportación (frutales, cítricos, cereales y oleaginosas)[503]. De esta manera el sector

---

[502] Izquierdo, J y Rodriguez Fazzone, M. *Manual de Buenas Prácticas para la Agricultura Familiar*. Versión español, inglés, portugués Oficina Regional de la FAO para América Latina y el Caribe. Santiago de Chile. FAO, 2007.

[503] Izquierdo, J. *Intensificación sostenible de la producción como una respuesta al cambio climático en ecosistemas intervenidos: hacia una estrategia agropecuaria, forestal y acuícola en el contexto de la seguridad alimentaria en América latina y el*

silvoagropecuario y acuícola ha intentado satisfacer la demanda por alimentos bajo un continuo crecimiento poblacional.

En la actualidad la mayoría de los países en desarrollo cuentan con poco margen para ampliar las superficies cultivables. En América Latina en cambio, aunque existen tierras disponibles, gran parte de ellas están afectadas por la degradación o sufren limitaciones relativas al suelo y al terreno. Categóricamente no es posible continuar con una agricultura que produce cerca de una tercera parte de las emisiones de gases de efecto invernadero, con prácticas degradantes de monocultivo, cultivo convencional del suelo, uso irracional de insumos. El Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA) ha calculado que las prácticas actuales de uso de las tierras cultivadas resultan en pérdidas netas del 0,2% anual[504]. Por lo tanto, se ha registrado una intensificación desmesurada y no sostenible, adversa a un enfoque que integre a las tecnologías o herramientas acordes con la vulnerabilidad de los sistemas agrícolas y pecuarios, su potencial y sus requerimientos biológicos[505].

En los próximos años la intensificación de la producción agrícola será necesaria de manera creciente en zonas de producción más marginales, con unas condiciones productivas menos fiables, como menor calidad del suelo, menor acceso a agua y climas menos favorables. Entre 2015 y 2030, aproximadamente el 80% del

Caribe. FAO Oficina Regional para América Latina y el Caribe. 2008.

[504] Nelleman, C. et al, *Environmental food crisis. UNEP rapid response assessment* 2009.

[505] Lambin, P. and Meyfroidt, E.F. *Global land use change, economic globalization, and the looming land scarcity. Proceedings of the National Academy of Sciences.* 2011.

incremento necesario de la producción de alimentos tendrá que proceder de la intensificación a través de prácticas sostenibles[506].

La **intensificación sostenible de la producción en agro sistemas** intervenidos puede ser definida como el *"conjunto de políticas, incentivos, tecnologías que permitan y/o promuevan el uso racional intensivo y sostenible de los recursos naturales y de la tecnología para asegurar la seguridad alimentaria local y nacional y el desarrollo económico en el marco de la conservación de los recursos naturales renovables"*[507].

Se prevé que la intensificación sostenible de la producción puede ser una opción aplicable al 69% de la superficie productiva de América Latina, dónde habita el 50% de su población rural[508]. De los 16 agroecosistemas indicados en el cuadro 1, en 8 de ellos existen opciones válidas a través de la estrategia de intensificación sostenible de la producción. Estos serían: i) con riego; ii) basado en el uso de recursos forestales; iii) Intensivo mixto; iv) mixto cereales-ganadería (Campos); v) templado húmedo mixto con bosque; vi) mixto extensivo (Cerrados y Llanos); vii) templado mixto (Pampas); vii) seco mixto extensivo (Chaco); y viii) sistemas acuícolas.

Cuadro 1.- Agrosistemas en América Latina

✓ *Con riego*
✓ *Basado en el uso de recursos forestales*
✓ *Mixto y de plantación costera*
✓ *Intensivo mixto*
✓ *Mixto cereales-ganadería (Campos)*

[506] FAO *Ahorrar para crecer.* 2011. Disponible en: http://www.fao.org/ag/save-and-grow/es/index.html
[507] *Ibidem*
[508] Izquierdo, J., Intensificación sostenible como respuesta al cambio climático. En *Rev. Colegio Ingenieros Agrónomos de Chile*. Santiago de Chile. 2011.

- ✓ *Templado húmedo mixto con bosque*
- ✓ *Maíz-Fríjol (MesoAmérica)*
- ✓ *Intensivo Mixto de montaña (Andes del Norte)*
- ✓ *Mixto extensivo (Cerrados y Llanos)*
- ✓ *Templado Mixto (Pampas)*
- ✓ *Seco Mixto*
- ✓ *Seco Mixto extensivo (Gran Chaco)*
- ✓ *Mixto de tierras altas (Andes centrales)*
- ✓ *Pastoreo*
- ✓ *Disperso (Bosque)*
- ✓ *Basado en áreas urbanas*

Fuente: (FAO, 2001)[509]

Una concepción bioética deberá sentar las bases de una estrategia de intensificación sostenible acorde al riesgo ambiental de cada agroecosistema, contando con categorías de riesgo informadas a las poblaciones involucradas. Lo anterior implica la identificación caso a caso de los sistemas productivos insostenibles que requieren atención prioritaria (salud del suelo, calidad del agua, conservación de la biodiversidad, etc.).

Operativamente, la **intensificación sostenible de la producción,** según FAO es el resultado de un proceso de "aprendizaje social", que permite el incremento de la producción a partir de la misma área de tierra, al tiempo que se reducen los efectos negativos para el medio ambiente y se aumenta la contribución al capital natural y el flujo de servicios ambientales[510].

> *El enfoque ecosistémico debe aplicarse a lo largo de toda la cadena alimentaria con vistas a incrementar la eficiencia y a reforzar el sistema alimentario, especialmente a*

[509] FAO *El estado de la Seguridad Alimentaria.* 2011.
[510] FAO *Ahorrar para crecer.* Ob.Cit.

nivel de la pequeña agricultura. Entre tales sistemas y prácticas se incluyen el mantenimiento del suelo sano para mejorar la nutrición de los cultivos, el cultivo de una gran diversidad de especies y variedades en asociaciones, rotaciones y secuencias, el uso de variedades bien adaptadas y de alto rendimiento y de semillas de buena calidad, el manejo integrado de plagas, enfermedades y malas hierbas y la gestión eficiente del agua. Ello requerirá un especial refuerzo de los menguados servicios de extensión para respaldar su adopción por parte de los agricultores.

Para poner en marcha un programa de intensificación sostenible es necesario identificar, evaluar y promover ciertas buenas prácticas[511] que garanticen el mejor uso de los recursos naturales en la búsqueda de objetivos sociales. **Una visión bioética de la intensificación sostenible de la producción requiere de contar a nivel del productor con tecnología y prácticas apropiadas y sistematizadas, relacionadas a:**

- la aplicación de tecnologías y prácticas que permitan un uso eficiente del agua y el suelo, sin afectar irreversiblemente sus características biofísicas, ya sea por su acción directa o indirecta a través de los residuos generados (líquidos, sólidos y gaseosos). Así, las tecnologías que promueven la eficiencia en el uso del agua a bajo costo de operación (bajo consumo de energía, variedades tolerantes a sequía), como aquellas que reemplazan al bromuro de metilo y que permiten lograr sanidad del suelo sin eliminar gases a la atmósfera.

[511] Algunas de las buenas prácticas son la labranza de conservación, la diversificación de cultivos, la intensificación de las leguminosas y el control biológico de las plagas, las cuales han demostrado y se han validado como fuentes de buenos resultados para el medio ambiente.

- estrategias productivas que promueven un uso más eficiente de insumos (incluye al riego) a través de especies mejoradas que logran una mayor producción de materia seca por volumen de agua, o aquellas que logran una mayor respuesta a la aplicación de fertilizantes (N, P y K), u otras que se adaptan de mejor manera a condiciones edafoclimáticas extremas (periodos prolongados de inundación).

- manejar los sistemas productivos agrícolas, ganaderos y agroforestales a través de la incorporación de variedades resistentes a plagas y enfermedades, MIP, labranza mínima y agricultura de conservación, buenas prácticas agrícolas y ganaderas considerando la valoración económica, social y ambiental de las prácticas promovidas.

- integrar tecnologías existentes tales como: aumento del rendimiento de los cultivos a través del mejoramiento de la gestión, cultivos genéticamente modificados con liberación comercial regulada y apropiados a las condiciones de los pequeños y medianos productores, sistemas de recomendación de fertilizantes y agricultura de precisión.

- aumentar la productividad animal a través del mejoramiento nutricional de ganado, prácticas de bienestar animal, aditivos dietéticos, aumento de fertilidad animal, fuentes de alimentación bioenergéticas, digestión anaerobia de lodos, sistemas de captura de CH4 y nuevas tecnologías para eliminar metano CH4, tales como aceites en ración alimenticia animal.

- considerar las experiencias relacionadas al desarrollo de mercados dónde se transan los servicios ambientales generados por un agroecosistema en particular. Lo anterior, poniendo especial énfasis en el tipo de servicio, los sistemas de valoración socioeconómica existentes, las metodologías para determinar la disposición a pagar, la legislación que sustenta los derechos sobre

los servicios, y los mecanismos utilizados para activar y mantener dicho mercado.

- Nuevas variedades con una bioética para la biodiversidad. Garantizar el acceso de los agricultores a semillas de calidad de variedades mejoradas y adecuadas para sus condiciones de producción, consumo y mercado debe ser parte de la nueva bioética para la intensificación sostenible. FAO (2009) ha concluido que dicho acceso supone asequibilidad, disponibilidad de material de la variedad adecuada e información sobre la adaptación de tal variedad[512]. La mayoría de los pequeños agricultores de países en desarrollo obtienen semillas en el sector informal de variedades tradicionales, muchas veces mejor adaptadas a sus condiciones productivas. Algunas variedades locales podrían funcionar mejor que las variedades mejoradas en entornos agrícolas marginales[513]. Sin embargo el sector informal de las semillas carece de un medio viable de informar a los agricultores sobre adaptación, rendimiento, pureza y calidad física[514]. Hoy en día las políticas nacionales e internacionales respaldan de manera creciente la privatización de los recursos fitogenéticos y el fitomejoramiento mediante el empleo de los derechos de propiedad intelectual (DPI). El número de países que proporcionan protección legal mediante patentes o sistemas *sui generis* aumenta día a día en respuesta a las indicaciones de la Organización Mundial del Comercio (OMC). Esta situación ha estimulado al sector privado en su investigación e inversión en pocas empresas transnacionales, que no enfocan su accionar en proveer nuevos recursos genéticos mejorados y aptos

[512] FAO, *Alimentar al mundo, erradicar el hambre. Documento de antecedentes de la Cumbre Mundial sobre la Seguridad Alimentaria*, Roma, Noviembre 2009.
[513] Ceccarelli, S. Wide adaptation. How wide? En: *Euphytica*, 40: 1989. 197-205.
[514] Lipper, L.; Anderson, C.L. y Dalton, T.J., *Seed trade in rural markets: Implications for crop diversity and Agricultural development*. Earthscan, FAO, Roma y Londres, 2009.

para la Agricultura Familiar. Lo anterior a dado lugar a un fenómeno de "parcelación del patrimonio común" en el que las innovaciones con DPI fragmentados se emplean muy poco, lo que impide la obtención de nuevas variedades[515].

Es importante considerar *a priori* el desarrollo y la utilización de **indicadores** que permitan verificar los avances en la implementación de las estrategias **de intensificación sostenible**. Los indicadores deben permitir medir la vulnerabilidad de cada agroecosistema, el riesgo ambiental, y los impactos obtenidos (intensificación de la producción, ganadería ovina sostenible, desempeño económico, factibilidad de aumento de la tecnificación, fragilidad de laderas, entre otros). Deininger (2011) propone desarrollar una intervención bajo el concepto de **eco-eficiencia**[516], especialmente considerando el uso actual o futuro de la tierra. Ello implica considerar tres principios éticos (bioéticos) en los proyectos: el respeto y reconocimiento de los derechos de la propiedad de la tierra y de los recursos naturales; una inversión responsable que asegure que los proyectos respetan la ley, son viables y producen valor agregado duradero; y una minimización de los impactos ambientales negativos.

La intensificación sostenible implica la creación y/o el fortalecimiento de instituciones públicas e incentivos adecuados al sector privado, para el desarrollo de conocimientos medidos por un indicador de **eficiencia** que no sólo se sustente por criterios económicos y productivos, sino que también integre factores

---

[515] Wright, B.D., Pardey, P.G., Nottenberg, C. y Koo, B., Agricultural innovation: Investments and incentives. En: Evenson, R.E. y P. Pingali, (editors). *Handbook of Agricultural economics*, vol. 3. Elsevier Science. Amsterdam, 2007.

[516] Deininger K; Byerlee D; Lindsay J; Norton A; Selod H; Stickler M., *Rising global interest in farmland. Can it yield sustainable and equitable benefits?* The World Bank. Washington, DC. 2011. p.214

ambientales y sociales como forma de determinar el nivel de eficiencia y competitividad de la nueva tecnología.

Por lo tanto, considerando que un agroecosistema cumple una doble función: sostener el sistema productivo *per-sé*, y brindar servicios ambientales y sociales al entorno, mediante sus características biofísicas y socioeconómicas, dentro de esta propuesta es central la pregunta: *¿Cuál es la bioética para implementar tecnologías que permitan dar sustento a la producción de alimentos, cuando se intensifica un sistema de producción, sin disminuir la capacidad del territorio para conservar el suelo, mantener la diversidad biológica y responder a demandas sociales?*

5.3 Biotecnologías simples para la Agricultura Familiar

Las biotecnologías agrupan a una amplia gama de herramientas y metodologías que se aplican en cierta medida en los sectores agropecuarios e industriales para contribuir a la reducción del hambre y la pobreza, la adaptación y mitigación del cambio climático y para mantener la base de recursos naturales en los países en desarrollo.

Algunas biotecnologías simples han sido identificadas como buenas prácticas y por lo tanto, su utilización va cobrando mayor relevancia en los programas de seguridad alimentaria y desarrollo rural que involucran a la Agricultura Familiar.

El International Assessment of Agricultural Knowledge, Science and Technology for Development (IAASTD)[517] y la Convención sobre diversidad biológica (CBD), han conceptualizado a la biotecnología como "*cualquier aplicación*

[517] Disponible en: http://www.agassessment.org/

tecnológica que usa sistemas biológicos, organismos vivientes, o derivados de estos, para elaborar o modificar productos o procesos para un uso específico."

El término **biotecnología** puede ser aplicable transversalmente a distintos sistemas productivos, ya que incluye conocimientos tradicionales y locales, prácticas orgánicas y agroecológicas, mejoramiento genético, cultivo de tejidos y de técnicas genómicas, mejoramiento con ayuda de marcadores e introducción de genes, entre otros. En cambio las "**biotecnologías modernas**", definidas por el Protocolo de Cartagena sobre Bioseguridad, se conocen generalmente como "*la manipulación de material genético y fusión de células más allá de las barreras normales de mejoramiento genético*". El ejemplo más común es la ingeniería genética que se utiliza para desarrollar organismos genéticamente modificados (OGM), asociados a los animales o plantas transgénicas, siendo éstos sólo uno de los productos biotecnológicos de avanzada. Las biotecnologías también se encuentran relacionadas con la investigación de nuevas terapias y dispositivos de diagnóstico[518], el uso de tecnologías de ADN recombinante o ingeniería genética vinculada con la bioinformática y las omicas[519]. A pesar de ello, la IAASTD observa que el uso del

[518] Sharry, S. REDBIO 2011.

[519] Ingeniería genética es la tecnología que permite la manipulación y transferencia de ADN de un organismo a otro, lo que permite la creación de nuevas variedades de plantas, animales y microorganismos, la corrección de defectos genéticos y la fabricación de numerosos compuestos. La tecnología de ADN recombinante permite aislar y manipular un fragmento de ADN de un organismo para introducirlo en otro. El término "ómicas" hace referencia a las disciplinas como la genómica, la proteómica, la transcriptómica y la metabolómica. A estas tres últimas también se las agrupa bajo la denominación de "genómica funcional", ya que estudian a los productos de la expresión de los genes. Todas las "ómicas" se basan en el análisis de un gran volumen de datos, y por lo tanto se valen de la bioinformática y de técnicas rápidas y automatizadas de alto rendimiento. Más información, disponible en: http://www.argenbio.org/

término moderno es sólo convencional y que en ninguna manera sugiere que estas técnicas son más sofisticadas o pertinentes que otras biotecnologías con una historia más extensa.

> *La biotecnología ha hecho contribuciones enormes a la agricultura y hay algunas biotecnologías tan antiguas como la fermentación.*

Según la conferencia técnica internacional de la FAO en México sobre *"Biotecnologías agrícolas en los países en desarrollo: opciones y oportunidades en cultivos, silvicultura, ganadería, pesca y agroindustria para hacer frente a los retos de la inseguridad alimentaria y el cambio climático"* (2010)[520], el **objetivo de las biotecnologías, tanto la convencional como la moderna, debería reorientarse en beneficio de los pequeños productores en los países de escasos recursos**. Se debe fomentar su participación y la de todas las partes interesadas en el proceso de toma de decisiones, promoviendo políticas nacionales efectivas y favorables que faciliten el desarrollo y uso de biotecnologías apropiadas.

> *Los productos y servicios agrobiotecnológicos comerciales (cultivos transgénicos, agentes de biocontrol, métodos de diagnósticos, bioprospección, propágulos "indexados" y micropropagación masificada), están siendo gradualmente comercializados en el sector agrícola latinoamericano. Sin embargo, para su inserción como biotecnologías apropiadas a las condiciones de producción y a la realidad socioeconómica y cultural de la Región, se deben superar un conjunto de obstáculos científicos y tecnológicos, de acceso, legales y regulatorios, que impiden la eficiente y equitativa utilización de estos productos y servicios.*

[520] Disponible en: http://www.fao.org/biotech/abdc/en/

El debate que rodea a los organismos genéticamente modificados (OGM) frecuentemente dificulta el desarrollo de otras biotecnologías agrícolas, donde no existe controversia sobre sus posibles impactos ambientales y sus beneficios para los pequeños productores, así como sobre su importante papel frente al cambio climático[521]. Para que la aplicación de las técnicas biotecnológicas no resulte en actividades aisladas con poca relevancia y con aceptación por parte de los productores y consumidores, es necesario enmarcar dichas tecnologías en el concepto de una **biotecnología apropiable y apropiada**[522]. Este concepto tiene como objetivo orientar la aplicación de la biotecnología de una manera responsable y viable, tomando en cuenta las necesidades reales de la sociedad y el medio ambiente.

Las **biotecnologías apropiables** son herramientas biotecnológicas que contribuyen al desarrollo sostenible al ser técnicamente factibles dentro del nivel de desarrollo técnico-científico de un país[523]. El desarrollo de estas biotecnologías debe llevar implícito una base bioética. Es fundamental que su viabilidad sea determinada a partir del análisis de los impactos y riegos de la investigación en los beneficiarios, su cultura, su salud y el medio ambiente, de la aceptación del producto por parte de los consumidores, del rigor científico y económico. En

[521] Las biotecnologías pueden coadyuvar al desarrollo sustentable: desde marcadores de ADN para apoyar al fitomejoramiento, la micropropagación, hasta la caracterización molecular para desarrollar cultivos microbianos mejorados para alimentos, biocontroladores, biofertilizantes y bebidas fermentadas.

[522] Izquierdo, J., Ciampi, L. y de García, E. *Biotecnología apropiable: racionalidad de su desarrollo y aplicación en América Latina*. FAO/RLC, Santiago, 1985. p.81

[523] Avila, T., Izquierdo, J., Management of the appropriate agricultural biotechnology for small producers: Bolivia case study. En: *Electron. J. Biotechnol.*, Jan 2006, vol.9, no.1, p.0-0.

este contexto, según Wendt e Izquierdo (2002)[524], es sumamente importante que antes de realizar cualquier actividad se deba analizar:

- La relevancia de la investigación para los beneficiarios

- La aceptación del producto por parte de los beneficiarios y consumidores

- La disponibilidad real de insumos para realizar la investigación (recursos humanos y financieros, tecnologías, etc.) y su viabilidad

- El riesgo real y potencial para el medio ambiente y la salud

- La oportunidad y pertinencia según el cultivo y el estado de avance tecnológico local. Antes de soluciones biotecnológicas pueden haber alternativas más baratas y viables en las tecnologías tradicionales y/o convencionales para responder a un determinado problema.

- La sostenibilidad económica, en la medida en que la solución debe tender al autosostenimiento y permanecer en el tiempo, aun cuando el apoyo o soporte inicial termine y el proceso quede en manos de los agricultores o autoridades locales.

- La sostenibilidad ambiental, en la medida en que la biotecnología clásica o moderna puede tener un impacto ambiental en el corto, mediano y largo plazo que

[524] Wendt, J., Izquierdo, J., Management of appropriate Agricultural biotechnology for small producers: case study – Ecuador. En: *Electron. J. Biotechnol.*, Apr 2003, vol.6, no.1, p.15-16.

debe ser evaluado antes de iniciar su aplicación.

Por otro lado, desarrollar **biotecnologías apropiadas** bajo una visión bioética no significa un bajo nivel de tecnicidad. Las tecnologías apropiadas pueden describirse como las que presentan un mesurado equilibrio entre: cualidades técnicas, viabilidad económica y capacidad de adaptarse al medio en el que han de emplearse.

Los estudios de caso realizados por REDBIO en Argentina[525], Bolivia[526], Colombia[527], Ecuador[528] y Perú[529] demuestran que si bien en la aplicación de la biotecnología moderna, hay importantes influencias de las multinacionales que controlan el mercado de las semillas transgénicas con avances muy significativos en la siembra de cultivos OGM (especialmente en los países del MERCOSUR), existen oportunidades para la utilización sostenible de la agrobiodiversidad a través de las *biotecnologías simples*. En particular el cultivo de células y tejidos vegetales *in vitro* incluyendo la micropropagación, la embriogénesis somática, el rescate de embriones, la regeneración de plantas a partir del callo y suspensiones celulares, así como el cultivo de protoplastos, anteras y microsporas, están permitiendo la conservación y multiplicación a mayor escala de numerosas especies y la obtención de material vegetal libre de virus. La conservación genética *in vitro* ha sido trabajada con éxito en América Latina, tanto para plantas cultivadas como silvestres.

---

[525] Disponible en: www.argenbio.org/adc/uploads/pdf/manejo_y_gestion.doc
[526] Disponible en: http://www.redbio.org/estud_casos.htm
[527] Disponible en: www.cauca.gov.co/.../Manejo_y_gesti_n_de_la_biotecnolog_a_agr_cola_
[528] Disponible en: www.rlc.fao.org/es/agricultura/pdf/ecuador.pdf
[529] Disponible en: http://www.bio-nica.info/biblioteca/Pastor2004BiotenologiaPequeños.pdf

Claramente es necesario un marco institucional y político de bioseguridad que permita el establecimiento de las capacidades necesarias para el aprovechamiento efectivo del potencial que representa la biotecnología en materia de seguridad alimentaria[530]. Sumado a ello, siendo los pequeños agricultores los principales actores en la producción de alimentos, sus requerimientos, capacidades, prioridades y limitaciones deben ser incorporadas en los proyectos de desarrollo de esta tecnología.

El objetivo es no sólo valorar el conocimiento científico que sustenta a muchos casos de aplicación de biotécnicas simples y que ha sido recientemente compilado por la Fundación REDBIO[531], sino especialmente relevar el conocimiento práctico que permite el empleo de varias biotecnologías con sentido de utilidad social-productiva y amigable con el ambiente. Bajo esta óptica, es el entramado social local el que tracciona y participa para que estos cambios se produzcan y para que la generación, adopción o adaptación de nuevos productos biotecnológicos se concreten de acuerdo a sus prioridades[532.] La finalidad es entregar un conocimiento práctico que ofrezca respuesta a interrogantes del saber y, especialmente, del saber hacer: *¿qué es? ¿cómo es?¿cómo se usa?¿cómo se mantiene?¿para qué es?¿para qué se hace?¿para quién es?*

Ante estos desafíos, debemos ser capaces de dejar los dogmas de lado, y orientar todo el conocimiento disponible hacia la búsqueda de la seguridad y la soberanía alimentaria.

---

[530] Izquierdo, J y de la Riva, G., Plant biotechnology and food security in Latin America and the Caribbean. En: *Electron. J. Biotechnol.,* Apr 2000, vol.3, no.1, p.1-20.

[531] *Biotecnologías apropiadas para la agricultura Familiar* (en revisión) REDBIO 2012

[532] Sharry, S. REDBIO 2011

6. El camino bioético impostergable

Planteándonos cuáles son los pasos a seguir en la implementación de buenas prácticas conducentes a una intensificación sostenible guiada por principios éticos y bioéticos, es claro que no existe un conjunto de recetas únicas y preestablecidas para responder a todos los casos y condiciones descriptas. Sin embargo, las experiencias pasadas nos brindan un marco de referencia sobre las políticas, instrumentos y normativas que pueden ser más adecuadas y especialmente, una orientación de dónde debe colocarse el énfasis ante los nuevos desafíos.

La bioética se constituye en la base crítica para la toma de decisiones y para el desarrollo del conocimiento en pos de un beneficio social. En materia de derechos fundamentales como la alimentación, toda acción debe corresponderse con el cumplimiento de los valores bioéticos. A su vez, las repercusiones de una acción y la sentencia ética posterior, obliga a un entendimiento integral de los procesos, de las condiciones y de los resultados, donde cada actor debe asumir la responsabilidad desde su área de competencia. Esta perspectiva implica avanzar en la formulación de indicadores y metas medibles y cuantificables a nivel local, que respondan a un marco ético de "condiciones adecuadas" necesarias para alcanzar la seguridad alimentaria.

El desafío de dar respuesta al derecho a la alimentación conlleva el proceso de inclusión socioeconómica de la Agricultura Familiar, liderado por una nueva investigación y políticas acordes a sus problemas y a las necesidades alimenticias de la población, pero principalmente, por objetivos concretos de educación en el ámbito rural.

Los instrumentos de políticas deben exceder la matriz

económico-productiva para enfocarse en un desarrollo integral de factores (sociales, ambientales, económicos) como indicador de eficiencia. Simultáneamente, la eficiencia también debe medirse en términos de la distribución de los alimentos y de sus atributos (calidad e inocuidad).

A continuación se mencionan algunos conceptos y recomendaciones de políticas que pueden contribuir a esta estrategia.

- Priorizar el diseño e implementación de programas que respondan a criterios éticos que expliciten las condiciones dignas y justas de trabajo. En este sentido, el desempeño de las intervenciones debería ser medido respecto a su contribución a resolver los problemas éticos, con metas concretas en términos de equidad y acceso.

- Lo anterior sugiere la formulación de políticas específicas para cada subgrupo tipológico (por ejemplo al interior de la Agricultura Familiar), pero con un mismo objetivo de inclusión y sostenibilidad en su posición como productores y abastecedores de alimentos para la sociedad. Los ejes de estos programas son la generación y el acceso equitativo a la educación, asistencia técnica, al conocimiento y a los mercados.

- Reducción de los costos de transacción favoreciendo un precio justo y acceso de los pequeños agricultores a los mercados a través del fortalecimiento de la asociatividad y la mayor cooperación entre agricultores Familiares, proveedores de servicios, ONGs, investigadores, universidades, gobiernos locales y donantes internacionales.

- La desvinculación de los agricultores familiares con mercados estables exige la existencia de plataformas de

articulación en el territorio para relacionar ofertas y demandas de productos y servicios. En tal sentido, es necesario promover metodologías que faciliten la participación de actores (grupos de agricultores, organizaciones comunitarias, formas tradicionales de acción colectiva y tecnologías modernas de la comunicación) y la articulación de los sectores público y privado, buscando una mayor disponibilidad de fondos de inversión para generar las buenas practicas agrícolas a través de una visión bioética integral.

- Promover incentivos y acciones acordes a valores éticos, como el comercio justo y el cuidado ambiental. Ello implica mecanismos de transparencia sobre los productos en origen y a lo largo de la cadena productiva, incluidos los consumidores. Los precios podrían contemplar como valor agregado el cuidado de los recursos naturales y los servicios ambientales, el uso de buenas prácticas a través de etiquetado social y ambiental o de origen o por procesos en las cadenas de valor.

- Avanzar hacia una bioética de la intensificación sostenible para enfrentar los desafíos de la seguridad alimentaria y del cambio climático, requerirá de nuevos sistemas de investigación y asesoramiento participativos para una gran variedad de condiciones de producción y comercialización de la Agricultura Familiar, pasando de un modelo homogéneo de producción agrícola a marcos reglamentarios flexibles que fomenten la heterogeneidad (inclusión de los sistemas informales de semillas; integración de conocimientos tradicionales en la I+D), promoción de buenas prácticas para una intensificación sostenible.

- Con la finalidad de promover la adopción de ciertas tecnologías y prácticas, es necesario cuantificar los beneficios que las Buenas Prácticas tienen sobre el sistema productivo, comercial y ambiental. Ello requiere de un trabajo enfocado fundamentalmente en: validación de las mejores prácticas propuestas (principalmente control biológico versus químico, biotecnologías simples), estimación económica de las reducciones de los costos de producción respecto al manejo convencional, de los aumentos de los rendimientos y de los ahorros en tiempo que se generan por la programación de las actividades. La competitividad y eficiencia de un sector y la calidad de un producto, no sólo debe medirse en términos de inserción económica en los mercados, sino de sus atributos y contribuciones al bienestar de la sociedad y el medio ambiente.

- Uno de los pilares fundamentales (quizás el fundamental) para impulsar a la Agricultura Familiar hacia procesos competitivos y sostenibles, se relaciona con un intenso y continuo programa de asistencia técnica. La extensión agrícola debe ser recuperada como promotor del desarrollo de la Agricultura Familiar. No obstante, la nueva extensión se debe caracterizar por su integralidad, dado que la heterogeneidad la pequeña agricultura, suma limitaciones que no sólo se reducen a una perspectiva productiva. Por el contrario, las necesidades de carácter social, cultural, ambiental y económico son casi o igual de importantes que la producción. Si bien es relevante que los técnicos adquieran una formación especializada en cultivos, plagas, enfermedades específicas de la zona y tecnologías adaptadas a su topografía; es critico que trabajen articuladamente con equipos de técnicos locales con formación en la gestión socio

empresarial, comercialización y con profesionales en educación nutricional. Lo anterior implica un cambio de enfoque en las instituciones competentes, retroalimentando la investigación aplicada con la experiencia de la extensión y ampliando los equipos hacia un trabajo multidisciplinario, donde el extensionista agropecuario trabaja estrechamente con profesionales en materia económica y social.

Jorge RONDEROS VALDERRAMA

Drogas hoy en Colombia: ¿discriminalizar? ¿penalizar? ¿legalizar? ¿domesticar?

Profesor Titular Universidad de Caldas. Director del Grupo de Investigación y revista Cultura y Droga. Departamento de Antropología y Sociología la Universidad de Caldas. Manizales, Colombia.

"Una cosa es buena mientras tienda a preservar la integridad, estabilidad y belleza de la comunidad biótica. Es mala si tiende a hacer lo contrario". Jahr Fritz

Jurídicamente la Sentencia 221 de 1994 de la Corte Constitucional en Colombia que despenalizó la dosis personal, en su momento a nivel internacional constituyó un avance progresista en términos de la democracia, los derechos humanos y en especial la libertad individual en tanto se hace énfasis en la dignidad e incluso el derecho del ciudadano a "enfermase" si así lo elige con libertad, conciencia y autonomía. La Sentencia declaro exequible el artículo del estatuto de estupefaciente (Ley 30 de 1986) que definió (art. 2ª literal j) las cantidades de lo que se define como dosis mínima, cuantificaciones que por cierto que no tienen un fundamento científico desde el efecto que puedan producir en el organismo o en la salud, tal como si ocurre y se define con los fármacos medicados. Es parte de las

decisiones de las convenciones internacionales de control de drogas (la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes (enmendada por el Protocolo de 1972), el Convenio sobre Sustancias Sicotrópicas de 1971 y la Convención contra el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Sicotrópicas de 1988) que hoy comienzan a discutirse desde ópticas y requerimientos más locales y por lo cambios sociales que hoy vive el mundo.

"Los últimos años han sido testigo de una creciente reticencia entre cada vez más Estados partes a adherirse sin reservas a una lectura estrictamente prohibicionista de las convenciones de fiscalización de estupefacientes de la ONU: Esta tendencia se ha visto impulsada por la convicción de que, en materia de políticas nacionales, los enfoques no punitivos, pragmáticos y orientados a la salud que están en sintonía con las normas fundamentales de los derechos humanos abordan mejor las complejidades que rodean al consumo de drogas ilícitas que el enfoque de tolerancia cero que priorizan los actuales tratados internacionales; tratados que, en su mayor parte, fueron negociados y adoptados en una época en que tanto el mercado ilícito como los conocimientos sobre su modo de operar tenían poco que ver con los de hoy día" (Dave Bewley-Taylor)

Contrariamente y dado el contexto sociopolítico de hoy, la reforma constitucional del artículo 49 que trata de la salud pública por el acto legislativo 002 de 2009 dirigida por el gobierno del ex presidente Uribe, constituyó un retroceso con implicaciones sociales y políticas negativas en Colombia para la libertad y la democracia, en tanto que cerró la calificación del ciudadano consumidor de drogas prohibidas, principalmente las psicoactivas de la Lista I, llamadas en la esfera del derecho internacional como *estupefacientes (* concepto sin fundamento

científico en farmacología por lo confuso e impreciso y que refiere a cualquier droga que no tiene prescripción médica y que etimológicamente es lo que produce estupor o estar atónito o pasmado) en dos únicos campos: ser calificado como delincuente o como "adicto", es decir lo que en términos médicos, se define como enfermo. Un ejemplo es que si hoy judicializan a un ciudadano por una situación circunstancial, por el porte o consumo de drogas prohibidas (estupefacientes), busca como una de sus alternativas declararse como enfermo o adicto.

Desde las miradas más radicales de la economía liberal, ninguna mercancía o bien consumible y demandado en el mercado debiera o ser prohibido, más si se trata de bienes de consumo humano, que potencialmente pueda afectar la salud de la población, el Estado debe regular y controlar y especialmente contribuir a crear condiciones sociales y culturales desde la educación, para la prevención de las enfermedades y la promoción de la salud. Se trata de educar y formar seres humanos que como ciudadanos sean responsables y autónomos en sus libertades para sus decisiones y actuaciones.

Desde la perspectiva de cultura y droga, como episteme, desde el grupo y la línea de investigación y la Maestría en Culturas y droga en la Universidad de Caldas adscrita al Departamento de Antropología y Sociología, se ha contribuido interdisciplinariamente en avanzar en la perspectiva investigativa y mediante la construcción del modelo en prevención participativo, *cultura y droga y ciudadanía*, la creación de *semilleros de investigación* y el Taller permanente cultura y droga. ¿En este contexto de qué forma la bioética, puede constituir como área del conocimiento transdisciplinar y como disciplina, un enfoque epistémico para avanzar en estas discusiones contemporáneos?

Conviene considerar que en el marco de las discusiones y confrontaciones sobre la prohibición, se vienen dando desarrollos que abogan por cambios de postura como lo señalé anteriormente. De resaltar para América la postura de la Comisión Latinoamericana de Democracia y Drogas y en el mismo sentido la Comisión Global de Drogas. En los mismos EEUU, cuna del prohibicionismo radical e irracional, se vienen considerando enmiendas en las normas jurídicas para liberar presos por diversas situaciones no propiamente "criminales" y relacionadas con drogas, en especial con mujeres. El gobierno de Obama en su camino a la presidencia creó una comisión de alto nivel para "revisar" la política de la "guerra contra las drogas" señalando que este término debiera eliminarse en EEUU, que es el país con mayor población carcelaria en el mundo y de la cual, cerca del 75% están asociados a delitos con drogas. Es también el mayor consumidor de la *cocaína* producida en Colombia (cerca del 70% según algunos analistas). Este gobierno invierte enormes recursos fiscales en la guerra "fallida", como ha sido calificada, dado sus resultados ineficaces de disminuir el consumo, por diversos expertos. Pero la ciudadanía ha logrado en varios estados que para el caso de la cannabis, se haya logrado legalizar, cuando se use para fines terapéuticos. En estos logros hay fundamentos de base cultural, por las prácticas sociales cada vez más generalizadas y sus consecuentes implicaciones económicas. Es un avance parcial

En este movimiento pendular entre el prohibicionismo y la legalización, uno de cuyos ejes de avances es la descriminalización del consumo, originado en Colombia en 1994, desde el 2010 en países como Argentina, México y Uruguay se ha avanzado en propiciar normas de despenalización sobre el uso y consumo y la llamada dosis personal de drogas ilícitas. Similar en Portugal. Adicionalmente la Comisión

Latinoamericana Drogas y Democracia planteó la necesidad de un nuevo paradigma sobre el tema de drogas en la región, con énfasis en una revisión específica sobre ***drogas*** (sustancias biológicamente activas y en este caso ***naturales,*** es decir "**alcaloides** que son "compuestos orgánicos de origen vegetal que contienen por lo menos un átomo de nitrógeno y por regla general producen notables efectos fisiológicos o psicológicos" (Rudgley R: 29). Todas ellas, generadas naturalmente por plantas milenarias como el **cannabis o marihuana** (*delta-tetrahidrocanabinol oTHC* y la **coca** (***Erithroxylum coca***) a (cocaína y nicotina) y que son las que están en el ojo del huracán de la prohibición. La lista es amplia y se incluyen el proscrito **borrachero** (*Brugmancia*) que metaboliza (*escopolamina).* No hay que olvidar que el café (*Coffea arábiga*) metaboliza la ***cafeína,*** droga estimulante y que el azúcar (*sacarosa*) también es una sustancia biológicamente activa y como droga la usaron inicialmente los médicos de las cortes europeas entre el siglo XIV y XV para calmar la melancolía, especialmente de las mujeres. Fue botín de guerra para los piratas de la época. Es probable que por su sabor agradable y sus efectos en el organismo humano sea tan adictiva y afecta la salud en lo relacionado con caries, diabetes, obesidad, aterosclerosis o arteriosclerosis, y quizá podría ser una de las sustancias más consumidas en el mundo occidental, con efectos muy perjudiciales como los antes mencionados y sobre lo cual no se informa a los consumidores habituados al azúcar. El asunto del análisis no es en si la sustancia que sea, sino la interacción que establece con el organismo y la forma también como se apropia culturalmente y en este contexto las valoraciones y normas que se pautan.

La última decisión del Congreso Colombiano que modificó el artículo 49 de la constitución es un retroceso y está

en vía contraria a los nuevos paradigmas que hoy se proponen. Lo interesante si ha sido, que con base en esta decisión se abrió la puerta para considerar crear y organizar lugares de consumo, apoyados por las administraciones municipales o distritales, tal como viene ocurriendo en Bogotá con el alcalde Petro, el cual abrió la discusión sobre el tema en el país y en este contexto, se crean espacios de discusión para que los consumidores de "estupefacientes" promuevan acciones colectivas buscando estos propósitos.

De no cambiarse la política dominante del prohibicionismo, la cual hoy de mantenerse, es puede entender como una política fundamentada en la ignorancia de los avances de las ciencias y sus evidencias y paradójicamente ponerse a favor de los intereses económicos que benefician a las mafias y el crimen organizado y causan efectos negativos en la construcción y fundamentación de las democracias, que debe partir justamente del bienestar de los ciudadanos. El narcotráfico (otro termino inadecuado en los escenarios prohibicionistas para el caso en Colombia en donde el trafico fundamental es de cocaína y no de sustancias narcóticas), es una entropía del prohibicionismo. Así que si se afirma que el narcotráfico es lo criminal, habría que preguntarse hasta que punto, las leyes prohibicionistas no se hayan constituido en un factor determinante de la creación y desarrollo del fenómeno. En Colombia un ejemplo claro es la corrupción y la desinstitucionalización y que adicionalmente afecta el medio ambiente y el núcleo central de este: los seres humanos en su salud y en su reproducción biológica como especie. Ser declarado como delincuente o enfermo por el consumo de determinadas sustancias, que se afirman son las que producen adicción y afectan la salud pública, cuando la adicción no se produce por la sustancia en sí misma, de hecho que sea legal o

ilegal, no es lo que determina la adicción, sino que este tipo de conducta es resultado de condiciones y circunstancias muy complejas en que los individuos viven o les ha tocado vivir y que consumen o usan. No hay que olvidar que en la análisis de temáticas asociadas a drogas, de cualquier tipo, propia o exótica, legal o ilegal, estimulante o depresora etc., la perspectiva biológica, psicológica y social es fundamental en el análisis procesual de las formas culturales.

Insistimos en que el camino adecuado sobre el consumo de drogas y cualquier práctica o hábito susceptible de volverse conflictivo en la convivencia o afecte la salud de los individuos, es el de la educación en la prevención, fundamentada en el conocimiento científico, en información objetiva amplia e ilustrada, en principios bioéticos y no a través de la desinformación con campañas supuestamente educativas y quizá con la mejor intención pero definitivamente satanizadoras, que han producido, como hay evidencias, efectos contrarios en relación con la disminución del consumo, pero que si sirven para legitimar gastos enormes, cuya eficacia presupuestal sería mejor en procesos de investigación y educación; se requieren modelos preventivos desde la participación social y cultura ciudadana, fundamentados en proceso pedagógicos y de conocimiento que fortalezcan procesos de autorregulación responsable y formativa para la vida, con base en la libertad y el libre albedrío, el respeto a los derechos humanos, a las diferencias étnicas, religiosas, de género, de edad de inclusión y no de estigma social. Con los enfermos, explorar, investigar e incorporar métodos y técnicas interculturales de medicinas ancestrales asociados, cuando sea del caso y con tratamientos terapéuticos propios de la medicina occidental.

Los pronunciamientos y documentos de la Comisión Global de Drogas y de la Comisión Latinoamericana de Drogas

y Democracia, apuntan en esta dirección! Ignorancia asociada al miedo, es una ecuación de manipulación con efectos negativos y propios de la barbarie.

Colofón

Ante todo educar y formar éticamente desde y para la vida y no continuar con políticas y programas que por sus orientaciones de ignorancia y miedo en favor del prohibicionismo, en sus efectos han terminado a favor de la muerte, el daño ambiental, la corrupción, la desintitucionalizacion de la democracia, la barbarie y el sufrimiento humano.

Origen de los datos mencionados en el capítulo:

Colombia: ley 30 de 1986: www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=2774RUGBOEI

Comisión Global de Drogas: www.druglawreform.info/es/temas/fracaso-de-la-guerra-a-lasdrogas/item/2414-informe-de-la-comision-global-de-politicas-de-drogas

Trasnational Instituto Drugs and Democracy: www.druglawreform.info/es/publicaciones/serie-reformalegislativa/item/3261-hacia-una-revision-de-las-convenciones-de-drogas-de-la-onu

Liliana Virginia SIEDE

Algunas reflexiones desde la *Biopolítica* sobre las muestras biológicas humanas y los *bíobancos*

Liliana Virginia Siede MCS en Sociología y Ciencia Política. Especializada en Bioética, posgraduada en Salud Pública, Medicina Social y Gobernabilidad. Docente e investigadora UBA, FLACSO, UMSA, ULP. Miembro del Hospital Eva Perón de San Martin (Buenos Aires). Coordinadora del Comité de Bioética del Policlínico del Docente. Coordinadora Comisión de Niños y Adolescentes- Comité Ética Central del Ministerio de Salud de la Pcia. de Buenos Aires. Miembro del Grupo Ad Hoc de Bio-Bancos del Ministerio de Ciencia, Técnica e Innovación Científica. Doctoranda en Bioética. Universidad El Bosque, Colombia. Correo electrónico: lilisiede@hotmail.com; lilianavirginiasiede@gmail.com

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Desarrollo 2.1. La globalización como marco. 2.2. La ciencia y la propuesta foucaultiana. 2.3. Foucault: el concepto de biopolítica. 2.4. Los bíobancos, su racionalidad y el trasvasamiento global. 2.6. La propiedad de la muestra. 2.7. Alcance de la información de la muestra genética. 2.8. Las muestras biológicas en perspectiva biopolítica. 3. A modo de conclusión

La base de toda política es la lucha entre los pobres y los ricos o, para ser más precisos, continúa la lucha entre los que no participan en modo alguno en la gestión del común y aquellos que la controlan. Jacques Ranciére[533]

[533] Filósofo francés. Nació en Argel (1940).

1. Introducción

El presente trabajo, analiza y reflexiona sobre los cambios que se vienen produciendo en el contexto científico con el concepto y en el marco de la globalización desde una perspectiva *biopolítica*, que instale el análisis de la ciencia, alejado de la naturalización de "lo político", en donde estos cambios, han generado impactos aun no superados, en este caso, a partir de la investigación científica a través de los *bíobancos*, las muestras genéticas y los procesos analógicos que los atraviesa.

Pensar como diría Foucault, ese "entrar a la vida y sus mecanismos, en el dominio de los cálculos explícitos convirtiendo, al poder-saber en un agente de transformación de la vida humana, llamando 'umbral de modernidad biológica' de una sociedad, al momento en que la especie entra como apuesta de juego en sus propias estrategias políticas".

Esto nos lleva a ponderar entonces las relaciones que se establecen en la era globalizada, con el conocimiento científico, la participación de la ciudadanía, y el rol que el Estado debe asumir como garante y responsable del derecho a la salud de la población.

En la muestra biológica y las relaciones políticas describo el valor de sus significados y las interpretaciones de sus contenidos que pueden representar diversos intereses desarrollando en propiedad de la muestra y en el alcance de la información genética dos situaciones claves y controvertidas que se producen como consecuencia de los procesos analógicos.

En las muestras biológicas en perspectiva *biopolítica*, recurro a Thomás Lemke, politicólogo inglés, que muestra la utilidad de la perspectiva de la gobernabilidad en el campo genético, describiendo los cambios que se están generando a partir de los avances tecno-científicos que impactan en el concepto de enfermedad y en la forma de participación del ciudadano, en el proceso de su propia salud.

Finalmente en las conclusiones, retomo la propuesta *biopolítica* de Negri y Hardt, quienes proponen pensar en lo común, el *Common Wealth*, la instancia publica frente a un mundo como describen[534], sin afuera. Lo público frente a las privatizaciones y el lenguaje del mercado, a partir de un proyecto ético político que se instala en la producción de subjetividad a través de dispositivos y mecanismos sociales, cognitivos y afectivos.

El horizonte tiene que redireccionarse dicen, desde la identidad al devenir pensar en lo común, más allá de su representación simbólica, no solo como un bien, sino como un proceso, como un devenir, una propuesta concreta frente a la globalización sin exteriores.

2. Desarrollo

2.1. La globalización como marco

Para Negri y Hardt, uno de los principales efectos de la globalización, dicen en su libro Commonwealth, es la creación de un mundo común que no tiene afuera, y que se encuentra sujeto a poderes de dominación que están atravesados por el interés en la riqueza común del mundo material[535], la cual, se

[534] Hardt M.; Negri, A. *Commonthwealth. Proyecto de una revolución del común*. Editorial Akal. España. 2012, p.10
[535] *Ibidem.*

genera y transmite a través de la interacción y reproducción en los saberes, lenguajes, códigos, información, afectos, entre otros, que conforman el mundo global.

Parten del concepto, en el cual, *"la riqueza común del mundo material"* significa que la humanidad y la naturaleza se conjugan en el desarrollo del capitalismo, y que a partir justamente de las prácticas de interacción social, involucran y trasvasan a la sociedad en forma total y en todos sus niveles.

Por ello dicen, todos los valores que la sociedad produce son traducidos en valores de intercambio, lo cual, genera transformaciones que incluyen la composición política del conjunto de los sujetos y que a su vez se reproducen en la vida de la sociedad.

El mundo globalizado se caracteriza entonces, por una extrema complejidad como sostiene Ulrich Beck[536], *"sin afuera"*, en donde las instituciones políticas tradicionales pierden parte de su poder y donde las fronteras de antaño, ya no tienen el mismo significado que antes, lo cual nos lleva a una situación de interdependencia en la economía global, sin que este cambio pese a su impacto, haya sido incorporado en las instituciones políticas. Esto es lo que genera, interrogantes a la hora de pensar sobre la forma de proteger los bienes comunes del sistema político.

Una de las preguntas entonces que surge, refiere a los cambios que se vienen produciendo en el contexto científico con el concepto y en el marco de la globalización, lo cual nos remite, en búsqueda de una respuesta, a una profundización desde una perspectiva *biopolítica*, que instale el análisis de la

[536] Beck, U. *Modernización reflexiva*. Disponible en: www.criterios.es/pdf/archplus bec kmoder.pdf

ciencia, alejado de la naturalización de "lo político" o de la indiferencia por las relaciones políticas que se establecen en ella, para ir viendo de esta forma, los poderes que intervienen en el Bíos.

Si analizamos la ciencia vinculada a las muestras biológicas humanas, en el marco global, se observan nuevos contenidos en el que predominan tendencias que se insertan en el crecimiento de la investigación colaborativa, la formación de redes de investigadores que atraviesan las fronteras de los países, el intercambio de información poblacional, la incorporación de nuevas tecnologías y nuevos conocimientos, que exceden a los Estados en sus criterios de gobernabilidad y que plantean interrogantes, en relación a los avances científicos, el acceso a sus beneficios y las formas en que las poblaciones y el mismo Estado, participan en su construcción.

La investigación con muestras biológicas humanas , con la secuencia completa del genoma humano, desafía a la ciencia que representan y su capacidad de alcanzar la protección de los derechos de las personas, que pueden afectar los intereses y derechos de las poblaciones actuales y futuras, porque si bien su mayor objetivo, es incrementar el conocimiento de las bases de las enferme dades, mediante la identificación de nuevos y mejores marcadores diagnósticos, pronósticos predictivos y terapéuticos, que permitan la curación de enfermedades[537], este avance científico no se traduce necesariamente en ciencia para todos.

Por ello, esto nos instala en el escenario político y en las relaciones que se establecen entre la, -ciencia, la sociedad

[537] Manuel Morente, médico patólogo español. Coordinador de la Red Nacional de Biobancos de España.

civil, el Estado-[538]/[539], y el contexto internacional, relativas a la salud.

Parto de la creencia que el éxito de la innovación en la ciencia, no depende solo de la potencial eficacia de los nuevos descubrimientos sino que es necesario considerar su disponibilidad y acceso para toda la sociedad.

Los nuevos retos nos llevan a pensar entonces, en función de cómo se están produciendo los cambios en la biomedicina y en la biotecnología, en la sociedad global[540], a fin de comprender los procesos que regulan el desarrollo científico, para lo cual recurro al concepto foucaultiano de *biopolítica*, discutido y establecido como punto de partida de otros autores, entre ellos, Ulrich Beck, Anthony Giddens, Santiago Castro Gomez, Thomas Lemke, lo que permite, tomar distancia de la *"naturalización de la política"*, a fin de interpretar y pensar el funcionamiento de los mecanismos de poder en las relaciones que se establecen, entre la sociedad, el Estado, los individuos y las empresas, en el escenario de la ciencia en el marco nacional e internacional y cómo es el planteo del contrato social, proponiendo un cambio renovado en el concepto de los derechos humanos.

2.2. La ciencia y la propuesta foucaultiana

La propuesta foucaultiana respecto de la ciencia, es ver a través de su constitución, la manera en que su racionalidad se

---

[538] Albornoz, M. *Política científica y tecnológica*. *Una mirada desde América Latina*. Editorial Paradigma. Buenos Aires 1994

[539] An empirical survey on biobanking of human genetic material and data in six EU countries. En: *European Journal of Humans Genetic.* Disponible en: www.europeanjournalofhumangenetics.org

[540] Ultria, R. *El desarrollo científico y tecnológico y su planificación*. *Un enfoque conceptual*. COLCIENCIAS. Documento de Asesoría. Bogotá. 2003

transforma en una herramienta de poder, considerando la razón científica, como el modo privilegiado de acceso a la verdad.

Desde esta perspectiva, ubicada en la segunda mitad del siglo XX como marca distintiva, se producen varios procesos, entre los que se encuentran, la relevante importancia que adquiere la racionalidad científica y técnica, en las fuerzas productivas y en el juego de las decisiones políticas. En segundo término, relaciona el racionalismo científico con la historia de una revolución que provenía del siglo XVII y finalmente, refiere al movimiento por el cual, surge el cuestionamiento sobre los derechos que se esgrimen con carácter de validez universal de la propia racionalidad, su ciencia y cultura. Foucault manifiesta que dicha racionalidad, representa una situación ligada a una cuestión de dominación que surge de una hegemonía política[541].

La ciencia aparece entonces, como propuesta de donde surgirán las ciencias de la naturaleza como las ciencias del espíritu[542], en donde las ciencias de la naturaleza ofrecerán "objetividad y verdad", mientras que las ciencias humanas pretenden, en último término, "el dominio sobre el sujeto".

Respecto de esta racionalidad cerrada que pretende ser universal, legitimada a través de su propia soberanía[543], la intención de Foucault, ha sido construir una historia genealógica de la humanidad, libre de sesgos axiológicos y concesiones al

---

[541] Vazquez Rocca, A. *Las críticas de Habermas a Foucault y Slojterdijk; en torno al discurso filosófico de la modernidad y la teoría consensual*. Disponible en: redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=18112178017

[542] Habermas, J., *El discurso filosófico de la modernidad,* Versión castellana de Jiménez Redondo, M. Taurus, Madrid, 1991

[543] Chirola G., profesor a cargo del Seminario sobre Biopolítca – Doctorado en Bioética. Universidad El Bosque- Bogotá. Colombia, mayo de 2011.

poder que quedan velados bajo la forma de compromisos e interpretados como producto de la filosofía del sujeto.

2.3. Foucault: el concepto de *biopolítica*

Como dice Michel Foucault, en su libro sobre la Historia de la sexualidad, La voluntad de saber, por primera vez en la historia lo biológico se refleja en lo político, tanto como los procedimientos de saber y poder que se expresan a través del cuerpo de las personas, la salud individual o colectiva, las probabilidades de vida y las condiciones de existencia.

Surge de esta manera el concepto de *biopolítica*, que define, como aquello que hace "entrar a la vida y sus mecanismos, en el dominio de los cálculos explícitos y convierte al poder-saber en un agente de transformación de la vida humana", llamando "umbral de modernidad biológica" de una sociedad, al momento en que la especie entra como apuesta de juego en sus propias estrategias políticas[544]. "La vida entonces, se transforma en un espacio de lucha. El derecho a la vida, al cuerpo, a la salud, a la felicidad, a la satisfacción de las necesidades"[545].

Para Giorgi y Rodriguez en su prólogo del libro "Ensayos sobre Biopolítica"[546], se afirman los dichos foucaultianos que sostienen, que *"el hombre moderno es un animal en cuya política está puesto en entredicho su vida de ser viviente"*. Se concibe de esta manera, un espacio entre lo biológico y lo social, en donde las tecnologías modernas de poder, intervienen y colonizan de un modo nuevo, aquello que

---

[544] Foucault, M. *Historia de la Sexualidad, 1- La voluntad de saber*. Editorial Siglo XXI. Buenos Aires. 2002 ; p. 173.
[545] *Ibidem*; p. 176.
[546] Giorgi, G. y Rodriguez, F. *Ensayos sobre Biopolítca*. Editorial Paidós. Buenos Aires 2007; p. 10.

pertenecía a la esfera de lo privado, de lo domestico, el cuerpo y la vida de la persona; ingresando así, en un dominio de materia política a través de técnicas de sujeción y normalización, que se aplican en el cuerpo humano a partir de la salud y la herencia biológica. La vida como legitimación y objeto de la modernidad política, emerge de los cuerpos concebidos como sedes y fundamento de individuos disciplinados.

La utilidad del concepto de *biopolítica* en el contexto de la ciencia, se encuentra entonces, en el hecho de que permite tomar distancia de los conceptos de la naturalización de la política, desde una visión histórica y relacional, a fin de comprender los procesos que regulan el desarrollo científico, en el contexto de los avances en la biomedicina y en la biotecnología. La vida de esta manera, se tiene en cuenta por las estrategias políticas destinadas a la población, como algo que puede ser transformado y en la que se puede intervenir para lograr ciertos fines.

La noción de *biopolítica* por Foucault entonces, enlaza los modos liberales de gobierno como los procesos de autorregulación y la constitución biológica como, un campo científico característico poseedor de un conocimiento específico sobre los seres vivos.

2.4. Los *bíobancos*, su racionalidad y el trasvasamiento global

Es interesante la reflexión que realiza Jan Solbakk[547] cuando se pregunta por la racionalidad que sostiene a las muestras biológicas vinculada a los bíobancos y se pregunta el porqué del uso de términos que provienen del lenguaje de

[547] Solbakk, J. H., Holm, S.; Hofmann B. *The Ethics of Research Biobanking*. Editorial Springet. Noruega. 2009.

mercado, los cuales, parten de una dinámica de cambio e intercambio, para significar muestras genéticas humanas y centros de recursos biológicos, denominados *bíobancos*, que representan la investigación y la ciencia.

Los medios tecnológicos, destaca, proveen nuevas posibilidades a los cuidados de salud en investigación y la analogía como proceso frente a lo nuevo, permite la comprensión y la promoción de una conducta, que parte de viejos conceptos aplicados a los nuevos. Es, dice, como inducir a un argumento, que asevera similitud y semejanzas en uno o más aspectos relacionando a seres u objetos. La razón es dice Solbakk, la gran expectativa que surge del potencial económico de la investigación con bíobancos y las colecciones de muestras biológicas humanas. Esto daría alguna respuesta porque la analogía ganó cierto poder conceptual en el campo de la ciencia.

El proceso analógico, entonces, permite agudizar las percepciones y conceptualizar el objeto o fenómeno, constituyéndose en una guía en su manejo, cumpliendo la función de clasificar, predecir y persuadir a las personas, siendo su principal aplicación, la función de argumentar, que se establece a partir de la relación entre dos esferas o dominios diferentes.

Pero aquí encontramos que existe una tensión al considerar la situación de la muestra biológica humana en particular, surgiendo entonces, interpretaciones que nos llevan a pensar si la muestra en cuestión, separada del cuerpo, continúa representando a ese cuerpo, si es pasible de los derechos fundamentales, si es un bien que necesita protección jurídica

especial o puede entenderse como un producto[548], pasible de valor pecuniario, que puede entrar en el mercado.

Y en este caso cabría preguntarse respecto del valor económico que la muestra incorpora, porque la muestra humana entiendo, separada del cuerpo humano, sigue formando parte del organismo. Ahora bien, si se la considera como un *dato sensible*[549], no solo por ofrecer información como dato, sino por los resultados extraíbles que se pudieran obtener, requeriría entonces, de protección jurídica especial y quedaría por esta razón, excluida como mercancía. Sin embargo y aquí quiero traer como ejemplo, el caso de Islandia, que se constituyó en un caso emblemático siendo el primer caso trascendente, en donde el gobierno de este país en la década de los noventa, estableció acuerdos entre la industria (DeCode) y el sistema público de salud[550]/[551]/[552]/[553] comprometiendo la información personal y poblacional con fines de investigación de la ciudadanía, en una finalidad económica. *"Al parecer Islandia reunía todas las características para convertirse en el laboratorio de la*

[548] Bota A. El reto de la muestra biológica en los estudios farmacogenéticos. En: *Acta Bioética*. Chile, 2004, p.8. Disponible en: www.scielo.cl.

[549] Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, UNESCO (2003), art. 4, inc. b): *"Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas".*

[550] Gulcher, JR, Stefánsson K., The Icelandic Healthcare Database and informed consent. En: *The New England Journal of Medicine*. 2000; 342, p.1827-1830. Disponible en: www.content.nejm.org.

[551] Winickoff, D., The Icelandic Healthcare Database. En: *The New England Journal of Medicine*. December 7, 2000; vol. 343, N° 23. p.1734-1735. Disponible en: www.content.Nejm.org

[552] Hladan O., *For Sale: Iceland´sGenetic History. Genetic information and privacy*, Consulado General Honorario de Islandia. Buenos Aires. Octubre 2006. Disponible en: www.actionbioscience.org

[553] Gertz, R., *An Analysis of the Icelandic Supreme Court judgement on the Health Sector database Act*. 2004. Disponible en: www.law.ed.ac.uk.

humanidad con la base genética a partir de la cual, cambiaría el rumbo de la humanidad"[554]/[555].

La empresa DeCode pretendió crear un nuevo paradigma en la atención sanitaria- a partir de la cesión de datos médicos de la población islandesa-, que obtuvo a través de un consentimiento presunto, con derechos exclusivos de la población provenientes del sistema público de salud, transformando la investigación vinculada a las causas genéticas de enfermedades comunes en un conjunto de servicios y productos. Por esta razón manifestó, su necesidad de asegurarse cierta propiedad intelectual, lo que *"le permitió retrasar la publicación de alguno de sus pocos descubrimientos"* generando –entre otras consecuencias-, una muy escasa producción en publicaciones científicas. Pero en cambio si llevó a cabo una profusa difusión de *"los nuevos descubrimientos"* en los medios de comunicación masiva, con finalidades claramente comerciales.

Esta situación representa el testimonio de cómo un bien como las muestras biológicas humanas se van transformando en un bien económico en donde podemos interpretar que el significado de la información genética, deviene en un producto elaborado, como resultado de la investigación médica sobre el

[554] Entre las razones que pesaron se encuentran: 1.- que desde la Segunda Guerra Mundial se mantiene los historiales médicos de toda la población. 2.- Desde entonces se ha conservado un Banco de Tejidos de la población, 3.- toda la población es trazable en árboles genealógicos de dominio público, 4.- que en un período de 1000 años ha habido muy escasa inmigración y finalmente, 5.- El nivel de vida de la población es uniformemente alto (Chadwick, 1999), Texto de artículo de Casado de Rocha, A. y Agiriano A. *Problemas bioético-sociales con la información genética: el caso de la base de datos del sistema sanitario islandés*. Disponible en: http:/ www.ehu.es/ias-research/doc/2005_ca_ing.PDF

[555] Esta experiencia se lleva a cabo con la participación de 140.000 participantes voluntarios en edad adulta. *Caso Islandia*. Disponible en: http://www.decode.com

genoma del individuo y la población, del cual se esperó que su valor creciera en términos no solo científicos.

Cabe destacar que la apropiación de datos y resultados procedentes de la investigación genética como en el caso presentado, contrasta con los principios establecidos en la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de UNESCO (2003) y en la Declaración sobre Beneficios realizada po el Comité de Ética de la Human Genome Organization (HUGO) los cuales, sostienen que toda la humanidad, tiene el derecho al acceso y participación en los beneficios de la investigación genética, como también que es necesaria la participación de la sociedad en las decisiones sobre los alcances de los avances científicos.

2.5. La muestra genética y las relaciones políticas

Una muestra biológica destinada a investigación, pretende obtener material genético del individuo para conocimiento científico. La muestra entonces se constituye como parte y como totalidad. Su información sobre el órgano o tejido permitirá hacerlo sobre el organismo[556] de la persona, su grupo familiar y su comunidad. Se realizan a través de biopsias, que son los estudios que permiten inferir y diagnosticar a partir de las muestras obtenidas.

En este marco, las muestras biológicas y la información genética que de ellas proviene, poseen un valor. Un valor pasible de significados e interpretaciones que representan intereses para los diferentes actores sociales.

[556] Bota A., Ob. Cit., p.8.

Dicha interpretación implica considerar la situación de la muestra; si separada del cuerpo, continúa representando a ese cuerpo, si es pasible de los derechos fundamentales, si es un bien que necesita protección jurídica especial o puede entenderse como un producto[557], que puede entrar en el mercado.

Y en este caso cabría preguntarse respecto de su valor económico que la muestra incorpora porque la muestra humana entiendo, separada del cuerpo, sigue formando parte del organismo.

Ahora bien, si se la considera como un *dato sensible*[558], requerirá de protección jurídica especial y quedaría por esta razón, excluida como mercancía**.**

Surge entonces, la necesidad de pensar en los modelos regulatorios, vinculados a las muestras biológicas a partir del respeto de la dignidad humana y los derechos humanos, a fin de maximizar el bien común y estableciendo pautas que contemplen además, la distribución equitativa de los beneficios[559] para todos los actores sociales incluida la sociedad, en el contexto local, nacional y global.

---

[557] *Ibidem.*

[558] Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, UNESCO (2003), art. 4, inc. b): *"Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas".*

[559] Laurie, G. How valuable is an "Ethics" Aproach to Governance? Presentación realizada en el marco de la *Conferencia Governing Biobanks, What are the challenges?* Oxford, 26 de junio de 2008.

2.6. La propiedad de la muestra

Por otro lado se plantea el problema de la propiedad[560], de la muestra obtenida en un proceso diagnóstico, terapéutico o para investigación y cómo se estructura entonces en el sistema social, porque en la medida que asume un valor, asume una función en que domina el elemento político[561].

Parecería que poseer el objeto garantiza la facultad de decidir sobre él, legitimando así, las decisiones y el ejercicio de control. Entonces, si la muestra biológica tiene un valor, tiene una función que está condicionada por el mismo sistema del cual depende y que responde a una organización productiva. Entonces cabe preguntarse, ¿Quién decide sobre este objeto? Y si poseer el objeto en sentido material implicaría tener el derecho exclusivo a decidir sobre él.

La posesión de la información que surge de la muestra biológica confiere una posición ventajosa a quien la tiene. Y la exclusividad de la información obtenida, que distingue la propiedad de la muestra biológica, da la posibilidad de control y manipulación en la distribución, aunque el efecto sinérgico pertenezca al conjunto.

Esto nos lleva a pensar, cuando un paciente dona y firma un consentimiento informado en el contexto de una investigación, sobre las implicancias que derivan de su renuncia al destino de las muestras, en la que el paciente transfiere su propiedad o dominio. Entonces, la muestra transfiere todo dominio y posesión al receptor.

---

[560] Bobbio N., Matteucci N. y otros. *Diccionario de política*. Siglo Veintiuno (editores), España. Año 2000. p. 1300-1317.
[561] *Ibidem*.

2.7. Alcance de la información de la muestra genética

Respecto del alcance que la información de la muestra otorga, podría afectar a otras personas que no son quienes dieron la muestra y que sin embargo se encuentran involucradas en forma indirecta en esta situación.

Entonces, la persona que en ejercicio de su autonomía, da su consentimiento informado para la realización del estudio puede entrar en conflicto con la libertad de otros o de toda una comunidad, que no participa de la investigación (familia, comunidad, grupo de pacientes). Porque si bien la información de la muestra atañe al paciente en lo privado, al individuo como singularidad, también otorga información de su grupo familiar, tanto como de su comunidad y generaciones futuras.

Aparecen así los terceros que transforman el alcance de la información en pública. Un mundo común que afecta a todos, porque afecta los intereses de todos, y nos sitúa en una esfera que compromete a la ciudadanía y en esta esfera como dice Hanna Arendt, se encontraría la igualdad y la justicia, la cual debe ser construida a través del acceso a lo público[562], de todos los ciudadanos.

Cabe entonces, pensar si el acceso a la información genética que surge de las muestras en este caso destinadas a investigación, se constituyen bajo la responsabilidad del paciente, de la familia, de las instituciones, trasciende a la comunidad, y entonces, cabría preguntarse cómo se debe proteger a la ciudadanía desde una ética pública, que es la ética que le implica su responsabilidad y el principio de protección.

---

[562] Lafer, C. *La reconstrucción de los derechos humanos. Un diálogo con el pensamiento de Hanna Arendt.* Fondo de Cultura Económico. México. Año 1994. p. 279.

2.8. Las muestras biológicas en perspectiva *biopolítica*

Como dice Thomas, Lemke en su libro[563] *"…el campo genético es un campo empírico muy preciso que muestra la utilidad de la perspectiva de la gobernabilidad".* Entendiendo por gobernabilidad, el concepto foucaltiano de *"contacto entre las tecnologías de dominación de los demás y las referencias a uno mismo"*[564]. En cierto modo Lemke describe el despliegue de la tecnología como brazo de la ciencia y el poder del mercado, destacando tres dimensiones que son, las formas nuevas de conocimiento, las estrategias de poder y las tecnologías del yo.

Las formas de conocimiento señala en primer lugar, refieren a que el conocimiento genético es un saber específico que no es accesible para el individuo por su propia cuenta; sino que requiere de una expertía científica proveniente de la medicina y la biología, las cuales, pueden aportar sobre su muestra biológica, nuevos saberes relativos al estado de salud actual, histórico y futuro; como sobre su identidad y el conocimiento sobre enfermedades específicas, que son claves para lograr una mejor calidad de vida.

El segundo elemento que aporta Lemke en su observación, refiere a las estrategias de poder, las cuales dice, intervienen en las formas en que los individuos realizan el cuidado de sí mismos que se manifiesta a partir del ejercicio de su autonomía en la toma de decisiones, frente a los riesgos en el marco de la era globalizada que generan un mayor protagonismo de las personas, alejándose del rol del Estado de bienestar y el concepto de seguridad social.

---

[563] Lemke, T. Genetic Testing, Eugenics, and Risk, En: *Critical Public Health*, 12. Jg., Nr. 3, 2002, S. 283-290

[564] Foucault, Michel *Tecnologías del yo*, Barcelona, Paidós. 2008

Esas transformaciones descriptas que se las considera políticas, denotan la aparición de una "sociedad de riesgo"[565] que otros consideran como el paso de un tipo de sociedad a una sociedad neoliberal, las cuales constituyen el escenario de la sociedad de la información, soporte de la ciencia actual.

En tercer lugar, Lemke aplica el concepto foucaultiano de las *"tecnologías del yo"*, entre las cuales plantea, la producción y la proliferación de dispositivos de pruebas genéticas, que hacen hincapié, en el modo particular que las personas se relacionan consigo mismas, a través del conocimiento de recursos esenciales para el cuidado propio de las personas y de las familias, las cuales implican un saber predictivo e hipotético. Estas tres dimensiones que se encuentran interrelacionadas entre sí, permiten analizar y comprender, aspectos que integran en forma individual a las personas con la ciencia.

Las nuevas biotecnologías biomédicas, como se puede observar entonces, buscan no solo curar sino modificar y reconfigurar un organismo, con el fin de maximizar su funcionamiento, es decir, optimizar las oportunidades de vida de un individuo. Castro Gómez, filosofo colombiano, señala que en la política de nuestro presente, el ethos, la naturaleza moral, los sentimientos, las creencias básicas de las personas, -grupos o instituciones-, se convierten así, en el medio a través del cual, el autogobierno, la autonomía de las personas, se conectan con el

[565] La sociedad de riesgo se caracteriza por amenazas globales, y personales que escapan a nuestro control. Es una sociedad de la inseguridad permanente. En la medida que se tornan las seguridades ontológicas tradicionales, riesgosas, la vida se torna riesgosa. Beck, U. *Modernización Reflexiva*. Alianza Editorial. Madrid. 1994

bíopoder es decir, *"generando de esta manera, los imperativos del buen gobierno"*[566].

Las tecnologías biomédicas entonces, como hemos analizado, en especial las relativas al mapeo genético, pueden ser vistas como tecnologías cuyo conocimiento biomédico ya no depende de síntomas sino de la información genética. De tal forma que, una persona no necesita sentirse enferma para recurrir al médico, sino simplemente tener la información suministrada por expertos que le indican cuales son los factores de riesgo que debe gestionar.

La enfermedad, disociada de la sintomatología, no experimenta un cambio corporal sino que se convierte en un problema de información que el individuo es responsable de recibir y procesar. La individualización del riesgo, sustituye entonces, los dispositivos de seguridad erigidos por el Estado benefactor. La salud, devenida en información, se convierte en el capital humano que deberá gestionar, derivado de su capital biológico en donde cada persona es responsable de gestionar sus disposiciones genéticas aun cuando no tenga síntoma alguno.

Aparece de esta manera una nueva categoría de individuos sanos que son responsables de que la enfermedad no se manifieste. Por ello, la responsabilidad por la mejora de las condiciones de vida ya no recae en el Estado en forma absoluta, sino en las personas a partir de la construcción de sujetos responsables de sus propias acciones siendo este, el objetivo de las tecnologías neoliberales de gobierno.

---

[566] Lemke, T. *The Birth of Bio-Politic Michel Foucault´s Lecture at the College de France on Neo- Liberal Governmetality*. Disponible en: www.thomaslemkeweb .de/engl.../The%20Birth%20of%20Biopolitics%203.

Hardt y Negri, encontrarán en estas tecnologías a las que refiere Lemke, la idea foucaultiana de *biopolítica*, identificando las potencias productivas de subjetividad, que perviven en los lenguajes o afectos, como la posibilidad de producir la invención de nuevas formas, en la relación con uno mismo y con los demás. Ven la posibilidad, de crear subjetividades alternativas, a partir de la implementación de técnicas de cuidado entre otras, en la cooperación social e interacción de cuerpos.

Esto se encuentra implícito en Foucault, sostienen estos autores, que consideran que la resistencia y la libertad son condiciones necesarias para el ejercicio del poder. De esta manera la *biopolítica* se presenta como un acontecimiento de libertad. Acontecimiento que viene a romper con la continuidad de la historia y el orden existente, lo cual debe entenderse no solo como ruptura sino como innovación que surge, del interior de las personas.

3. A modo de conclusión

En el contexto de la ciencia, la utilidad del concepto de *biopolítica*, se encuentra en el hecho de que permite tomar distancia de la naturalización de la política, invisibilizada en la realidad , desde una visión histórica y relacional.

En nombre de la verdad, muchas veces, se justifican discursos que pueden imponer una determinada forma de dominio político. Se sustrae la trama global de intereses en la que se elijen estrategias, se utilizan tecnologías y se instauran determinadas argumentaciones a una reflexión y construcción racional, que puede significar la institucionalización de un dominio que se hace irreconocible como dimensión política y como dice Habermas, su verdadero motivo, se encuentra oculto en la innovación del imperativo categórico científico-técnico.

Entonces, con ese carácter indiferente a los fines políticos, la maquinaria del universo científico-tecnológico, pone en marcha el dispositivo de poder de una sociedad cuyo concepto de justicia no se cuestiona, en donde la ciencia y la técnica, se transforman en el modo global de producción material de una cultura que proyecta ese mundo y sus relaciones.

Esto nos permite comprender entonces, la necesidad de reflexionar los procesos que regulan el desarrollo científico, en el contexto de los avances de la biomedicina y de la biotecnología, donde la vida de esta manera, se tiene en cuenta por las estrategias políticas destinadas a la población, como algo que puede ser transformado y en la que se puede intervenir para lograr ciertos fines.

Frente a una globalización sin interrogantes en la ciencia y sin exteriores, Negri y Hardt nos proponen entonces, pensar en lo común, el *Common Wealth*, más allá de su representación simbólica, no solo como un bien, sino como un proceso, como un devenir, una posibilidad, una propuesta concreta.

Pensar, superando el análisis y la reflexión sobre los poderes en pugna; mercado, sociedad civil, Estado, gobernanza, ciencia, derechos humanos, en una nueva forma de organización política, que parta de la subjetividad de la multitud como un colectivo.

El proyecto ético que encierra este concepto entonces, encuentran la alternativa en lo público, es decir *aquello que se gestione y regule por el Estado estableciendo un proyecto encaminado a recobrar y expandir el común y sus potencias* a partir de la producción de subjetividad.

Producción de subjetividad que se logra a través de la utilización de los dispositivos y mecanismos sociales, cognitivos

y afectivos, con clara conciencia de los cambios que vienen produciéndose en el escenario de la salud de la población como Thomás Lemke nos señala.

La muestra biológica entonces, tiene un valor, una función que está condicionada por el mismo sistema del cual depende y que responde a una organización productiva de ciencia, que por un proceso analógico, traduce valores determinados por el mercado que en cada contexto, representan un proyecto científico e histórico-social.

De esta manera, la riqueza común, indica una de las deudas pendientes que el Estado tiene con la sociedad, que es promover su participación vinculada al desarrollo científico concibiendo que el éxito de la innovación de la ciencia, no depende solo de su potencial eficacia sino que es necesario pensar en la viabilidad y disponibilidad de los nuevos descubrimientos y sus beneficios para toda la sociedad.

Participación que en palabras de Hardt y Negri, es convocada en el término multitud, la cual se hace a sí misma, componiendo en el común las subjetividades singulares que resultan en este proceso. Proceso de devenir en una otredad común dentro de los escenarios decisivos y decisorios de la acción política

Desde una perspectiva *biopolítica* entonces, propongo, revalorizar el espacio de la política, reinstalando la importancia de la cosa pública en relación a los recursos genéticos y el bien común, que a través de la deliberación, se establezca como procedimiento en la búsqueda de criterios equitativos basados en

los derechos humanos y en la ética convergente[567], para el desarrollo científico con un mayor compromiso del Estado.

Queda pendiente en la sociedad global la forma en que se constituirá el bien común. Porque si bien estamos participando globalmente, el *common wealth* que constituyen los recursos genéticos, no encuentra a las poblaciones en la toma de decisión de sus destinos en la ciencia, ni los mecanismos y los escenarios posibles.

[567] Maliandi, R. *Ética convergente.* Editorial Las Cuarenta. Argentina 2011

Paula SIVERINO BAVIO

Bioética y Sexualidad: dinámicas y tensiones a propósito de algunos casos concretos en América Latina

Paula Siverino Bavio Profesora titular de Derecho Civil I y de Bioética en grado y postgrado, Directora del Observatorio de Bioética y Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Profesora invitada en la Maestría en Aspectos bioéticos y jurídicos de la salud de la Universidad del Museo social Argentino. Miembro del Comité de Derechos Sexuales y Reproductivos de la Sociedad Peruana de Ginecología y Obstetricia. Correo electrónico: paulasiverino@gmail.com

SUMARIO: 1. Introducción. 2. El cuerpo como espacio existencial, corporeidad y sexualidad. 3. Sexualidad humana: sexualidad y sexualidades. 4. Salud sexual y reproductiva. 5. Derechos sexuales y reproductivos. 6. Sexualidad y tecnología. 6.1. Anticoncepción. 6.2. La cuestión del aborto terapéutico. 6.3 Reproducción asistida. 7. Sexualidad e Identidad. 8. Colofón

1. Introducción

En los últimos años varios de los debates más interesantes y transversales que han tenido, y tienen, lugar en el escenario jurídico latinoamericano involucran cuestiones complejas y socialmente sensibles vinculadas a los límites de la aceptación, en la vida cotidiana, de las nuevas tecnologías y su intervención en la génesis, devenir o desarrollo de procesos vitales, particularmente de aquellos que involucran el cuerpo de las mujeres, los sujetos en situación de vulnerabilidad y los conceptos de "vida", "sujeto", "ciudadanía". Compartimos la idea de que en el horizonte actual de los derechos el análisis de

las cuestiones ligadas a la sexualidad, los mecanismos, controles, escenarios, límites en la producción y reproducción de la vida han tomado un rol protagónico[568].

Así las cosas, la dificultad de analizar nuevos conflictos, o nuevas expresiones de antiguos dilemas bajo las categorías sociales y jurídicas imperantes hasta las últimas décadas del siglo veinte ha dejado en evidencia la necesidad de replantear estos enfoques, y el Derecho no solo no es ajeno a esta situación sino que se presenta a la vez como espejo de estas tensiones, campo de batalla y horizonte a conquistar.

En este escenario, para poder observar el fenómeno jurídico, y también para poder ir elaborando respuestas ante problemas concretos, se hace evidente la utilidad de recurrir a un enfoque interdisciplinario desde el cual pensar marcos conceptuales capaces de abordar fenómenos complejos tales como el del impacto de las nuevas tecnologías reproductivas; la inclusión social y legal de la diversidad sexual; la pluralidad de tipos familiares; los límites de la disposición del propio cuerpo, el proyecto de vida y los márgenes de autonomía para decidir sobre a las condiciones de desarrollo vital entre otros temas, vinculados o incluidos en el tratamiento de los derechos sexuales y reproductivos, considerando las exigencias de los marcos del Derecho Internacional de los Derechos Humanos.

De hecho, es posible ver como en los últimos años ha cobrado mucha importancia la articulación de respuestas desde la Bioética. Su vocación interdisciplinaria, aunada a la universalidad y al carácter "existencial" de las cuestiones que ella aborda, parecen dotarla de una "accesibilidad" de la que en

[568] Mujica, J. *Microscopio. De la bioética a la biopolítica*. Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos (PROMSEX), Lima, Perú, 2009, p.129.

épocas recientes no han gozado otras disciplinas o incluso, otras derivaciones de la ética aplicada; basta ver tanto el aumento exponencial del desarrollo académico de la disciplina, cuanto la cobertura mediática de temas relativos a la fecundación in vitro, la "muerte digna", la identidad de género, la terapia génica, entre otros. Si bien excede el propósito de este artículo, lo cierto es que podría cuestionarse si buena parte de su vocación "expansiva" no podría deberse a que la Bioética sintetiza de manera muy exitosa tres discursos de autoridad cardinales: el científico, el religioso y el jurídico. Así, se ha sostenido que la Bioética sería una forma de regulación que unifica ciencia, ética y política[569]. En este esquema, la sexualidad en la medida que ha sido objeto de toda serie de dispositivos de control se vuelve un espacio obligado en las preocupaciones de la Bioética y las bioéticas.

En este artículo reflexionaremos sobre sexualidad y Bioética, binomio que ha sido trabajado desde puntos de vista muy diferentes y hasta opuestos. No pretendemos agotar tan extenso tópico ni menos aun, resolver cuestiones complejas que despiertan encendidos debates, proponemos en cambio presentar algunas situaciones que nos parecen útiles para el abordaje de algunas categorías y poder luego observar tras ellas los modelos, criterios, valores, métodos, subyacentes a la decisión y regulación jurídica.

Anclada en el lenguaje de los derechos, la Bioética de los Derechos Humanos brinda herramientas de análisis, desarrollo conceptual y sistemas de justificación moral que tendrán importantes derivaciones prácticas en el plano del Derecho.[570]

---

[569] *Ibidem*, p. 160.

[570] Siverino Bavio, P. Una Bioética en clave latinoamericana: Aportes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO. En*: Revista*

La sexualidad es una dimensión constitutiva de los seres humanos donde convergen cuestiones vinculadas a la libertad, la integridad, la identidad y las relaciones de poder dentro de una sociedad. Anclada al cuerpo y trascendiendo a él, las lecturas posibles sobre la sexualidad estarán determinadas por la cultura y el momento histórico/geográfico, etcétera dado, lo cual se verá reflejado en las pautas bajo las cuales se encuentre regulada en un ordenamiento jurídico, situada a mitad de camino entre las esferas de lo privado y lo público.

2. El cuerpo como espacio existencial, corporeidad y sexualidad

Más allá de la cada día más extendida (pero aun marginal en países de América Latina) vida digital, y sin que ello implique desconocer debates tan interesantes como los que impone el sexo virtual - la resignificación de la corporeidad y el contacto entre otros tantos tópicos- , lo cierto es que, aun en esos casos, pensar la sexualidad impone traer a la discusión la cuestión del cuerpo.

¿Qué es el cuerpo? El cuerpo no es un algo exterior, separable mecánica o materialmente del sujeto, no es un cosa ni una realidad per se, es la condición que imprime corporeidad a la vida humana[571]. La relación con el cuerpo es compleja. Se "tiene" un cuerpo y se "es desde" un cuerpo. El cuerpo es el medio de nuestra autorrepresentación hacia los otros, en el cual nos hacemos reconocer por los otros[572]. Es nuestra primera y

Derecho Nro. 63 PUCP, Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, 2009, p.403-414.

[571] Cifuentes, S. *Derechos personalísimos*. Buenos Aires, Astrea, 2ª ed, 1995, p. 290.

[572] Aramini, M. *Introducción a la bioética*. Bogotá, San Pablo, p. 85.

principal coordenada de identificación[573]. El cuerpo es también la sede de la memoria, entendida como identidad-continuidad. Es soporte material del ser y un elemento constitutivo de la identidad del sujeto a través del cual existe y co-existe, en la medida que la unidad soma-cuerpo es *"el más valioso e inmediato instrumento con que cuenta nuestro ser libertad para que sus proyectos y dimensiones se realicen en el mundo exterior"*[574]. Pero el cuerpo en la medida en que está constreñido a leyes de la naturaleza y de los hombres y a habitar en determinados espacios, es origen y sede de una serie de situaciones de vulnerabilidad (físicas, emocionales, sociales; la enfermedad, la pobreza, la pertenencia a una etnia, género, sector etario, y un largo etcétera). La consideración de la vulnerabilidad de las mujeres, niñas y adolescentes, así como de las personas sexualmente diversas es un elemento ineludible al tratar desde la Bioética cuestiones vinculadas con la sexualidad.

Por ello es posible pensar al cuerpo como un espacio existencial, atravesado por múltiples dimensiones. La relación entre el ser y su cuerpo se coloca entre el haber y el ser; el cuerpo (*leib*) que somos no es idéntico al cuerpo (*koerper*) que tenemos[575]. De esta posición intermedia entre el ser y el tener surge la libertad hacia el cuerpo, pero también numerosos conflictos, legales y vinculados a la ética médica.[576] Son numerosas las manifestaciones del derecho a la libertad cuyo

---

[573] Lamas, M. Cuerpo e identidad En: Arango; L.; Viveros (compiladoras) *Género e Identidad, ensayos sobre lo masculino y lo femenino,* TM (editores), Ediciones Uniande, UN Facultad de Ciencias Humanas, Bogotá. 1995, p. 62.
[574] Fernandez Sessarego, C. *Los veinticinco años del Código Civil peruano de 1984*. Motivensa, Lima. 2009, p. 380.
[575] Aramini, Op. Cit., p.86.
[576] *Ibidem*.

objeto es el ámbito de las facultades de obrar sin impedimentos y las facultades de querer no determinadas o impuestas[577].

La medida, modalidad y alcance en que la libertad se proyecta en relación a la corporeidad humana en función de un plan o proyecto personal, será amparada por el derecho a la disposición del propio cuerpo. La doctrina ha distinguido así que mientras que el derecho a la integridad tutela la inviolabilidad corporal, lo concerniente a las facultades del sujeto para disponer de su cuerpo forman parte de este derecho autónomo[578]. En la doctrina existe consenso en que el respeto de la dignidad humana se vuelve patente a través de la integridad personal entendida como indemnidad; sin embargo, en la medida en que muchas sociedades dicha indemnidad se considera indisponible, esto que en principio puede parecer muy claro, reconoce situaciones donde es factible preguntarse si la preservación de la integridad no atenta en alguna medida contra esta dignidad que se quiere proteger. En el discernimiento de los límites y el análisis de sus fundamentos radica una de las cuestiones más conflictivas de la discusión sobre la disposición del propio cuerpo[579].

Aspectos importantes vinculados con la sexualidad y el ejercicio de derechos sexuales y reproductivos (decisiones sobre métodos anticonceptivos, técnicas de reproducción asistida, intervenciones de adecuación sexual, etcétera) se vinculan con este derecho, y es interesante observar los diferentes standars que se han sostenido sistemáticamente respeto de las situaciones en las que la integridad corporal (en

[577] Tobias, J. *Derecho de las personas.* La Ley, Bueos Aires. 2009, p.564.
[578] *Ibidem*; p.571.
[579] Para mayor detalle: Siverino Bavio, P. A propósito del derecho a la disposición del propio cuerpo, un análisis desde el ordenamiento jurídico peruano, En: *Revista de Derecho de Familia y de las Personas*, La Ley, Buenos Aires, Argentina. Junio 2011.

sentido estricto) era afectada en relación al ejercicio de la autonomía en el campo de la sexualidad, a cuando esto sucedía en otra esfera, como por ejemplo, el de la belleza o armonía corporal, situación que ha ido revirtiéndose hace poco más de una década en la jurisprudencia.

Lo mismo puede decirse respecto de la consideración de la composición del concepto de "salud integral" para justificar intervenciones en el campo de las decisiones reproductivas y en el campo de la cirugía estética. Dos discusiones ilustran lo dicho: a) la cuestión de la anticoncepción quirúrgica voluntaria, en la que la lisis tubaria y la vasectomía eran consideradas "intervenciones prohibidas" por "dañar" de manera permanente la capacidad reproductiva, independientemente de la opción del sujeto por esta forma de anticoncepción[580] y b) la discusión sobre el alcance del "aborto terapéutico", donde la interpretación de lo "terapéutico" ha sido tradicionalmente restringida a motivos de orden fisiológico, negando por ejemplo, la afección a la salud mental en el caso de mujeres violadas o que cursaban embarazos de fetos incompatibles con la vida[581].

El paralelo con la cirugía estética no es un dato caprichoso, más bien nos obliga a preguntarnos por el sistema de paradigmas y tabúes que rigen nuestra sociedad y son cristalizados por el Derecho. A mediados de 1930 la cirugía estética (derivada de la cirugía plástica reconstructiva) generó fuertes rechazos y polémicas[582] avivando en la doctrina penal la

---

[580] Cfr. Siverino Bavio, P. Derechos humanos y ligadura de trompas En: *Revista Jurídica* La Ley, LL-2006-F, p. 1254.

[581] Cfr. Siverino Bavio, P. Comentario a propósito del proyecto de ley que modifica la Ley de Defectos Congénitos en la Argentina. En*: Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the Human Genome Review*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BB-Diputación Foral de Biskaia, N° 30. Bilbao. Enero-Junio, 2009, p.155-168

[582] Bueres, A. *Responsabilidad Civil de los médicos*. Abaco, Buenos Aires. 1979, p. 83

discusión acerca si el médico interviniente cometía o no delito de lesiones al realizar una intervención quirúrgica de cirugía plástica no reconstructiva[583]. Sin embargo este debate no duró demasiado y a los pocos años ya no había prácticamente quien sostuviera el carácter de lesión ni la objeción por no ser una intervención 'terapéutica' en sentido estricto (fisiológico) ya que lo "terapéutico" residía en la salud psíquica (autoestima, por ejemplo) del sujeto. Esta 'ampliación' del concepto de lo terapéutico no se ha extendido a la misma velocidad en América Latina a otros supuestos de la disposición sobre el propio cuerpo, particularmente los relacionados con la conservación de la vida - negativa tratamiento médico, retiro o abstención de medidas de soporte técnico, reconocimiento de la vigencia y validez 'testamento' vital - y las que involucran opciones relativas a salud y sexualidad. Entre la aceptación de una y otra han mediado cerca de cincuenta años y hay países, como es el caso de Perú, dos veces condenado en sede internacional por una interpretación restrictiva del aborto terapéutico, donde la consideración del concepto de "salud integral" aun es materia de un arduo y poco alentador debate.

3. Sexualidad humana: sexualidad y sexualidades

La sexualidad es un aspecto central del ser humano indisolublemente ligado a su identidad, corporeidad y libertad. Es ya clásica la referencia a la definición de la Organización Mundial de la Salud, en tanto la sexualidad, en sus diversas manifestaciones, comprende el sexo, la identidad de género y rol, la orientación sexual, el erotismo y el placer, la intimidad y la posibilidad de procrear. La sexualidad se siente y experimenta

[583] Silva Riestra, J. Cirugia estética y delito de lesiones. En: *Revista penal y penitenciaria* T° 3, Ministerio de Justicia e instrucción Pública de la Nacion, Buenos Aires, 1938.

en fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, roles y relaciones. Así, se ha dicho que mientras que *"la sexualidad es inclusiva de todas estas dimensiones, no todas ellas son experimentadas o expresadas, siendo influenciada por la interacción de elementos biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos y legales*"[584].

La relación de igualdad entre hombres y mujeres y la aceptación de la diversidad sexual propia de un Estado Constitucional de Derecho, favorecen y fomentan, en la esfera de las relaciones sociales y sexuales, incluida aquella tendiente a la procreación, el respeto mutuo y la voluntad de asumir responsabilidades en el ejercicio de la sexualidad. La conducta sexual responsable, la sensibilidad y la equidad en las relaciones interpersonales, particularmente cuando se inculca durante los años formativos favorecen y promueven las relaciones de respeto y armonía[585].

La reivindicación de la sexualidad como un espacio de expresión netamente humana[586], autónoma, consciente, constructiva, de aquella sexualidad plástica[587] desligada o desligable de la reproducción, asociada a lo lúdico, el placer, la identidad y la comunicación, en sus diferentes manifestaciones, propias de la diversidad presente en las sociedades

---

[584] WHO, *Defining sexual health. Report of tecnichal consultation on sexual health*. Geneve. 2002, p. 28-31. Disponible en: http://www.who.int/reproductivehealth/topics /gender_rights/defining_sexual_health.pdf

[585] *CIPD* Cap. VII. Parf. D 7.34, Fondo de las Naciones Unidas Para el Desarrollo, 2004, p. 66.

[586] Otro interesante abordaje lo plantea la biología evolutiva, ver Garcia Leal, A. *La conjura de los machos. Una visión evolucionista de la sexualidad humana*. Tusquets, Barcelona, 2005.

[587] Giddens, A. *La transformación de la intimidad. Sexualidad, amor y erotismo en las sociedades modernas*, Traducción Benito Herrero Amaro. 3ª ed., Cátedra, Madrid. 2000, p. 35.

democráticas, exige comprender, al hablar de sexualidad, también la sexualidad gay, lésbica, transgénero y bisexual. La Argentina lidera en este sentido la inclusión de las sexualidad diversas mediante sendas modificaciones legislativas: se incorporó el matrimonio igualitario mediante la Ley 26.618 de julio del año 2010 y muy recientemente (mayo 2012) la Ley 26.743 de Identidad de Género, que reconoce y despatologiza la identidad trans; sin embargo debe señalarse que el panorama en América Latina es muy dispar.

La sexualidad, en cuánto expresión de la identidad y la corporeidad, es tributaria de la libertad y la dignidad humana. La función reproductiva, a diferencia de otras funciones somáticas (la función digestiva o nerviosa) no es una función vital, sino existencial. No poder reproducirse no implica un riesgo para la vida o la salud, pero decidir tener o no hijos (entre otras que puede conllevar la sexualidad) es una elección capaz de cambiar drásticamente la historia de un individuo, y particularmente en América Latina, por no contar aún con condiciones adecuadas para ejercer una maternidad sana y compensada, la de una mujer.

En este sentido, la visión del humanismo laico asume que el mundo no tiene un orden preestablecido y son los individuos quienes pueden y deben dárselo mediante actos de voluntad que constantemente renuevan para mejorar el orden social. Desde una óptica civil, laica y pluralista la procreación es un acto consciente y voluntario donde una persona o dos personas de manera conjunta deciden cambiar su vida para siempre y afrontar la maternidad/paternidad. Ser padre o madre forma parte de un proyecto de vida porque modifica la autobiografía. Y un acto tan esencial no debiera, por imperativos formales u obstáculos materiales, ser decidido por el orden

natural de las cosas[588], a menos que una persona, por sus respetables convicciones filosóficas o religiosas y en ejercicio de su autonomía, decida someterse a dicho orden.

Asimismo, las concepciones acerca de las posibilidades de desarrollo en torno a ser hombre o mujer, la valoración social de la maternidad /paternidad y los dispositivos efectivos de acceso a prestaciones determinadas (acceso a la anticoncepción y las técnicas de reproducción asistida, pero también, por ejemplo, una legislación laboral protectora e inclusiva de la maternidad) serán elementos claves para regular la fecundidad en una sociedad dada. Los dispositivos de la biopolítica y el ejercicio del biopoder darán una muestra clara de ello. Se ha sostenido que *"la sexualidad no es reducible a una parte del cuerpo o a un impulso; debe ser entendida como parte integral de una matriz de fuerzas sociales, económicas, culturales y relacionales; es más construida que concedida"*[589]. En este contexto, las relaciones entre sujetos y los acuerdos vigentes en una sociedad al respecto están estrechamente vinculadas e influyen en la capacidad de los sujetos de lograr y mantener su salud sexual y reproductiva.

4. Salud sexual y reproductiva

Dentro del amplio espectro que abarcan los llamados derechos sociales, el derecho a la salud constituye uno muy importante, en tanto involucra el sustrato indispensable para el ejercicio de otros derechos y resulta una precondición para la

---

[588] Gil Dominguez, A. Los derechos reproductivos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. En: Bidart Campos y Gil Dominguez (directores) *Instituciones de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*, en La Ley, Buenos Aires. 2001, p.155.

[589] AAVV. Políticas sobre sexualidad. Informes desde las líneas del frente. En: Parker, R.; Petchesky R. y Robert S. (editores) *Sexuality Policy Watch*, 2da edición, Perú, 2008, p.13

realización de valores en la vida y del proyecto personal de todo ser humano[590]. El derecho a la salud comprende la tutela y promoción de la salud sexual y reproductiva, siendo clave para la comprensión de los alcances de esta noción, entre otras, el marco legal aportado por: la Convención Para la Eliminación de Toda forma de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) y su Protocolo Facultativo, la Convención Interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la Violencia contra las Mujeres, la Convención de los Derechos del Niño, la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo, 1994 y los Principios de Yogyakarta sobre la Aplicación de la Legislación Internacional de Derechos Humanos a las Cuestiones de Orientación Sexual e Identidad de Género.

El concepto de salud sexual propuesto por el Comité de Expertos de la OMS, reunido en Ginebra en 1974, es planteado como la integración de los elementos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser sexual, por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor. Por su parte, la salud reproductiva es entendida como un estado general de bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. No se concibe el logro de la salud integral de las personas sin el desarrollo pleno y armónico de su sexualidad. Tampoco es posible su ejercicio pleno y satisfactorio si existen situaciones que afectan la salud de las personas en los planos somático, psicológico o social.

[590] CSJN, sentencia del 23/11/2004, "M.S,A s/ materia provisional s/recurso de amparo" en www.eldial.com.ar citado en Gil Dominguez- Fama- Herrera. *Derecho constitucional de familia* T II Ediar, Buenos Aires. 2006, p. 943.

La realidad muestra que la salud reproductiva está fuera del alcance de muchas personas de todo el mundo debido a no tener los conocimientos sobre la sexualidad humana, la insuficiencia o mala calidad de los servicios en materia de salud reproductiva, la imposibilidad de acceder, por razones económicas, geográficas o culturales, a la adecuada información y/o las prestaciones de salud sexual y reproductiva. Otros factores de incidencia negativa son: la prevalencia de comportamientos sexuales de alto riesgo, las prácticas sociales discriminatorias, las actitudes negativas hacia las mujeres y las niñas, así como el limitado poder de decisión que tienen muchas mujeres respecto de su vida sexual y reproductiva.

A los conceptos esgrimidos aparece íntimamente asociada la noción de género; existe una independencia pero a la vez interdependencia entre la sexualidad, el sexo y el género[591].La perspectiva de género permite considerar el ámbito cultural, donde los sujetos recrean sus vidas, *"pues es a través del conocimiento de los valores, costumbres, tradiciones e ideas que conforman su cosmovisión"*[592], que podemos acercarnos a la forma en cómo hombre y mujeres valoran, sienten y expresan la vivencia de la sexualidad.

Refiere Fausto-Sterling que en los años setenta los sexólogos Money y Ehrhardt popularizaron la idea de que el sexo y el género eran categorías diferentes, considerando que mientras que el "sexo" refiere a aquellos atributos que están física y psicológicamente determinados, el "género" comprende a la convicción interna de ser hombre o mujer. Por su parte, la teoría feminista en ese entonces, considerará que si bien sus

[591] AAVV. *Políticas sobre sexualidad…*Ob.Cit., p. 13.

[592] Extractado de Nájera Ahumada, A. G. et al. *Maternidad, Sexualidad y Comportamiento Reproductivo: Apuntes sobre la Identidad de las Mujeres*. Disponible en: http:/www.grhf.harvard.edu/-Spanish/course/sesion2/maternidad.htm.

cuerpos tienen diversas funciones reproductivas, muy pocas de las demás diferencias son inamovibles, siendo más bien las instituciones sociales quienes generaban gran parte de las diferencias entre los varones y las mujeres[593]. En este esquema, el sexo refiere a las características biológicas en función de las cuales un individuo es identificado como "varón" o "mujer", aquella composición "constitutiva" de un ser como varón o mujer, mientras que el género expresa aquellas fuerzas sociales que moldean la conducta humana[594].

Desde mediados del siglo pasado es admitido que el sexo está conformado por varios elementos (cromosómico, gonadal, hormonal, genital o anatómico, y algunos consideran además, psicosocial, registral o legal)[595], configurando una realidad compleja, en la que si bien pueden presentarse discordancias entre los distintos estamentos (configurando estados intersexuales de origen cromosómico, gonadal u hormonal o neurogenético) el individuo respondería, por el principio de unidad del sexo, a una "realidad 'sexual" unitaria en la que él mismo se ubica desde su profunda vivencia existencial.

Por su parte, el género ha sido definido también como "*el proceso a través del cual un/a niño/a aprender a ser masculino o femenina*"[596]. También se ha dicho que el género es "e*l marco de referencia interno, construido a través del tiempo, que permite a los individuos formar un autoconcepto y a comportarse socialmente en relación a la percepción del propio*

---

[593] Fausto-Sterling, A. *Sexing The Body. Gender, politics and the construction of sexuality.* New York, Basic Books, 2000, p.3

[594] *Ibidem.*

[595] Meyerowitz, J. *How sex changed. A history of transexualism in the United States.* Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, London, England, 2002, p.126 y ss.

[596] *Ibidem*

sexo y género"[597]. A su vez, la identidad de género ha sido definida como el autopercibirse como varón o mujer, distinguiéndose claramente de la orientación sexual (hacia donde se orienta la pulsión erótica: hetero, homo o bisexual).

La división de géneros supone asignar formas determinadas de sentir, de actuar, de ser, expectativas, roles, oportunidades, a las personas según su constitución anatómica como varón o mujer. El género se adquiriría a través de un complejo proceso individual y social[598], formando una suma de valores, actitudes, prácticas o características culturales basadas en el sexo. El género, tal como ha existido históricamente, transculturalmente y en las sociedades contemporáneas, refleja y perpetúalas relaciones de poder entre el hombre y la mujer[599].

En este esquema, y de modo muy simplificado podríamos señalar que la *"igualdad de género"* implica otorgar un igualitario tratamiento para mujeres y varones en las leyes y las políticas e igual acceso a los recursos y servicios dentro de una familia, comunidades y sociedad en general. *"Equidad de género"* podría traducirse como justicia en la distribución de beneficios y responsabilidades entre varones y mujeres. Por el contrario, *"discriminación de género"* refiere a cualquier distinción, exclusión o restricción hecha sobre la base de roles y

---

[597] Gallardo Linares, F.J. y Escolano Lopez, V. M. *Informe Diversidad Afectivo-Sexual en la formación de docente. Evaluación de contenidos LGTB en la Facultad C.C.E.E. de Málaga*. Cedma, Málaga, 2009, p. 20. Disponible en: http://asociacionojala.wordpress.com/informe-diversidad-afectivo-sexual-en-la-formacion-de-docentes-contenidos-lgtb-malaga/pdf. Consultado el 24 de octubre 2010.

[598] Maternidad, Sexualidad y Corporeidad….

[599] Gallardo Linares y Escolano Lopez. *Informe Diversidad*…Ob.Cit., p. 20.

normas socialmente consentidas que impiden que una persona disfrute plenamente de sus derechos humanos[600].

Sin embargo, hay posiciones que sostienen que el cuerpo, inseparable del ser sexuado, es una realidad demasiado compleja para ser aprehendida en categorías rígidas en cuanto a diferencias sexuales, y que los datos aportados por "lo biológico", en la medida en que son interpretados e intervenidos por la tecnología, la medicina y los sujetos, serían también productos culturales. Las lecturas sobre los datos científicos acerca de las características biológicas del sexo, en cuanto diferencias entre hombre y/o mujeres y el tipo de conocimiento que la ciencia produce acerca del sexo, serían determinados por las concepciones de género vigentes. Por ende, etiquetar a alguien como varón o mujer sería una decisión social[601]. Parte de esta decisión es la organización heteronormativa de la sociedad, la cual en algunos países ha ido agrietándose hasta cambiar de paradigma (como es el caso argentino) o bien ensanchándose para reconocer, en mayor o menor medida, expresiones de la diversidad sexual. Veamos entonces los dispositivos a través de los cuales se han ido expandiendo y trabajando los temas vinculados a la sexualidad: los derechos sexuales y reproductivos.

5. Derechos sexuales y reproductivos

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, define a los derechos sexuales y reproductivos,

[600] OMS. *Transformando los sistemas de salud: género y derechos en salud reproductiva. Manual de capacitación para administradores y responsables de sistemas de salud. Ginebra,* Organización Mundial de la Salud, 2001.(WHO/RHR/01.29) Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/2001 /WHO_ RHR_01.29_spa.pdf

[601] Sterling, A. Op. Cit., p. 4 y 5.

partiendo del concepto de salud sexual y reproductiva, como aquellos abarcativos de ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en leyes nacionales así como en documentos internacionales sobre derechos humanos. Éstos se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el intervalo entre éstos. Asimismo implica disponer de la información y los medios para ello, así como el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva. También incluye el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacción ni violencia.

Los derechos sexuales y reproductivos han sido reconocidos como derechos humanos, y expresan nuevas dimensiones de derechos tales como la intimidad, la integridad, la libertad (proyecto de vida y libre desarrollo de la personalidad) y la identidad. Son derechos que sólo unos pocos han gozado de manera consistente a través de la historia, ya que decidir libremente sobre el propio cuerpo ha sido, y en muchos casos, sigue siendo, un privilegio de género y de clase.

Se ha entendido que el derecho a la libertad reproductiva contempla tres funciones diferenciales pero complementarias: información, prevención, y planificación, las que deben ser previstas y provistas por el estado mediante estrategias adecuadas que comprendan cada uno estos aspectos y garanticen a la población, especialmente a aquellos sectores en situación de vulnerabilidad, el acceso y goce de las mismas. Sin embargo, cabe diferenciar los supuestos y alcances de los derechos sexuales del de los derechos reproductivos

En una enumeración no taxativa se consideran derechos sexuales:

- El derecho a vivir una sexualidad placentera, responsable y libremente decidida, sin más límites que los expresamente señalados por la ley.
- El derecho a la libre elección de prácticas sexuales.
- El derecho a la libre expresión de su orientación sexual, así como la regulación de las distintas situaciones que se desprenden de su ejercicio cotidiano.
- El derecho a la integridad corporal y la autonomía en el control del propio cuerpo.
- El derecho de alcanzar el más alto nivel de salud sexual posible.
- El derecho a la confidencialidad en el tratamiento de la sexualidad, particularmente de las/os adolescentes y jóvenes.
- El derecho de acceder a una educación integral para la vida afectiva y sexual desde la temprana edad posibilitando el bienestar y desarrollo de la persona en el ejercicio de la sexualidad en forma plena, libre e informada.
- El derecho a esperar y exigir igualdad, consentimiento completo, respeto mutuo y responsabilidad compartida en las relaciones sexuales.

Por su parte, se consideran derechos reproductivos, entre otros:

- El derecho a decidir libre y responsablemente el número de hijos, e intervalos entre los nacimientos.
- El derecho a la elección libre e informada de métodos anticonceptivos modernos, seguros y efectivos.

- El derecho a recibir orientación, atención integral y tratamiento técnico profesional durante el embarazo, parto, puerperio y lactancia.
- El derecho de las mujeres a no ser discriminadas en el trabajo o el estudio por razón de embarazo o maternidad.
- El derecho a acceder a orientación y consejería sobre cuestiones de infertilidad y enfermedades de transmisión sexual.
- Para alguna doctrina, el derecho a formar o no una familia y a elegir libremente la estructura de ésta.

6. Sexualidad y tecnología

Las tecnologías sobre el cuerpo han determinado cambios sustanciales en el ejercicio y comprensión de la sexualidad: la escisión entre sexualidad y reproducción con la anticoncepción hormonal, el quiebre entre reproducción y filiación mediante la reproducción in vitro; entre la filiación y la genealogía, mediante la clonación; la visibilización de un otro mediante las técnicas ecográficas y el aborto; la manera de entender el sexo y la identidad de género merced las intervenciones de adecuación sexual, por mencionar solo algunas de ellas. A continuación presentaremos unos breves comentarios sobre algunas de estas relaciones tal como han sido tratadas por la legislación o la jurisprudencia, conforme sea el caso.

6.1. Anticoncepción

Se ha afirmado que ha existido desde siempre un interés por influenciar o configurar la fertilidad, por reducir o incrementar concepciones y nacimientos y que la historia del

control de la fertilidad ha estado marcada tanto por "adelantos" como por "reacciones", concluyendo que el control de la fertilidad ha sido una categoría culturalmente dependiente[602]. Asimismo, se ha planteado que *"debido a la particular naturaleza de la sexualidad occidental, la procreación sería el resultado de prerrogativas y objetivos opuestos entre los sexos. El coito heterosexual ininterrumpido es sólo una más entre todas las formas posibles de actividad sexual, pero esta forma fue considerada la mejor mientras que todas las demás fueron reprimidas*"[603]. Lo cierto es que los métodos contraceptivos fueron, conforme las épocas, tolerados, fomentados o prohibidos.

En un Estado Constitucional y Democrático de Derecho, la posibilidad de varones y mujeres de acceder y utilizar métodos contraceptivos integra el ámbito del derecho a la salud, al proyecto de vida y a la intimidad; se trata de una conducta autorreferente. Pese a ello, hay sectores que se oponen firmemente a la posibilidad de que los individuos controlen su fertilidad en el entendimiento que la única y más alta justificación para el ejercicio de la sexualidad es la reproducción[604]. Un ejemplo de la polémica puede verse en relación a la anticoncepción oral de emergencia. En los últimos años ésta ha sido incorporada en las políticas públicas de salud sexual y reproductiva de diversos países de América Latina, habiendo sido sistemáticamente objetada por quienes cuestionan su mecanismo de acción, por considerarlo "abortivo". Esto ha

---

[602] Mc Laren, A. *Historia de los anticonceptivos*. Minerva Ediciones SL, Madrid, 1993, p.16.
[603] *Ibidem*; p.18.
[604] Cfr. Mujica, Jaris. *Economía política del cuerpo. La reestructuración de los grupos conservadores y el biopode*r. Lima, Centro de Promoción y Defensa de los Derechos Sexuales y Reproductivos. 2005.

llevado a que su distribución sea impugnada judicialmente con la finalidad de prohibirla a efectores públicos o bien retirarla del mercado (es el caso, con suerte diversa, entre otros de Chile, Colombia, Bolivia, Argentina, Perú)[605].

La formación en valores, aunada al acceso e información que permita una conducta responsable y comprometida de varones y mujeres frente a la anticoncepción es un paso indispensable para evitar los embarazos no deseados. El acceso a los mejores y más adecuados métodos contraceptivos es un derecho. Ello incluye el acceso a la anticoncepción quirúrgica voluntaria, que ha recibido críticas variadas. Es importante destacar que la decisión de realizarse una ligadura de trompas o una vasectomía es una conducta de las llamadas autorreferentes, por ello basta el consentimiento del/la interesada, no siendo procedente el consentimiento del/la cónyuge o pareja[606].Otras exigencias, tales como requerir una edad mínima (generalmente treinta años) o haber tenido cierto número de hijos, no debieran ser predeterminadas, debiendo ser el/la profesional tratante quien evalúe en su contexto estos datos, aunados a la voluntad libre e informada del/la paciente. En lugar de optar por una negativa a priori, si el caso se presentara como éticamente dudoso o complejo, una solución apropiada puede consistir en elevarlo en consulta al Comité de Bioética de la institución.

El ejercicio de la sexualidad debe ser libre de coacciones y violencias de todo tipo, por ende, es clave contar con una ley

---

[605] Para un tratamiento detallado ver: Siverino Bavio, P. La anticoncepción oral de emergencia en el Perú. Comentarios en torno a las sentencias del Tribunal Constitucional Peruano sobre el particular. En: *RAE Jurisprudencia*, Tomo 16, año 2, Caballero Bustamente. Lima. octubre 2009, p. 63-88.

[606] Siverino Bavio, P. Ligadura de trompas y derechos humanos. En: *Suplemento La Ley*, LL-2007-I.

adecuada que contemple la implementación, a diferentes niveles, de educación integral en la sexualidad, particularmente en lo referido a prevenir ser víctimas de abuso, respetar las expresiones de diversidad sexual, evitar las conductas sexuales de riesgo, los embarazos no deseados y la transmisión de enfermedades de transmisión sexual. La lucha contra la transmisión del VIH/sida incluye campañas de educación y prevención, pero también de sensibilización y no discriminación; es importante además que se prevea en la legislación el acceso a los medicamentos, incluyendo no sólo a los efectores del sector público sino a la cobertura mediante medicinas prepagas y/o seguros médicos.

6.2. La cuestión del aborto terapéutico

La discusión sobre el aborto es quizás uno de los temas donde más la diversidad de enfoques y opiniones en relación a ella despiertan encendidas polémicas. No es este un espacio apropiado y suficiente para desarrollar un tema tan amplio y difícil, sin embargo, y habida cuenta que varios países de la región están debatiendo acerca de los protocolos de aborto terapéutico, consideramos necesario hacer algunas precisiones al respecto. Nos referiremos entonces, en sentido amplio, a aquellos supuestos de aborto contemplados y permitidos por la ley, que sin embargo, no son llevados a cabo por los profesionales de la salud, por diversos motivos: desconocimiento de la ley, una errada interpretación de la ley, objeciones de tipo moral, medicina defensiva, concepciones sobre el carácter y condición de la mujer, entre otras.

El aborto terapéutico está permitido en casi todos los países de Latinoamérica y El Caribe. Al reconocerlo en su normativa, el legislador toma una opción. En aquellos ordenamientos jurídicos en los que se entiende que se está

frente a un sujeto de derecho (sea desde la fecundación, anidación o desarrollo de rudimentos del sistema nervioso central), frente a un embarazo que pone en riegos la vida o la salud de la mujer, se genera una colisión o conflicto entre los derechos de la mujer gestante (a la vida, a la salud en sentido integral, dignidad, proyecto de vida) y los del embrión o feto (derecho a la vida e integridad), tensión que el legislador resuelve a favor de los derechos de la mujer.

Y lo hace al estimar que el derecho a la vida protege a la "vida" no solamente en cuanto biología en cuanto mera existencia (un ser vivo será aquel capaz de realizar ciertos procesos metabólicos), lo que sería su base material, la vida biológica como soporte del ser y sus demás derechos; sino también la "vida" desde su soporte ontológico, como libertad y dignidad, expresadas en un proyecto vital; dicho de otro modo, la vida como "biografía". Ello se deduce al cotejar que si quisiéramos resolver el conflicto entre la mujer y el embrión o feto, en el caso de un embarazo que pone en peligro la vida o salud de la mujer, éste no podría ser resuelto si analizamos solamente a la "vida" (como bien jurídico) como valor vida-biológica, pues ambos tienen la misma entidad o peso; o bien alguien también podría sostener que, frente a un feto sano y una mujer enferma o con una salud disminuida, o que ha haya vivido ya un par de décadas al menos, si se pusiera el acento en la vida biológica, parecería más lógico hacer primar la vida del feto.

Sin embargo, si agregamos al análisis la consideración del valor "vida" entendido como biografía, y oponemos la historia de la mujer a la del embrión o feto, notaremos que la mujer tiene una historia, un proyecto en progresión y una vivencia social más definida, densa y significativa que la del embrión/feto; una personalidad más densa. Utilizando este parámetro, el legislador resuelve el conflicto, optando por

salvaguardar la vida de la mujer en detrimento de la del embrión o feto, aún en los ordenamientos jurídicos que lo consideran a todo efecto, un sujeto de derecho.

Otra de las razones tras el reconocimiento de la legalidad del aborto terapéutico se sostiene en que, para el Derecho, es posible exigir una conducta determinada como una conducta debida (un "deber ser" específico), aquella ajustada a la norma, al acontecer regular. Sin embargo, no es posible demandar a los sujetos conductas heroicas (supererogatorias), las cuales pueden ser admirables desde el punto de vista moral para algunas personas, pero bajo ningún concepto exigibles legalmente. Sacrificar los propios bienes por un principio, idea, o por salvaguardar los bienes (utilizamos la palabra "bienes" en sentido amplio) de otra persona, son consideradas desde siempre, conductas heroicas. Dar la vida por otro es la conducta heroica más extrema; por eso, el héroe es aquel que se sale de la norma, aquella persona capaz de trascender las limitaciones de su propia humanidad, haciendo aquello que el ciudadano común sería incapaz de hacer, despertando admiración y asombro. Debido a ello, la heroicidad no es obligatoria, no es la conducta debida, no es la pauta o parámetro de la ley. La mujer que decide seguir adelante con un embarazo que pone en riesgo su vida o afecta su salud psíquica o física, opta por llevar adelante una conducta heroica. Es sin duda admirable, pero bajo ningún concepto, legalmente exigible. Esto es lo que expresa la figura del aborto terapéutico[607].

El problema es que en muchas sociedades las cualidades atribuidas a la figura de la "madre": generosidad, renuncia, abnegación, amor incondicional, sacrificio por el otro, etcétera;

[607] Es muy ilustrativa en este sentido la sentencia de la Corte Constitucional colombiana C- 355-06, del 10 de mayo del año 2006 cuya lectura recomendamos.

coinciden plenamente con las características propias del héroe. Así la cosas, habrán médicos/as y jueces/zas que estimen que la conducta debida, esperable, normal, en un mujer/madre embarazada y enfrentando un riesgo grave a su salud o su vida es arriesgar su salud o su propia vida para salvaguardar la del feto, transformando la conducta heroica en la conducta "normal", obligatoria de la mujer. En este esquema será muy difícil poder justificar el acceso a un aborto terapéutico, ya que el daño que pueda acontecer corresponde, para esta visión, que sea soportado por la mujer a favor de su hijo nonato. Esta particular interpretación, que subyace tras la conducta de un buen número de profesionales de la salud y/o el Derecho, se consolida como un obstáculo al reconocimiento y goce de los derechos de las mujeres.

Y aquí otras dos cuestiones: una de ellas, central sin duda, refiere a la comprensión del sentido del término "salud". En muchos protocolos de aborto terapéutico, frente al caso de a una mujer que está gestando un embrión o feto que padece una anomalía incompatible con la vida, o bien, de una mujer víctima de violación, el daño a la salud (entendida en sentido integral), se presume. Recientemente la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina avaló esta posición, descalificando fuertemente la figura de la autorización judicial y la práctica de la medicina defensiva[608].

Por su parte, la norma que regula el aborto terapéutico (u otras indicaciones en el caso de las legislaciones que las contemplan) está dirigida al/la médico/a, no al juez, ni a los abogados. Al profesional de la salud. El médico ejerce una profesión de manera excluyente sobre otras personas, mediante

[608] CSJN. "F., A. L. s/ medida autosatisfactiva", sentencia del 13 de marzo de 2012, F. 250 XLVI.

el reconocimiento otorgado para ello por el estado (expedición del título por una universidad acreditada y colegiatura donde se da la matrícula, allí donde fuera obligatoria). El Estado reconoce entonces que, merced una capacitación técnica determinada adquirida exitosamente, al profesional se le cede un espacio de decisión calificada que le permite intervenir sobre los derechos de otras personas, en el caso del/la médico/a , su vida, integridad, dignidad y proyecto vital. Por ende, en el caso de los abortos que encuadran en indicaciones permitidas por la ley, a quienes cabe la decisión son a la mujer embarazada y el/la profesional tratante.

Es claro que de existir una 'indicación terapéutica' el médico estaría ejerciendo válidamente su derecho. La solución se encuentra analizando la manera de obrar de quien tiene una situación tipificada y protegida. Esto descarta la antijuridicidad de la conducta que no podría engendrar responsabilidad para el médico que procedió en este marco. Sin embargo, lo contrario, el negar un aborto autorizado por la ley, es una conducta ilícita capaz de engendrar responsabilidad penal y civil en el caso de generar daños. ¿Por qué estos casos llegaron a la justicia? podrían ensayarse como motivos: la ausencia de una legislación clara y homogénea; el fenómeno de la medicina defensiva y un factor socio-económico, ya que se trata de situaciones registradas en instituciones públicas. La medicina defensiva es un problema de los médicos, que afecta a los pacientes. Es definida como "la indicación de un tratamiento médico teniendo en cuenta las necesidades percibidas por un profesional y de resguardar primariamente su responsabilidad personal ante un eventual reclamo por mala praxis o la comisión de un delito, antes que de atender el bienestar de un paciente." Estas prácticas buscan la protección de la posición del médico frente a un futuro

reclamo legal antes que el respeto a los principios que deben regir la relación médico paciente[609].

6.3 Reproducción asistida

Reflexionar sobre la reproducción asistida implica estar dispuestos a tocar fibras sensibles en torno a situaciones generadoras de una cada vez más amplia gama de problemas de orden ético y legal, los cuales, entre otros, plantean la aceptación de nuevos tipos en categorías antes indiscutibles y profundamente ligadas a la historicidad del sujeto, como son la maternidad y la paternidad, que ahora se ha fragmentado en genética, gestacional, social, legal; así como lleva a preguntarse por los límites de la intervención en la prefiguración, identidad y tendencias en la comprensión del ser humano como especie, a lo que se suman estereotipos de maternidad y virilidad socialmente vigentes[610].

Muchos conflictos y divergencias legislativas y jurisprudenciales en torno a este tema parten de la imposibilidad de conciliar las diferentes visiones relativas al estatuto ontológico del embrión[611], y las derivaciones relativas a: la consideración de la legalidad o no de las técnicas, la crioconservación de embriones; la donación de gametas y las cuestiones en torno a la identidad de los niños nacidos por fecundación heteróloga; el diagnóstico preimplantatorio; la gestación de embriones histocompatibles con hermanos

---

[609] Gherardi C. y Gherardi N. La medicina defensiva: un problema social. En Sorokin (Coordinadora). *Bioética: entre utopías y desarraigos.* Ad Hoc, Bs As, 2002, p.515

[610] Luna, F., *Reproducción asistida, género y derechos humanos*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos, San José, Costa Rica, 2008, p.18.

[611] Siverino Bavio, P. El derrotero de la anticoncepción… Op.Cit.

enfermos; el destino de los embriones supernumerarios; la cesión de embriones, entre otros problemas[612].

La reproducción asistida apunta a resolver los problemas de infertilidad en una pareja o individuo. En la actualidad se estima que afecta a entre el 16 y el 20% de las parejas, alrededor de noventa y cuatro millones de personas en el mundo[613][614]. La infertilidad tiene causas y consecuencias múltiples según el género, los antecedentes sexuales, el estilo de vida, la sociedad y los antecedentes culturales de las personas involucradas.[615] Las causas del aumento de la prevalencia de la infertilidad son difíciles de determinar, pero se estima que puede deberse hasta por cuatro factores: postergación del momento en el que se decide tener hijos; alteraciones de la calidad del semen debido al alcohol, el tabaquismo y factores ambientales, cambios en la conducta sexual[616] y eliminación de la mayoría de los tabúes sobre la fertilidad, lo cual lleva a consultar más que antaño[617].

---

[612] Hemos trabajado algunos de estos temas en Siverino Bavio, P. ¿Quién llamó a la cigüeña? Maternidad impugnada e identidad genética, reflexiones a propósito de dos sentencias peruanas En: *Revista Diálogo con la Jurisprudencia*, Gaceta Jurídica, Tomo 141. Lima. Junio 2010, p. 141-160.

[613] Roa Meggo, Y. *La infertilidad en el Perú: nuevos criterios para un enfoque preventivo en salud pública*. Lima, Fondo editorial Universidad San Martín de Porres, 2009, p.54.

[614] *Ibidem*, p.57.

[615] Definición de Infertilidad, En : *Revista Network. Family Health International*. Vol.23. N° 2. 2004. Disponible en: http://www.fhi.org/NR/rdonlyres/efcmawdspokjurnk44hgxdw7e3mikejre3euoibuddtpvwxbdb5wc4k6d2tijrvb3cmzlr7qc3cnoe/Snet233.pdf

[616] Las enfermedades de transmisión sexual son una de las principales causas prevenibles de infertilidad.

[617] Bruno Olmedo, S.; Chiliek, C. y Kopelman; S. Definición y causas de la infertilidad, En: *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, Vol. 54, Nro. 4, 2003, p. 228. Disponible en: http://www.fecolsog.org/userfiles/file/revista/Revista_Vol54No4_Octubre_Diciembre_2003/v54n4a03.PDF

En el caso de las mujeres, la infertilidad se presenta aproximadamente en un tercio de las mujeres que postergan la gestación hasta la tercera parte de los 30 años y la mitad de las mujeres que postergan la maternidad hasta después de los 40 años.[618] Coinciden los autores en que la edad promedio a la cual la mujer busca quedar embarazada ha aumentado considerablemente en las últimas décadas; y es que el acceso a la educación superior, la necesidad e inquietudes vinculadas al avance profesional y las exigencias laborales han llevado a postergar la maternidad hasta el momento en que la fertilidad empieza a declinar; asimismo, el divorcio y la búsqueda de estabilidad con nuevas parejas implican esperar más tiempo antes de tomar la decisión de tener hijos[619].

Sin embargo, en América Latina, todavía se registran altos índices de infertilidad secundaria debido a malas condiciones de salud sexual y reproductiva (infecciones por abortos clandestinos y enfermedades de transmisión sexual) y a una actitud discriminadora hacia las mujeres en general y las mujeres pobres en situación de vulnerabilidad, en particular.[620] Una opción frente a la infertilidad son las técnicas de reproducción asistida. Éstas sin embargo tienen un alto costo emocional y económico, aunado a un porcentaje relativo de éxito y no son accesibles para todas las mujeres y/o parejas infértiles[621].

---

[618] Roa Meggo, Op.Cit., p. 54.
[619] Bruno Olmedo, S. et al., Op.Cit., p. 229.
[620] Instituto Interamericano de Derechos Humanos. *Reproducción asistida, género y derechos humanos en América Latina*, IIDH, Costa Rica, 2008, p. 60.
[621] Conforme Roa Meggo, un tratamiento de fecundación in vitro cuesta en torno a los $3,500 y $5,000 en el Perú, precio inaccesible para la mayoría de la población ya que un sueldo mínimo anual ronda los $2,400 al año.

Una cuestión sin duda relevante consistirá en determinar cuál será la conceptualización o encuadre que se dará a la infertilidad (si ésta será tratada como una condición, enfermedad o discapacidad) a fin de establecer cuál o cuáles serían las obligaciones a cargo del Estado y los proveedores privados del sistema de salud. Sobre ello, señala Luna que debe dirimirse si se estaría frente a personas que padecen una enfermedad o discapacidad, o por el contrario, de personas que funcionan como clientes y demandan un servicio.[622] La Asociación Médica Mundial ha dicho que "*la concepción asistida es distinta del tratamiento de una enfermedad, ya que la imposibilidad de ser padres, sin intervención médica no siempre es considerada una enfermedad. Aunque puede tener profundas consecuencias psicosociales y médicas no es en sí limitante de la vida. Sin embargo es una importante causa de una enfermedad psicológica y su tratamiento es evidentemente médico"*[623]. Pese a ello, y sin perjuicio de las críticas que motiva per se las inclusiones o exclusiones del ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) la Organización Mundial de la Salud incluye a la infertilidad femenina y masculina en el ICD-10, específicamente dentro del Capítulo XIV referido a las enfermedades genitourinarias encontrándose bajo el nomenclador 46 la infertilidad masculina y en el nomenclador 97 la infertilidad femenina[624]. Desde otro enfoque, una reciente y completa investigación en el medio peruano deduce que habría motivos suficientes para considerar a

[622] IIDH, Op.Cit., p. 18.

[623] Asociación Médica Mundial, *Resolución de la Asociación Médica Mundial sobre las Técnicas de Reproducción Asistida*, Sudáfrica, octubre 2006, artículo 6, Disponible en http://www.wma.net/s/policy/r3htm, citado por IIDH, *Reproducción asistida, género y derechos humanos*…p.18).

[624] ICD-10. Versión 2010. Disponible en:http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en

la infertilidad no solo una enfermedad, sino una que debería ser entendida como problema de salud pública[625].

En Argentina se ha ido perfilando una jurisprudencia que, en una vertiente bastante sólida, no sólo ha considerada a la infertilidad una dolencia, sino que entiende que, dada la protección constitucional de la salud, el derecho a formar una familia y hasta la protección del interés superior del niño, los tratamientos respectivos deben ser cubiertos por los servicios de medicina prepaga y las obras sociales o mutuales, pese a que el Plan Médico Obligatorio (catálogo de prestaciones obligatorias para los servicios privados, que además prestan los efectores público de salud) no incluye aun a la fertilización asistida. Este reconocimiento acepta matices: mientras que en las etapas iniciales la jurisprudencia solía ordenar la cobertura hasta lograr el embarazo, más recientemente se observa una tendencia a morigerar la cobertura fijando un número máximo de intentos. Con alguna excepción[626] que confirma la regla, se ha admitido la vía del amparo como procedimiento de tutela, existiendo casos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires así como en provincias.

En la Región han habido soluciones dispares, citamos dos ejemplos. En la Argentina por ejemplo, ante la ausencia de una ley específica, se ha ido perfilando una jurisprudencia que no sólo ha considerada a la infertilidad una dolencia, sino que entiende que, dada la protección constitucional de la salud, el

[625] Así, sostiene Roa Meggo que ya no sería suficiente utilizar sólo los indicadores tradicionales para designar a una enfermedad como problema de salud pública, sino que deben estudiarse nuevos criterios como son: incidencia, cronicidad, impacto económico y psicosocial, condicionamientos culturales, proyección y tendencia de crecimiento.

[626] "M.M.M c/ OSEP s/amparo" Corte de Justicia de Catamarca, sentencia del 3 de junio de 2009.

derecho a formar una familia y hasta la protección del interés superior del niño, los tratamientos respectivos deben ser cubiertos en su totalidad por los servicios de medicina prepaga y las obras sociales o mutuales, pese a que el Plan Médico Obligatorio no incluye a la fertilización asistida. En Costa Rica, por su parte, la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Costa Rica que declaró que las técnicas de reproducción asistida atentan contra la vida y la dignidad del ser humano dado que estos procedimientos exponen al embrión a un riesgo desproporcionadamente alto de muerte[627]. Esto motivó una presentación ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos[628], la cual en el año 2004 acogió parcialmente la pretensión al entender que esta disposición violaba el derecho a la intimidad, la salud, el derecho a formar una familia, y a no ser discriminado y ha elevado el caso a la Corte Interamericana de Derechos Humanos[629].

Ante las técnicas de fecundación heterólogas las posiciones varían entre la total aceptación, basada en el ejercicio de los derechos reproductivos, el derecho a la salud, el derecho a la igualdad, al libre desarrollo de la personalidad y proyecto de vida, etcétera (posición mayoritaria por ejemplo en la jurisprudencia argentina) y su rechazo, por entender que se violarían el orden público y las buenas costumbres al infringir las normas sobre la determinación de la filiación, por no tratarse de una "filiación natural" (asimilando "natural" a "genético"). Pese a que la fecundación heteróloga involucra tanto la donación

[627] Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia, Costa Rica, sentencia del 15 de marzo del 2000. Exp. 95-001734-0007-C0.
[628] Caso Ana Victoria Sanchez Villalobos y otros c/ Costa Rica, petición 12.361
[629] Caso 12.361 "Gretel Artavia Murillo y otros c. Costa Rica (fecundación asistida) .Comunicación 91/11 del 16 de agosto de 2011 Disponible en: http://www.idh.oas.org/Comunicados/Spanish/2011/91-11sp.htm

de espermatozoides como de óvulos, las objeciones se suelen centrar específicamente sobre la ovodonación, introduciendo una cuestión de discriminación por razón del género. En un par de casos argentinos se negó la cobertura del procedimiento por considerar que la ovodonación viola las normas de orden público sobre la determinación de la filiación, ya que el hijo que dará a luz la mujer no será su "hijo natural" (genético) *"[pero esta] pretende en contra de los dispuesto por el art. 240 CC*[630] *que el hijo sea suyo, siendo que no existe ninguna norma legal que autorice tal relación de derecho".* Luego de considerar entre otros factores la cuestión de la determinación de la filiación, los jueces concluyen que lo que la peticionante solicita es mucho más que el reconocimiento de la cobertura médica, sino que se trataría de una *"autorización judicial para establecer una filiación no reconocida por la ley"*, ya que el niño que nacerá será inscripto como hijo de la mujer que lo dé a luz, sin tener con ésta ninguna vinculación genética, *"poseyendo lazos genéticos con un sinnúmero de personas que desconocerá, si sus padres no le informan de la circunstancias de su nacimiento o si la madre genética no inicia la impugnación de maternidad"*[631]. Ha habido sentencias en el Perú que también ilustran esta tendencia[632]; pero sobre todo es notable en caso

---

[630] Código Civil Argentino, Artículo 240. *La filiación puede tener lugar por naturaleza o por adopción. La filiación por naturaleza puede ser matrimonial o extramatrimonial. La filiación matrimonial y la extramatrimonial, así como la adoptiva plena, surten los mismos efectos conforme a las disposiciones de este Código.*

[631] Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil y Comercial de Córdoba, autos "E.B.del C. C. Administración Provincial de Seguro de Salud. (APROSS). Amparo. Expte Nº 1736023/36", sentencia de 13/7/11.

[632] CAS. N° 5003-2007 Lima. Sentencia del 6/5/08, Sala Civil Permanente de la Corte Suprema de Justicia de la República del Perú. Vale mencionar que a inicios de junio del año 2012 esta sentencia fue finalmente revertida por la misma Corte Suprema, en una composición diferente de la Sala.

peruano la prácticamente unánime interpretación del artículo 7 de la Ley General de Salud como prohibitivo de la ovodonación. Ambas situaciones, al admitir sin conflictos la donación de espera muestran un claro prejuicio valorativo sobre la condición de las mujeres, la maternidad y el reconocimiento legal de las técnicas de reproducción asistida, orientadas a salvaguardar exclusivamente la fertilidad masculina, que siendo *"natural"* (biológica-genética) o *"construida"* es percibida como más valiosa que la fertilidad femenina; se acepta que la mujer se someta a estos procedimientos, pero nacido el niño/a se cuestiona severamente los derechos de la mujer a ser reconocida como madre de la criatura nacida .

7. Sexualidad e Identidad

En la medida que somos seres sexuales y sexuados, la sexualidad es una expresión fundamental de nuestra identidad. No todas las expresiones de la sexualidad, sin embargo, han sido amparadas o reconocidas por los ordenamientos jurídicos. Ello, plasmado en una época a través de leyes que penaban la homosexualidad y/o el travestismo, subsiste en los obstáculos al reconocimiento de los derechos de las personas homosexuales y transgénero en varios países de la Región. El derecho a vivir la sexualidad sin más límites que los expresamente señalados por la ley, así como a la libre elección de prácticas sexuales, generó la derogación de las normas que criminalizaban las prácticas homosexuales, y más recientemente, la aceptación de la legitimidad de la opción homosexual y el desarrollo de la noción de *"igualdad en la diversidad"*[633] . Ello implica además

[633] Argentina y México D.F., permiten el matrimonio entre personas del mismo sexo. Respecto de la jurisprudencia mencionamos sólo dos casos recientes: Perú: Tribunal Constitucional EXP. Nº 00926-2007-PA/TC Lima "C.F.A.D." (sentencia de noviembre de 2009); y México, Corte Suprema mexicana, Amparo directo 6/2008,

considerar las necesidades específicas en salud de las personas sexualmente diversas.

Una mención especial amerita el problema del reconocimiento de la identidad de las personas transexuales. El derecho a la identidad es el derecho a ser reconocido como quien se es, es el derecho al reconocimiento de la autoconstrucción personal. En América Latina, la mayoría de los ordenamientos jurídicos poseen obstáculos o restricciones que impiden a las personas transexuales adecuar su cuerpo e identificación registral a su identidad sexual, colisionando con el derecho a la integridad corporal y la autonomía en el control del propio cuerpo y a alcanzar el más alto nivel de salud sexual posible. Una lectura desde la bioética y los derechos humanos ha permitido a la jurisprudencia sobre el tema, por ejemplo en Colombia, México y Argentina, el reconocimiento del derecho a la identidad de las personas transexuales, si bien desde la prácticamente unánime consideración de la transexualidad como una patología psiquiátrica. Teorías más recientes permitirían abordarla como un estadio intersexual de origen neurogenético, mientras que otra tendencia (promovida principalmente por personas transgénero) propone despatologizar a la transexualidad, quitándola del Manual de Desórdenes Mentales (DSM por sus siglas en inglés), discusión que se debate entre las comisiones redactoras de una nueva edición del DSM, el DSMV. Como hemos sostenido desde hace años, compartimos la idea de que es posible, considerando los actuales conocimientos sobre la transexualidad, comprendiendo entre éstos aquellos generados por las propias personas transexuales,

---

sentencia de agosto del 2010. Para un análisis más detallado Siverino Bavio, P. A propósito de las propuestas de regulación de las uniones homoafectivas en el Perú: ¿matrimonio igualitario o unión civil? En: *Gaceta Constitucional*, Tomo 32, Lima, Gaceta jurídica, agosto 2010, p. 53-67.

así como las tendencias jurisprudenciales en el Derecho Comparado, avanzar en el reconocimiento legal de la identidad autopercibida despatologizando la transexualidad y poniendo el foco en el derecho a la identidad, la integridad y el proyecto de vida. La legislación argentina es pionera en este sentido. La Ley de Salud Mental, promulgada a fines del año 2010, estableció claramente en el el artículo 3 inciso c) que en ningún caso puede hacerse diagnóstico de una enfermedad mental sobre la base exclusiva de la elección o identidad sexual[634] y sirvió como antecedente de la novísima Ley de Identidad de Género, promulgada el 24 de mayo de 2012, que habilita la rectificación de nombre y sexo cuando no coincidan con la identidad autopercibida, sin necesidad de realizarse previamente una intervención quirúrgica (aunque las mismas pueden llevarse a cabo sin necesidad de autorización judicial) mediante una simple petición administrativa ante el Registro Civil. Esta posición despatologiza claramente la opción trans, y ello, aunado al matrimonio igualitario, inscribe a la legislación argentina en un lugar de vanguardia en el respeto de los derechos humanos de las personas sexualmente diversas al reemplazar el paradigma de la heteronormatividad vigente en la gran mayoría de los países por el de la igualdad en la diversidad.

8. Colofón

Muchos y complejos son los temas vinculados a la sexualidad que pueden ser analizados desde la Bioética Jurídica. Hemos intentado simplemente dar un pantallazo de aquellos que más se han debatido o se debaten actualmente, sin pretender más que establecer algún punto de partida para la reflexión en algún contexto concreto. Me parece importante sin embargo

[634] Ley 26.657. Disponible en: http://infoleg.mecon.gov.ar/infolegInternet/anexos /175000-179999/175977/norma.htm

mencionar que cuando nos referimos a ética y sexualidad ello en nada tiene contacto con la llamada “moral sexual”, ya que la sexualidad (y cuando su ejercicio involucra a un “otro” el respeto ineludible por la dignidad de ese otro) no involucra una serie de prescripciones o pautas de comportamiento social según referencias o criterios de alguna autoridad, sino que la sexualidad es una manifestación ética en cuanto es una expresión de la identidad, la libertad, la alegría, en definitiva una muestra profunda de aquellos ricos y diversos aspectos que nos hacen profundamente humanos.

Olga Beatriz VILLALBA

Aspectos bioéticos de la interculturalidad

Olga B. Villalba. Licenciada en Turismo, Especialista en Gestión y Liderazgo Universitario, Magister en Gestión de Proyectos Educativos, Posgrado en Metodología de la Investigación, Posgrado en Innovaciones en Educación Superior con Tecnologías de la Información, Doctorado en Psicología Social. Ex Vicerrectora de la universidad de Morón. Profesora Invitada en la Maestría en Asuntos bioéticos y jurídicos de la salud en la Universidad del Museo Social Argentino. Correo electrónico: ovillalba52@yahoo.com

SUMARIO 1. Introducción. 2. La Política. 2.1. El mundo globalizado. 2.2. El hombre moderno. 2.3. Permeabilidad cultural. 2.4. Cuestiones sociológicas de ciencia y ambiente. 3. La Cultura. 3.1. Generalidades. 3.2. La Geografía Cultural. 4. Conclusión.

1. Introducción

En opinión coincidente con Jorge Bosch[635], se puede expresar que una definición bastante tradicional o valorativa de cultura es la que la vincula al concepto de cultivo del arte, del saber, de la filosofía, por ejemplo entre otros conocimientos y aptitudes. Pero existen aspectos ya sean voluntarios o no, que provienen de causas muy distintas, que están moldeando de una

[635] Jorge Bosch. Nació en Buenos Aires en 1925. Matemático, epistemólogo, educador y escritor, ha sido profesor en universidades argentinas y de otros países. Es autor de libros de libros y trabajos de investigación en diversas disciplinas: matemática, lógica, pedagogía y estética. En 1989 fue incorporado como miembro correspondiente de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. En la actualidad es rector de la Universidad CAECE y profesor titular de Análisis Matemático en la facultad de Ingeniería de la Universidad Nacional de La Plata.

forma absolutamente desprovista de personalidad, con una gran eficacia, una amenaza que se cierne sobre la cultura: la contracultura. Son todos aquellos movimientos, ideas y acciones con significado social que se contraponen a los valores designados por la tradición artística, científica y filosófica, que se encuentran en las obras culturales de la humanidad, sin que se entienda que se trate de cuestiones sociológicas que representan el surgimiento de culturas menores en el seno de otra mayor y que por lo tanto se le enfrentan. El término contracultura que utiliza Boch en su ensayo, es el opuesto de cultura en su sentido valorativo, por lo que entonces la considera una actitud que posee, entre otras características, desvalorizar, negar valor a lo propio.

En la misma línea, se podría entender como contracultura, toda la batería de programas envasados que llega desde otros países, invade y socava el acerbo cultural de los que la reciben; principalmente en los jóvenes, donde encuentran tierra fértil.

En los tiempos actuales y dados la permeabilidad de las fronteras, los desplazamientos masivos son moneda corriente. Las personas cuando viajan, no sólo van a cumplir su cometido, sino que llevan consigo toda su carga cultural, la que se encuentra con la de los habitantes locales, produciendo una forma de choque cultural. Éste, no debiera considerarse peligroso, si se tomaran los recaudos necesarios, para convertirse en una rica experiencia intercultural, ya que el viajero al retirarse a su lugar de residencia habitual, también llevaría consigo aspectos propios de la cultura visitada. En esa interacción que puede denominarse interculturalidad, si es planificada no debería ser difícil hallar los principios que caracterizan y conforman la base de la bioética, herramientas necesarias para la toma de decisiones; de acuerdo con valores

éticos como: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

¿Influyen las decisiones políticas en la cultura? ¿El Estado determina acciones en beneficio de la Sociedad? ¿Cuándo las mismas están comprendidas dentro de los parámetros de la Bioética? ¿Siempre son decisiones en beneficio de la sociedad?, son algunas de las preguntas que se debieran considerar tener resueltas a la hora de formular políticas de acción en zonas habitadas por propietarios de culturas acordes con el medio ambiente.

2. La Política

En el transcurso de este documento se pretende dejar implícita las respuestas a las preguntas iniciales. Para ello es necesario iniciar un paneo por las cuestiones de la política. Y pensando al modo de Hannah Arendt[636], se impone coincidir en que la política se asienta en una cuestión imprescindible para su funcionamiento, en la pluralidad de los hombres, por lo que trata entonces del estar juntos y los que opinan en forma homogénea y los que no. En esa diversidad, encontrar el equilibrio relativo que permita, y sin ánimo de parecer redundante, encontrar las diferencias que caracteriza a cada grupo.

Organizándose de acuerdo a las distintas comunidades en un desorden absoluto, o bien desde el desorden de las diferencias.

---

[636] Hannah Arendt, nacida como Johanna Arendt (Linden-Limmer, hoy barrio de Hanóver, Alemania, 14 de octubre de 1906 – Nueva York, Estados Unidos, 4 de diciembre de 1975), fue filósofa política alemana de origen judío, una de las más influyentes del siglo XX. La privación de derechos y persecución en Alemania de personas de origen judío a partir de 1933, así como su breve encarcelamiento ese mismo año, contribuyeron a que decidiera emigrar.

A partir de la familia y si los parentescos pueden unir a los más diversos, es posible que figuras semejantes a individuos se diferencien las unas de las otras. De modo que ese órgano puede desaparecer en su estado originario, o se destruye la igualdad esencial de todos los hombres. En cualquiera de los supuestos, el problema de la política deviene del crecimiento de cuerpos políticos nacidos desde el seno de la familia.

Tanto la filosofía como la teología, entienden que el hombre, sólo se manifiesta en la política, a partir de los mismos derechos que los más diversos se garantizan. Así esa garantía que es voluntaria y la cesión de exigir igualdades jurídicas, acuerda que la pluralidad de los hombres, cuya pluralidad se deben a si mismos, tiene que reconocer su ser a la creación del hombre.

Por dos cuestiones la filosofía no se halla en donde surge la política. Una es: Entre los hombres se inicia la política, por tanto está fuera del hombre. Por ello es inexistente la substancia netamente política. Por lo tanto nace en el conjunto y se instala como relación. Tal como lo entendió Hobbes (en griego original, *Zoom politikom*). La segunda: la representación monoteísta de dios que ha creado, en su soledad, a su imagen y semejanza al hombre, se constituye en la base del hobbesiano concepto de la guerra de uno contra todos los otros, que son despreciados porque no tiene sentido su existencia; esa falta de sentido es para aquellos hombres creados a imagen de la soledad de dios.

En la diferencia de todos los hombres entre si, que es más grande que la diferencia atinente de los pueblos, naciones o razas; en esa diversidad, se encuentra la creación del hombre por dios. Es ahí donde la política no tiene razón de ser. Ya que uno de sus objetivos es la organización de los totalmente diferentes

en referencia a una igualdad relativa y para distinguirlos de los relativamente diversos.

2.1. El mundo globalizado

Habiendo hecho una aproximación a una teoría especial de la política, e incursionando en un arribo más cercano en el tiempo se hace pertinente tener como referente a Ulrich Beck[637], que según su discurso, el siglo XIX se caracterizó por la protección territorial, esto era "el o bien-o", es decir, división, especialización, el interés por lo unívoco, la calculabilidad del mundo, familia, albergue, fortificación de un mundo inhóspito, las exigencias de la sociedad industrial y su concepto de control y seguridad del ordenamiento político en este-oeste, derecha-izquierda; perversión de lo político, sin pluralidad.

Beck hace referencia para contraponer los conceptos anteriores a Wassily Kandinsky[638], que en el año 1927 escribió un artículo curiosamente titulado *"Y"*. En ese artículo se definía este concepto del *Y* para identificarlo como la palabra que caracterizó el siglo XX, y singularmente algunos conceptos como coordinación, pluralidad, coherencia, dependencia,

---

[637] Ulrich Beck (n. Słupsk, Pomerania, 15 de mayo de 1944) es sociólogo alemán. Actualmente es profesor de la Universidad de Múnich y de la London School of Economics. Estudia aspectos como la modernización, los problemas ecológicos, la individualización y la globalización. En los últimos tiempos se ha embarcado también en la exploración de las condiciones cambiantes del trabajo en un mundo de creciente capitalismo global, de pérdida de poder de los sindicatos y de flexibilización de los procesos del trabajo, una teoría enraizada en el concepto de cosmopolitismo. Beck también ha contribuido con nuevos conceptos a la Sociología alemana, incluyendo la llamada *"sociedad del riesgo"* y la *"segunda modernidad"*.

[638] Vasíli Kandinsky (Moscú, Rusia, 1866 - Neuilly-sur-Seine, 1944) Pintor de origen ruso, nacionalizado alemán y posteriormente francés. Kandinsky compaginó sus estudios de derecho y economía con clases de dibujo y pintura. Al tiempo que se interesaba por la cultura primitiva y las manifestaciones artísticas populares rusas, muy especialmente por el arte propio de la región de Volodga, rico en ornamentos, también descubrió la obra de Rembrandt y Monet.

experimento de intercambio, el tercero incluido, síntesis, ambivalencia. En este contexto se observa una despedida del orden, hay un desmesurado caos, deseos de unidad, incapacidad para adicionar, sus límites y falta de límites, la extendida ilusión de fronteras y el miedo resultante, cuestiones que se agazapan y se esconden en el *Y*. Obviamente la globalidad del mundo habla a favor de esta conjuntiva.

A cada época política se la puede caracterizar según sus experiencias clave. En 1789 se produce la toma de la Bastilla. Con la Revolución Francesa se pone fin al derecho ultraterreno de los monarcas y su gracia divina. Comienza entonces, dentro de límites lógicos para ese tiempo, la democracia, su incierto camino. Al cabo de doscientos años, aquellos aspectos ya descriptos del y se manifiestan por dos hechos muy significativos: la catástrofe de Chernobyl y la caída del muro de Berlín. Los rasgos del *"o bien-o"* son transformados por la experiencia de la sociedad de riesgo globalizada. De pronto el comunismo se despide de la escena mundial, sin grandes estruendos. Lo global atemoriza por impreciso, falta de perímetros, la apropiación de lo ajeno, la pérdida de lo propio, son experiencias amenazantes.

2.2. El hombre moderno

Así entonces y en el mismo camino del final de siglo pasado y albores del presente, es atinente tener presente las reflexiones de Giovanni Sartori[639] quién del hombre como parte del reino animal, dice que según la clasificación que le diera

[639] Giovanni Sartori (Florencia, Italia, 1924) es un investigador en el campo de la Ciencia Política, especializado en el estudio comparativo de la política. Su obra es de lo más destacada en las ciencias sociales, contando con libros fundamentales como *Partidos y Sistemas de Partidos y Teoría de la Democracia*. En 2005 obtuvo el Premio Príncipe de Asturias de Ciencias Sociales.

Línneo[640] a la especie, el Homo Sapiens, no tendría características únicas frente a los primates, si no fuera por su capacidad simbólica: lengua, mito, arte, religión[641]. Precisamente esta capacidad simbólica, persuadió a Ernst Cassirer[642] a definir al hombre como "animal simbólico", textualmente: *"El hombre no vive en un universo puramente físico sino en un universo simbólico. Lengua, mito, arte y religión* (…) *son los diversos hilos que componen el tejido simbólico* (…). *Cualquier progreso humano en el campo del pensamiento y de la experiencia refuerza este tejido* (…). *La definición del hombre como animal racional no ha perdido nada de su valor* (…) *pero es fácil observar que esta definición es una parte del total. Porque al lado del lenguaje conceptual hay un lenguaje del sentimiento, al lado del lenguaje lógico o científico está el lenguaje de la imaginación poética. Al principio, el lenguaje no expresa el pensamientos o ideas, sino sentimientos y afectos"*[643]

Esta expresión de animal *symbolicum* involucra todas las formas de vida cultural del hombre. Siendo la principal capacidad del hombre el lenguaje y su correspondiente

---

[640] Carlos Linneo (en sueco: Carl Nilsson Linæus, latinizado como Carolus Linnaeus, también conocido después de su ennoblecimiento como Carl von Linné; Råshult, Suecia, 23 de mayo de 1707 – Uppsala, Suecia, 10 de enero de 1778), fue un científico, naturalista, botánico y zoólogo sueco que estableció los fundamentos para el esquema moderno de la nomenclatura binomial. Se lo considera el fundador de la moderna taxonomía, y también se le reconoce como uno de los padres de la ecología

[641] Línneo, C. *Sistema de la Naturaleza*; publicada en 1758.

[642] Ernst Cassirer (28 de julio de 1874, Breslau—13 de abril de 1945, Nueva York) fue un filósofo de origen alemán, ciudadano sueco desde 1939. Fue conocido por su obra *Filosofía de las formas simbólicas del campo de la filosofía de la cultura*. También realizó contribuciones a la epistemología, a la filosofía de la ciencia y a la historia de la filosofía.

[643] Cassirer, E. *Filosofía de las formas simbólicas del campo de la filosofía de la cultura* 1948, págs. 47-49.

comunicación con sonidos y signos significantes que conllevan un significado, por lo que adquiere la categoría de característica relevante, distinguiendo al hombre de cualquier otra especie.

El hombre tiene un lenguaje apto para referirse a si mismo, piensa, medita acerca de lo que expresa. Además de la comunicación, el pensamiento y el conocimiento denotan al hombre como animal simbólico, son características que moldean en lenguaje y con el lenguaje.

Uno de los pilares del desarrollo de las civilizaciones es la escritura, siendo fundamental el espacio transitado entre la palabra oral y la palabra escrita, sobre la que se asienta. La transmisión oral fue hasta la invención de la imprenta el sostén del desarrollo cultural de la sociedad. Gutenberg[644] es el gran acreedor de la humanidad, pues es quien permite que la transmisión escrita de la cultura se transforme en objeto posiblemente abordable para el conjunto de la sociedad.

2.3. Permeabilidad cultural

Promediando el siglo XIX se inicia un ciclo de avances tecnológicos con la invención del telégrafo, el teléfono, la radio entre los más distintivos transmisores de comunicación lingüística.

En el siglo XX hace su aparición el televisor y con él la televisión, es decir se puede ver desde lejos las cosas que suceden desde cualquier lugar y distancia. Es entonces que cambia el orden de prelación, para posicionarse el sentido de la visión sobre el sentido de la expresión, lo importante es la imagen, quien habla lo hace para comentar la imagen,

[644] Johannes Gutenberg (nacido hacia 1398 – 3 de febrero de 1468) fue un herrero alemán, inventor de la imprenta de tipos móviles moderna (hacia 1450). Su mejor trabajo fue la Biblia de 42 líneas.

cambiando de esta forma la característica de animal simbólico a animal vidente. Dándole mayor relevancia a las imágenes que las cosas dichas con palabras. Esto representa un cambio en la dirección porque a partir de esta tecnología el hombre se informa viendo.

La televisión transforma la naturaleza de la comunicación, trasladándola del contexto de la palabra al de la imagen. Se constituye así en un objeto externo que cambia esencialmente la relación entre comprender y ver. Lo que sucedía en el mundo era conocido por la escritura, eso cambia para ser mostrado. Elabora imágenes y anula conceptos, atrofia la capacidad de abstracción y por ende la capacidad de entender. Entretiene, relaja y divierte, cultiva al *homo ludens*.

Incide sobre la opinión mediante la información aportando noticias (no acerca de conceptos). Tener información acerca de la política puede constituir un punto importante de la convivencia social, pero no siempre la información representa conocimiento.

Así (y siguiendo el concepto de Sartori), las cosas se puede inferir que la acumulación de información, no significa comprensión. Aspecto que suele ser muy bien utilizado y manipulado por los gobiernos adictos a los sondeos, que sustentan su accionar e información en opiniones desinformadas, generalmente de relevancia pública. Es aquí donde la televisión realiza su mejor aporte, informando mal y poco, produciendo una lógica desinformación, distorsionando el contenido al punto que todo aquello que no muestra, para la mayoría no existe. Su papel condicionante de la sociedad puede ser evidenciado por dar fuerza a una forma de ver el mundo desde dos figuras: injusta y distorsionadora. Alimentando la desinformación con cómputos adulterados, entrevistas

informales, alabando la excentricidad, posicionando el ataque y la agresividad, de manera que desarrolla en la capacidad de criterio del observador una gran producción de imágenes, que como ya se ha comentado imposibilita la aptitud de elaborar conceptos propios y por ende la comprensión autónoma.

Hombres viendo televisión www.wikipedia.com.

Instalada en la modernidad y como particularidad del momento referido, juntas (la TV y la modernidad) han transformado las formas tradicionales del orden social. Provocando modos de interrelación de la sociedad que comprenden a la población mundial, modificando la vida cotidiana y su privacidad.

2.4. Cuestiones sociológicas de ciencia y ambiente

La modernidad fue aclamada por los más prestigiosos sociólogos de la época. A pesar de haberla descripto como perturbadora, con su llegada especularon en que los beneficios

llegarían a ser mucho más importantes que sus peculiaridades negativas. Tres pensadores referenciales a más de una disciplina y aunque no han sido representantes del momento en cuestión, pueden ser tenidos en cuenta para el análisis:

Carlos Marx[645], pudo observar la lucha de clases, como el principio de la división entre el orden capitalista y el nacimiento de una estructura social más humanizada.

Emile Durkheim[646], por su parte pensó que el desarrollo del sistema industrialista alcanzaría equilibrio en la vida social a partir de la adecuación de la división del trabajo y el individualismo moral.

Max Weber[647], fue uno de los más negativos, al respecto, observó a la modernidad como una contradicción,

---

[645] Karl Heinrich Marx, conocido también en español como Carlos Marx (Tréveris, Reino de Prusia, 5 de mayo de 1818 – Londres, Reino Unido, 14 de marzo de 1883), fue un filósofo, intelectual y militante comunista alemán de origen judío. En su vasta e influyente obra, incursionó en los campos de la filosofía, la historia, la ciencia política, la sociología y la economía; aunque no limitó su trabajo solamente al área intelectual, pues además incursionó en el campo del periodismo y la política, proponiendo en su pensamiento la unión de la teoría y la práctica. Junto a Friedrich Engels, es el padre del socialismo científico, del comunismo moderno y del marxismo. Sus escritos más conocidos son el *Manifiesto del Partido Comunista* (en coautoría con Engels) y *El Capital*.

[646] Émile Durkheim (Épinal, Francia, 15 de abril 1858 – París, 15 de noviembre 1917) fue un sociólogo francés. El estableció formalmente la disciplina académica y, junto con Karl Marx y Max Weber, es considerado uno de los padres fundadores de dicha ciencia.

[647] Maximilian Carl Emil Weber (Erfurt, 21 de abril de 1864 – Múnich, 14 de junio de 1920) fue un filósofo, economista, jurista, historiador, politólogo y sociólogo alemán, considerado uno de los fundadores del estudio moderno, antipositivista, de la sociología y la administración pública. A pesar de ser reconocido como uno de los padres de la sociología, Weber nunca se vio a sí mismo como un sociólogo, sino como un historiador; para él, la sociología y la historia eran dos empresas convergentes. Sus trabajos más importantes se relacionan con la sociología de la religión y el gobierno, pero también escribió mucho en el campo de la economía. Su obra más reconocida es

puesto que el desarrollo material era el producto resultante de una mayor burocracia, que somete a la creatividad y a la autonomía del individuo.

Asimismo los tres pensadores, coincidieron en la observación de que el trabajo industrial moderno obliga a muchos a labores monótonas y repetitivas. Sin embargo no repararon en que la promoción de las fuerzas de trabajo de producción, culminaría en una posible devastación del medio ambiente.

Otro aspecto característico de la modernidad es el empleo afianzado del poder político, manifestado efectivamente en situaciones de totalitarismo, contenidos en parámetros institucionales de la época mencionada[648].

Según el pensamiento de Teun Adrianus van Dijk[649] habrá que considerar el papel de las ideologías en consonancia con la modernidad y la sociedad del riesgo. No sólo son un manojo de creencias, sino que son creencias sociales, que son compartidos por los grupos que la integran. Para que los miembros de los grupos sociales puedan sentirse integrados y parte de ellos, deben conocer y compartir las creencias, condicionando así la propia existencia del grupo.

Así pues, lo que determina, influye o condiciona las prácticas ideológicas, no es el grupo u organización social, sino

---

el ensayo La ética protestante y el espíritu del capitalismo, que fue el inicio de un trabajo sobre la sociología de la religión.

[648] Beck, U. *La sociedad del riesgo*. Ed. Paidós. Buenos Aires.

[649] Teun Adrianus van Dijk es lingüista nacido el 7 de mayo de 1943 en Naaldwijk, Países Bajos. Fue catedrático de Estudios del Discurso en la Universidad de Ámsterdam hasta 2004, y es profesor en la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona desde 1999. Licenciado de la Universidad Libre de Ámsterdam, y de la Universidad de Ámsterdam, se doctoró en la última universidad en 1972 con una tesis sobre la gramática del texto.

el modo en que los componentes sociales personalmente, las representan, entienden e interpretan. Por lo que la legitimación del poder y la desigualdad entre los hombres, son servidas por las ideologías, además para dar sustento a grupos dominados y dominadores, impulsar solidaridad, organizar luchas y dar bases para la oposición. También cuidan los intereses y recursos, más allá del caso en que sean privilegios o condiciones pobres de existencia. Por lo que están al servicio de los grupos y sus componentes en la organización y coordinación de los objetivos, prácticas sociales y la cotidianeidad de los mismos.

Los grupos se constituyen a partir de compartir los problemas sociales, políticos y económicos, sus miembros se conocen, creen acerca de sus integrantes, sus conflictos y diferencias, acciones que los identifica, tienen valores de pertenencia o lo que es igual a compartir representaciones sociales, las que suponen un discurso, interrelación e historia común.

Los aspectos políticos, la posesión y el ejercicio de (cada vez más) poder, por parte de un grupo, generalmente concluye con la pérdida o disminución de libertades para el otro grupo. Ideológicamente los reclamos de libertad como la de prensa, de mercado, generalmente son reclamos de poder. También lo es por parte de grupos dominados.

Cuando existe control de acceso al discurso público, se manifiestan y se mueven aspectos particulares de conocimiento y opinión, induciendo a modelos mentales y representaciones sociales que sustentan los intereses de los poderosos[650].

[650] Van Dijk, T. A. *Ideología, Una aproximación multidisciplinaria*. Ed. Gedisa. Barcelona. 2000.

En consecuencia, y políticamente hablando, hay sectores que suelen verse beneficiados por el accionar político, como por ejemplo: a) en el área económica, mediante la baja de impuestos, la asignación de subsidios, el control de precios, la ventaja que tiene el pertenecer al signo político de turno, en cuanto a facilidades de acceso, b) en el sistema sanitario con campañas sin costo alguno para control de enfermedades propias vinculadas a la pobreza, c) en cuanto a educación, gratuidad de la misma, acceso a medios de comunicación; d) acceso a viviendas, urbanización de zonas desfavorecidas y construcciones cooperativas; oportunidades estas que deberían verse como buenas acciones de gobierno, pero que generalmente suelen representar intereses clientelistas[651].

El profesor Maldonado, de la Universidad del Bosque, Colombia; dice que la manipulación de la información, como la formación ideológica y el manejo de la pobreza, junto a la elaboración paralela de igualdad y desigualdad, son directamente proporcional a la apropiación, uso, conocimiento y desarrollo de lo que se conoce como nuevas tecnologías.

Existe igualdad cuando hay mayor cantidad de personas con acceso a las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC), pero al mismo tiempo hay mayor desigualdad por exceso y aceleración en los ritmos de producción de la información, como en los cambios de conocimiento. En este punto es atinente concordar en la importancia que adquiere el conocimiento basado en serias formaciones, tanto para la ética como para la política y sus acciones. Y la politización de la ciencia en todos los campos del saber, es algo que a la ética le interesa sobremanera. Por la sencilla razón que muchos de los temas tratados por la ciencia, no son de comprensión masiva, las

[651] Nota de la autora.

organizaciones son depositarias de la confianza de la gente, correspondiéndoles entonces a ellas constituirse en mediadoras de los nuevos paradigmas científicos[652].

Los profesores Mario Fernando Castro Fernández y Yahayra Bernal González, de la universidad colombiana, opinan que la bioética forma parte de una ética de la vida y en consecuencia, representa en el hombre, un volver a encontrarse entre si y con la naturaleza. Y al decir ello se pretende expresar que la bioética es el instrumento que permite una reconsideración reflexiva acerca de las maneras de relacionarse con el medioambiente, para manejar nuevas formas de acceder al estudio de la ecología, que fue promediando el siglo XX, objeto de discusiones y ponencias muy reconocidas.

Esas mismas temáticas fueron las que pusieron en consideración que los recursos naturales, que asegurarían la vida de la humanidad, no permanecían inalterables, por lo que la sobrevivencia estaría en peligro. Debido a una sobrexplotación de los recursos, contaminación ambiental, cultural, hacinamiento en zonas urbanizadas, entre otros aspectos.

En este sentido el medioambiente es objeto de intereses científicos, políticos y económicos, donde tanto se pueden encontrar inquietudes claramente bien intencionado como inconfesablemente egoístas y mercantilistas. Siendo la bioética el punto de apoyo para nuevos criterios de valoración, en su tratamiento conjuntamente con la vida humana que está integrada: La autonomía, suele ser objeto de desconsideración, tanto de las comunidades como del medioambiente, de este ultimo hay que reconocer que no todos están en condiciones de acciones de protección; Beneficencia: proponer actividades

[652] Carlos Eduardo Maldonado. Profesor Asociado Universidad El Bosque. Colombia.

benéficas en el medio, la comunidad y su entorno, hay que comprenderlo, de modo que se pueda diferenciar cuáles son acordes a su preservación y cuáles pueden dañarlos; No maleficencia: la humanidad está involucrada, en el hecho de no causar daño, pero aún así se sigue en la misma tesitura, por lo que no debería ser sólo obligación de los gobiernos; La justicia: en el medioambiente y en la sociedad es importante para una mayor y mejor distribución que implique equidad en la posibilidad de uso de recursos naturales, como de una política más responsable[653]

3. La Cultura

3.1. Generalidades

Samuel P.Huntingtong en su obra *"El choque de civilizaciones…"* hace pensar que es menester poner en autos que de lo que se ha estado mencionando hasta aquí, evidencia que influye increíblemente en la cultura y ella como patrimonio. Y pensada como patrimonio, se debe reconocer que es la herencia cultural particular de una comunidad, con la que ésta desarrolla sus actividades en el presente y que transmite a las generaciones futuras. A la vez está representado por el total de las huellas asentadas en el transcurso del tiempo en el que la comunidad habita. Así también el territorio habitado por la comunidad es definido como hábitat, convertido también en paisaje. Éste último es el patrimonio cultural y ambiental de la comunidad, es también el sitio donde se produce la actividad artística.

[653] Mario Fernando Castro Fernández. Biólogo Ph.D. en Biología Animal, Ecología y Etología. Y Yahayra Bernal González Abogada Especialista en Derecho Público. Ambos Universidad Nacional de Colombia.

Los símbolos de identidad cultural son importantes, como por ejemplo las banderas, porque es importante tanto la cultura como la identidad. Así las diferencias más importantes entre los pueblos ya no son las ideologías políticas o económicas, sino las culturales, definiéndose más que nada desde el punto de vista de las costumbres, instituciones, la religión, la lengua o la historia. El hombre se identifica cuando sabe quien no es y generalmente contra quién está. Es así que en la actualidad, la política local es la política de la etnicidad y la global es la de las civilizaciones. Ya el choque de civilizaciones es superior a la rivalidad entre potencias[654].

Por su parte y coincidiendo en la cuestión central de la cultura con Taylor Charles[655], se puede inferir que reconocer las diferentes identidades culturales de quienes integran una sociedad pluralista, debe ser el propósito del respeto de las diferencias, desde las instituciones gubernamentales.

Desde algún sector del liberalismo moderno, surge la idea que la falta de identidad y la impersonalidad de los organismos públicos, es el costo que los miembros de una sociedad deben abonar sin molestias por el simple hecho de vivir en una comunidad que trata a todos como iguales, sin importar las diferencias étnicas, religiosas, raciales o sexuales.

Reconocer es distinguir de los demás a una persona por sus rasgos o características; y tratar como iguales a los integrantes de algunos grupos, parece ser tarea necesaria de organismos públicos que (aunque resulte obvio) reconozcan, y

---

[654] Huntington, S. P. *El Choque de Civilizaciones*. Ed. Paidós.

[655] Charles Taylor (Montreal, 1931). Filósofo e intelectual canadiense. En 2007 es profesor de derecho y filosofía en la Northwestern University (Estados Unidos) y profesor emérito del departamento de filosofía de la Universidad McGill (Montreal). Es un hombre que se caracteriza por tender puentes entre corrientes a menudo enfrentadas: Ilustración y comunitarismo, fe y razón, filosofía y acción política.

no dejen de lado las características culturales, aunque más no sea de aquellos sectores de quienes es importante se les comprenda, porque de ello depende la continuidad de su cultura.

Por otro lado y según la corriente rousseauniana, se puede acordar favorablemente la exigencia de reconocimiento, pero luego de que haya sido social y políticamente disciplinada, de tal modo que los individuos puedan presumir de poco más que ciudadanos iguales y así confíen en ser públicamente reconocidos como.

Sin embargo las democracias liberales no pueden confirmar a las sociedades como una identidad universal porque: a) cada individuo es único, es creativo y creador de si mismo; y b) los seres humanos además son transmisores de la cultura y las que transmiten cambian con la carga de sus identidades pasadas y presentes.

La identidad social se va modelando con el diálogo, con respuestas a la interrelación, incluyendo comunicación con otros grupos. La interpretación de esa identidad se va construyendo con el diálogo abierto, por lo que la política del reconocimiento igualitario, se va considerando muy importante y ponderable. Al rendir honores a la dignidad arribó también la política del universalismo, con la consecuente igualdad para todos, que significó la igualación de derechos y títulos. Con esta corriente lo que se determina es que quiere convertirse en, universalmente lo mismo, es decir una bandeja idéntica de derechos humanos. Por otro lado y contrastando esta igualdad, surge el desarrollo del concepto moderno de identidad, con lo cual hace nacer la política de la diferencia. Con esta política se solicita que sea reconocida la identidad característica de cada individuo o grupo social. Reconsiderando la no discriminación para que de las

particularidades se haga el basamento del tratamiento diferencial[656].

3.2. La Geografía Cultural

Es una buena hipótesis, en opinión de Paul Claval[657], quien en su obra "La Geografía Cultural" considera que todas las culturas que han motivado sociedades enteras, durante tiempos oportunos, poseen algo importante que comunicar a la humanidad. Una ciencia como la Geografía Humana, se ocupa de analizar la distribución de los hombres, sus quehaceres en la tierra, y pretende explicarla mediante la forma en que las comunidades se incorporan en el ambiente, lo explotan y lo transforman, agregando su impronta, que se traduce como cultura y su peso es importante porque: es la mediación entre el hombre y la naturaleza, es herencia y resultado del juego de la comunicación, es construcción para que los hombres y los grupos se proyecten en el futuro y en el mundo, está hecha de palabras, es factor esencial de la diferencia social, el paisaje lleva la huella de la cultura y sirve de matriz.

Así pues, y en el proceso de desplazamientos, es el momento en el que las diferencias, las igualdades, el multiculturalismo y los impactos de la culturalidad se hacen presentes, produciendo consecuencias positivas y negativas. Es responsabilidad de las autoridades de cada país y sus políticas de reconocimiento que maximicen las primeras y minimicen las

---

[656] Taylor C. *Multiculturalismo y la "Política del reconocimiento".* Ed. Fondo de Cultura Económica.

[657] Paul Clava. Geógrafo francés (Meudon, 1932). Profesor en la Sorbona desde 1973, en su labor científica ha tratado de acercar la geografía a otras ciencias complementarias como la sociología (*Principios de geografía social*, 1973) o la economía (*Geografía económica*, 1980); se ha interesado asimismo, de manera especial, por la geografía urbana (*La lógica de las ciudades*, 1981).

segundas consecuencias de los desplazamientos masivos de personas.

Uno de los factores que contribuyen fehacientemente a la interculturalidad y como ya se ha expresado, es el arribo de viajeros a una localidad, ya que sus efectos se pueden analizar desde dos puntos: el turista y la localidad visitada, en ambos se producen impactos, que se manifiestan en cambios de hábitos culturales, por momentos imperceptibles, por momentos perfectamente medibles.

Para que la cultura local sea preservada, la llegada de visitantes debe ser planificada, lo cual no significa que deba ser limitada, todo lo contrario, significa que los dueños del sitio tienen que formar parte del proyecto

Volviendo a hablar de Bioética no significa manejar una temática que puede situarse fuera del alcance de las mayorías, es una ciencia que se aplica a cualquier aspecto de la vida socioeconómica de un país, una localidad y por consiguiente es (o debería ser) parte de la formulación de proyectos de desarrollo local o regional.

Siguiendo las observaciones de la OMT[658] es importante considerar los desarrollos dentro de los parámetros de la Bioética, es considerar a los habitantes del lugar sujeto a modificación. Es respetar la idiosincrasia del lugar más allá del objeto de desarrollo como por ejemplo, el porqué se produce arribos al lugar, sin que uno esté por encima del otro. El

[658] Organización Mundial del Turismo (OMT) es el organismo de las Naciones Unidas encargado de la promoción de un turismo responsable, sostenible y accesible para todos. La OMT, como principal organización internacional en el ámbito turístico, aboga por un turismo que contribuya al crecimiento económico, a un desarrollo incluyente y a la sostenibilidad ambiental, y ofrece liderazgo y apoyo al sector para expandir por el mundo sus conocimientos y políticas turísticas.

principal argumento o recurso con que cuenta la comunidad a la hora de proyectar un desarrollo es su propio substrato social y cultural, siendo la identidad colectiva, las relaciones sociales, los valores y creencias, la estructura económica y la productividad tradicional elementos que han de ser tenidos en cuenta como sólidos basamentos de sustentos para el mismo.

Estos desarrollos pueden hundir sus raíces en la propia sociedad local, si es que se concibe un plan para considerar los arribos como una herramienta para integrar, y la convergencia cultural sea un beneficio tanto para los que reciben como para los que llegan.

No debería permitirse la implantación de nuevos valores culturales, nuevas relaciones sociales o nuevas costumbres ajenas a la comunidad.

El equilibrio estaría representado por la consideración del basamento social y cultural previo de la comunidad y que ésta oriente e impregne la concepción del proyecto y la ejecución de los productos que lo integran. Es contemplando la aspiración y objetivos de la comunidad, el punto de partida para los diseños de proyectos, los que deben tener siempre como referencia los valores, ideales y estructuras sociales y económicas previas a los mismos.

El objetivo final, dentro de un escenario optimista, pero abierto y competitivo, es el logro del desarrollo que conlleva a la convergencia cultural, en cuanto a desarrollo económico, social, cultural y ambiental. Estos objetivos dentro de los parámetros de la bioética lo componen la eficacia económica, representando para la comunidad local una actividad creadora de empleo digno, y de ser posible cualificado. Esta eficacia económica no sólo debería representar la rentabilidad empresarial en la obtención de beneficios privados, sino reactivar y aumentar los

niveles de bienestar de la comunidad en general. La equidad social, supone generar un reparto tanto de costes como de beneficios, la convergencia cultural producida por viajeros, podría aumentar las diferencias sociales y económicas internas de la sociedad, o puede producir beneficio excesivo de determinados grupos sociales o territorios frente a la marginación o empobrecimiento de otros. La sostenibilidad ambiental, implica la conservación y el respeto de los recursos y valores que son la base de la propia actividad de la convergencia cultural, cuya existencia ha de ser garantizadas[659].

Cerro de Siete Colores

Vista del Pucará de Tilcara

Para el caso es bueno el ejemplo de la localidad de Tilcara[660], localidad que forma parte de la Quebrada de

[659] OMT. *Agenda para Planificadores Locales.* Madrid. 1999.

[660] Tilcara es una ciudad del departamento del mismo nombre de la provincia de Jujuy, en Argentina, en el centro de la Quebrada de Humahuaca. La población debe su nombre a la antigua etnia de los omaguaca, y su parcialidad zonal: los tilcara. Su trazado urbano y varios de sus edificios datan de la época de la Colonia. La ciudad es visitada actualmente por turistas y hay una creciente industria hotelera, que ha generado cambios en la sociedad.

Humahuaca, región que en julio de 2003 fue declarada Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO.

Declaración que ha modificado notablemente la calidad de vida de los habitantes locales, poniendo en riesgo la continuidad misma de su cultura milenaria, sus hábitos y el entorno paisajístico.

Siendo casi insostenible la vida para quienes desde generaciones completas han desarrollado su historia y su vida actual allí. Es común que nuevos habitantes lleguen a afincarse: a partir de la declaratoria se ha producido una voracidad por la tierra, la ambición, las construcciones desordenadas, la falta de agua, la acumulación de basura son algunos de los inconvenientes provocados por los recién llegados. La falta de planificación, luego de la Declaración del 2003, ha venido generando graves conflictos sociales.

Su atractivo turístico proviene además de la belleza natural como de la cultura milenaria del lugar.

En la actualidad se evidencia una relación de conflicto entre las actividades generadas por empresas con objetivos de comercialización turística y la vida cotidiana de los habitantes locales.

Una actividad que podría ser una herramienta de desarrollo económico y social, se ha convertido en un verdadero problema para los pobladores tilcareños.

El problema fundamental está plasmado en la falta de planificación, por parte de los responsables, produciéndose como consecuencia graves conflictos sociales, desvalorización del medio ambiente natural y cultural, contaminación visual, problemas entre locales y empresarios provenientes de grandes

ciudades por el aumento y venta no planificada de tierras, construcción de equipamiento hotelero, por ejemplo.

Fotos de quejas de los tilcareños.
www.wikipedia.com

Lamentablemente, sucede lo de siempre, cuando el principal inversor no es el estado, si hay ganancias nunca se reinvierten en el lugar y el porcentaje mayor sale y obviamente tampoco queda en el país.

Los pobladores están expresando exigencias de diferentes maneras: pronunciamientos por escrito, reclamos en ruta, marchas, demandas judiciales, así como también solicitudes ante las autoridades provinciales y nacionales, pidiendo obras de infraestructura que represente una mejora en su calidad de vida, y facilidades para lograr atender debidamente a los turistas; reconsiderar la ganadería, las artesanías locales, la

agricultura y el turismo como una manera genuina de desarrollo sustentable.

Si bien teóricamente, la declaración de patrimonio, tiene por objeto preservar la cultura y la naturaleza de una región. Lo que se advierte en Tilcara es que no hubo la debida planificación y reglas claras que pongan trabas a la discrecionalidad ante proyectos que ponen en riesgo ese extraordinario patrimonio cultural y natural. Su ausencia, como se ve, es generadora de graves conflictos sociales. En este caso se pone de manifiesto claramente la ausencia de las bases de la bioética en el descontrolado desarrollo (¿puede denominase desarrollo?). Los pobladores de Tilcara no tuvieron la oportunidad de participar libre y autónomamente de los sucesos que se desarrollan en su terruño, hay ausencia de maleficencia, ya que la distribución y apropiación de la tierra se hace con total desprecio de los derechos de los lugareños, por la misma razón la justicia está ausente desde el primer momento, como tampoco existe un objetivo preeminentemente beneficioso para los habitantes locales.

Otro caso de falta de previsión en la toma de decisiones, que afecta notablemente el ritmo de vida y los hábitos de una sociedad, es lo sucedido con el Mar de Aral: era un lago endorreico, o mar interior, situado en Asia Central, entre Kazajistán, al norte, y Uzbekistán, al sur. Debido a los trasvases de agua desde los ríos que en él confluyen, su superficie se ha reducido de manera drástica, aunque oscilante, desde los años 1960, cuando se empezó a desviar agua de los ríos Amu Daria y Sir Daria para regar cultivos en Uzbekistán y Kazajistán.

Como resultado de la constante desviación del agua y de la evaporación, en 1990 el Aral se dividió en dos: el Mar Aral

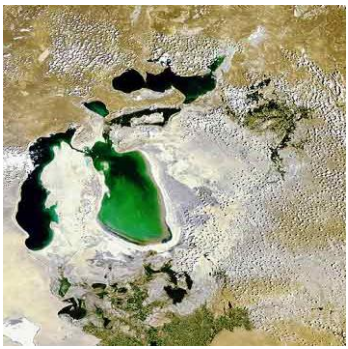
del Norte y el Mar Aral del Sur, y su salinidad aumentó desde los 10 gramos por litro a los 45 gramos.

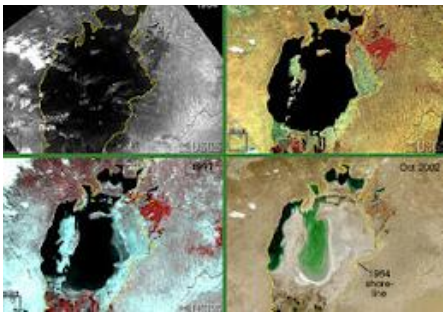
Hasta principios de los años 60 el mar de Aral era el cuarto lago más grande del mundo, abarcaba una superficie de 66.000 kilómetros cuadrados y almacenaba mil kilómetros cúbicos de agua. En ellas se capturaban al año 40.000 toneladas de peces y sus deltas tributarios alojaban docenas de lagos menores, pantanos y una superficie de 550.000 hectáreas de tierras húmedas. Hoy es uno de los mayores desastres ecológicos de los últimos tiempos y un claro, por dramático, ejemplo de adonde puede llevar el desarrollo si se ignora por completo el medio ambiente donde se produce.

No menos grave es el resultado sobre las poblaciones que lo circundan, si se lo analiza desde el punto de vista de sus hábitos culturales, su medio de subsistencia, de pueblos pescadores, adaptarse a ser agricultores o decidir trasladarse a vivir a otras zonas.

Para este ejemplo se puede analizar los mismos resultados en la falta de previsibilidad en la toma de decisiones, políticas que con frecuencia se ponen en práctica desde un escritorio.

Tuvieron que pasar muchos años, generaciones enteras de pobladores con serios problemas de salud, devastación del suelo y cambio de clima para que organizaciones internacionales estén en la actualidad ocupadas en la recuperación de la zona, cosa que muy lentamente están logrando, la cuestión es considerar si el daño social es recuperable al menos en un mínimo porcentaje.





Comparación entre el estado del Mar de Aral en 1989 y el 12 de agosto de 2003 (por cortesía de la NASA).www.wikipedia.com

El Mar de Aral se está muriendo. (Por cortesía de Unimaps.) wikipedia.com

Imagen de lo que fue el Mar de Aral, la parte elevada era la orilla (por cortesía de UNEP/Flickr.com)

Otro caso a considerar es el de las minas a cielo abierto, cambian de tal manera los alrededores naturales, que se hace

difícil la recuperación de la naturaleza, aunque se vuelva a reimplantar las especies arbóreas originarias.

El Chino, situado cerca de Silver City, Nuevo México, es una mina de cobre a cielo abierto. Esta es una actividad industrial que tiene como resultado un muy alto impacto ambiental, social y cultural. Es absolutamente insostenible, ya que no hay renovación del recurso.

Cada vez más numerosas, este tipo de extracciones mineras generan toda una serie de perjuicios sobre el medio ambiente y la salud www.wikipedia.com

Es una industria que utiliza de forma intensiva grandes cantidades de cianuro, elemento por demás tóxico. Para el desarrollo de la actividad se cavan cráteres enormes, que muchas veces alcanzan más de 150 hectáreas y hasta más de 500 metros de profundidad

Los resultados de esta industria en las regiones afectadas, no dejan más consideraciones que denominarlas catástrofes, por los resultados en cuanto a la vida humana, animal y vegetal.

Según el Dr. Marcos Benyakar[661], presidente de la ONG *Ecobioética*, hay dos tipos de catástrofes, las que resultan como consecuencia de la acción u omisión del hombre y las que se producen por efecto de los fenómenos naturales. A los efectos de este artículo importa las que se producen por intervención directa del hombre. Siendo las características de las catástrofes, aquellas que condicionan tanto el modo como la intensidad del impacto sufrido sobre el psiquismo. Los desastres que tienen origen en la voluntad de implementar políticas inadecuadas para realizaciones que no han sido evaluadas correctamente, se los puede comparar con aquellas situaciones típicas de generar violencia, por los resultados en ciernes, impidiendo a los damnificados desarrollar algún tipo de defensa, pudiendo ser desgarrador para las comunidades al ver modificado su estilo de vida, ya que se caracterizan por confrontar al grupo social de

[661] El Prof. Dr. Marcos Benyakar nació en Buenos Aires Argentina el 2 de Abril del 1946. Hijo de familias inmigrantes, educado en una escuela Inglesa. Decidió estudiar su carrera secundaria en el Magisterio para ser maestro de niños de la primera infancia. Comenzó sus estudios de Psicología en la Argentina y en el año 1966 inmigró a Israel en donde vivió 11 años de su vida en un kibutz trabajando de agricultor, educando a niños y terminado su carrera como psicólogo, comenzó a ejercer su profesión como psicólogo en zonas rurales, trasladándose luego a Tel-Aviv, permaneciendo en Israel 30 años de su vida. A pesar de ser un pacifista empedernido, tuvo que participar en cinco guerras en Israel, donde comenzó a ocuparse de temas éticos, del sufrimiento humano, y de la problemática del trauma psíquico.

una manera repentina y súbitamente con su vulnerabilidad y desvalimiento, y por lo que generalmente disminuye casi completamente su autonomía y autocontrol. Estos estados recrean imágenes de desborde, por lo general asociadas automáticamente a la idea de catástrofe.

Tanto el desborde de la densidad poblacional, como el cambio de paisaje, o la necesidad de aprender a valerse de otros medios de trabajo, son situaciones que ponen a los habitantes de zonas en crisis, en situación de catástrofe. Invadidos, azolados por químicos, sin posibilidades de proveerse de agua, carne o vegetales del lugar de origen, como de tener que comenzar a aprender a realizar otros trabajos para sobrevivir, son aspectos que nada tienen que ver con la bioética. La consideración interesante al concluir este texto, es preguntarse cuánto el hombre aprendió de política, nuevas tecnologías, comunicaciones a nivel global o beneficios de la modernidad, si no ha podido resolver el respeto por los sectores que no ostentan el poder y de los que alimenta precisamente la posibilidad de sus decisiones…

4. Conclusión

A lo largo del texto se ha tratado de plasmar y mediante la consulta bibliográfica de otros autores, la manera que influyen en la cultura la política, le bioética como su herramienta y las consecuencias conjuntamente en la interculturalidad. Se abordó la política como parte del conjunto y la diversidad, su manejo en la modernidad, la tecnología, el turismo. La cultura como epicentro de las acciones de gobierno, del medio ambiente y la ciencia.

No está de más dejar sentado que la problemática de la interculturalidad, además de ser el turismo un factor desencadenante, lo es también la disolución de las fronteras y

con ella, el avance de la información a través de los medios y los audiovisuales con mayor responsabilidad. Esa mezcla y consecuente impacto en la cultura local se hace más evidente en el aspecto religioso, y el caso más demostrativo es el que recientemente se vivió en Buenos Aires, cuando un miembro del grupo religioso Testigos de Jehová, como consecuencia de un accidente, debía recibir sangre, despertó una larga serie de opiniones jurídicas y sociales. Lo interesante de esto, más allá del credo es tener en cuanta que es una ideología nacida en una cultura muy distante de la argentina que se caracteriza por el respeto a la vida basada en el temor a dios. También contribuyen a la interculturalidad, las crecientes migraciones de países limítrofes, que se radican en las ciudades, reproduciendo sus hábitos culturales, los que suelen mezclarse con los pueblos que los contienen influyendo e influenciándose al mismo tiempo.

No puede quedar fuera de estas consideraciones los efectos de las guerras, y cuanto más prologadas son, más influyen en la cultura local los soldados que permanecen en el lugar e interactúan con los pobladores.

Teodora ZAMUDIO

Algunos desafíos de la genética aun no resueltos en los ámbitos terapéuticos y diagnósticos[662]

Teodora Zamudio. Abogada. Doctora en Filosofía del Derecho por la Universidad de Buenos. Profesora de la Facultad de Derecho de dicha Universidad. Directora del Programa de Maestría en Bioética y del Doctorado en Ciencias Jurídicas y Sociales en la Universidad del Museo Social Argentino. Directora de "Cuadernos de Bioética" Editorial Ad Hoc. Argentina. Presidente del Programa Panamericano de Desarrollo y Defensa de la Diversidad biológica, cultural y social –ProDiversitas-. Correo electrónico: teodora.zamudio@umsa.edu.ar

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Implicaciones terapéuticas. 2.1. Genoterapia somática. 2.2. Genoterapia germinal. 2.3. Reflexiones. 3. Implicaciones económico-sociales. 3.1. Riesgos y certezas genéticas en el mercado asegurador. 3.2. Declaración del riesgo asegurable y buena fe contractual. 3.3. Dilema laboral, un salto cualitativo. 3.4. Reflexiones. 4. Propósitos.

662 Este capítulo forma parte de los avances realizados en las siguientes investigaciones llevadas a cabo en la Universidad del Museo Social Argentino; de los cuales la autora es Directora: *I-5. Biotecnología y los contratos de seguros: Aspectos éticos y jurídicos.* Alumnos participantes: De Brito Santana, Carlos Luciano; De França Belchior Silva, Luiz; De Souza Castro, Giovanni Tadeu; Habad Magela Júnior, Hermes; Ribeiro Silva, Daniel. *I-6. El impacto de la genética en el mercado laboral.* Alumnos participantes: Umbelino, Selmo Silvio; Albernaz Esquerdo, Carlos Ubirajara; Carvalho Do Bomfim, Luzmar; Dos Santos, Martim; Simão Costa, Maria Emília. *I-7. Análisis de los desdoblamientos éticos y prácticos en el uso de los análisis de los exámenes de ADN en la selección de candidatos a empleos específicos*. Alumnos participantes: De Carvalho Tavares, Deodoro Jose; Bertucci, Sidney; Fernandes, Andre Tadeu Jorge; Gomes Da Silva, Carlos; Parmigiani, Claudemir Luiz.

Entonces la serpiente dijo a la mujer: No moriréis;
sino que sabe dios que el día que comáis de él, serán abiertos
vuestros ojos,
y seréis como dios,
sabiendo el bien y el mal.
Génesis, 3,4-5

1. Introducción

Para cuando en 1986 James Watson se convenció de que el proyecto era deseable y factible, el mapeo y la secuenciación del genoma humano llevaba ya algún tiempo en manos del Departamento de Energía de EEUU (DOE)[663].

Desde entonces, Watson insistió en que el mismo fuera dirigido por científicos e impulsado por las necesidades visibles de la ciencia. Esto significaba que el Instituto Nacional de Salud de los EEUU (NIH) tenía que participar, lo que finalmente ocurrió. El 1 de octubre de 1988, Watson fue nombrado Director Asociado de la Investigación del Genoma Humano en los Institutos Nacionales de Salud, contando con un presupuesto de más de 28,2 millones de dólares para el período 1988-1989. El primer objetivo fijado consistía en completar un mapa genético con marcadores situados a intervalos de 2 a 5 centimorgans. El

[663] Puede que esto parezca algo extraño, pero lo cierto es que el DOE –a través de su Oficina de Investigación Sanitaria y Ambiental (OHER), encargada de supervisar la seguridad en los trabajos con radiaciones- llevaba mucho tiempo interesado en la genética humana y las mutaciones, a causa de sus programas nucleares, tanto militares como civiles, con el objetivo de evaluar la incidencia que ellos hubieran tenido en la salud de los expuestos a sus efectos y las posibles responsabilidades del gobierno ante las deformaciones genéticas ocasionadas.

segundo objetivo consistía en la elaboración de un mapa puramente físico del genoma[664].

Cuando empezó a crecer el interés internacional por el Proyecto Genoma, se hizo evidente la necesidad de organizar un foro internacional. En 1988, durante una reunión celebrada en Cold Spring Harbor (Nueva York, Estados Unidos), los investigadores decidieron fundar la Organización del Genoma Humano (HuGO)[665], que se encargaría de coordinar los trabajos internacionales, procurando evitar las repeticiones y solapamientos.

Secuenciar el genoma humano no fue un objetivo en sí, sino solo el principio. Con la reciente publicación del "mapa" genético se ha hecho un nuevo avance: se han localizado unos 30.000 genes (se supone que solo falta por identificar unos pocos miles más). Pero todavía hay que determinar exactamente sus funciones, averiguar las condiciones en que se activan y desactivan, cómo interactúan, qué proteínas dependen de cada uno... Después de secuenciar el genoma y hallar los genes, el

---

[664] Básicamente, esto consiste en representar los fragmentos de ADN humano contenidos en una "biblioteca" (el genoma), colocándolos en el mismo orden con el que aparecen en el cromosoma, comprendiendo los fragmentos clónicos del ADN –o *contigs*- que se solapan unos con otros. Lo que se pretendió era construir un mapa con marcadores a intervalos de unos 100.000 pares de bases.

[665] Su sede oficial se encuentra en Ginebra, pero sus oficinas operativas están en Londres, Bethesda y Osaka. Empezó a funcionar con fondos aportados por organizaciones benéficas, como la británica Wellcome Foundation Trust. Pero la HUGO se ha topado con dificultades de aceptación y, al carecer de fondos propios para financiar la investigación, parece condenada a la impotencia de dar consejos que nadie se siente obligado a aceptar. La UNESCO, por su parte, tomó cartas para declarar al Genoma Humano, Patrimonio Universal del Humanidad y evitar así que las empresas y agencias involucradas pudieran apropiarse del nuevo conocimiento y que una nueva barrera se sumara a las ya existentes entre los países avanzados y los más rezagados en materia económica y tecnológica.

próximo paso –mucho más decisivo– es describir todas las proteínas humanas[666].

Haber descubierto que el ADN humano no contiene muchos más de 30.000 genes que codifican para proteínas (antes se creía que podría haber 100.000 o más) supone que el trabajo por hacer será aún más difícil. Que el número de genes sea notablemente inferior al de las proteínas significa que la expresión de nuestro código genético es extraordinariamente compleja. Se concluye que un gen humano se corresponde con varias proteínas, que hay proteínas que dependen de más de un gen y que el organismo sintetiza proteínas a partir de fragmentos de otras. Pero aún se estudia cómo ocurre en cada caso.

2. Implicaciones terapéuticas.

Desde un comienzo, el Proyecto Genoma Humano ha proclamado que su objetivo más caro era la posibilidad de lograr una nueva herramienta terapéutica. En un sentido estricto, por *terapia génica* humana se entiende la administración deliberada de material genético en un paciente humano con la intención de corregir un defecto genético específico. Otra definición más amplia considera la terapia génica como una técnica terapéutica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un

[666] Un gen es un fragmento de ADN de unas 500 a 5.000 letras que especifica la información necesaria para sintetizar una proteína (es decir, la secuencia de componentes que constituyen una proteína). Las proteínas influyen en todo lo que ocurre en los organismos vivos. Lograr comprender cómo su estructura depende de su secuencia y cómo es su funcionamiento resulta mucho más complejo que descifrar el genoma. Mientras que el ADN está compuesto por una ristra de letras o bases de cuatro tipos, los componentes de las proteínas –los aminoácidos– son de 20 clases. Y se estima que en el ser humano se elaboran unas 100.000 proteínas diferentes.

paciente para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función[667].

2.1. Genoterapia somática.

Aunque la sustitución de un gen por otro mediante un proceso de integración en el lugar específico por recombinación homóloga pueda llegar a ser una realidad en un futuro, por el momento no es posible aplicar con seguridad tal técnica en células humanas aunque ya se haya realizado en mamíferos (ratones). Por ello, cuando se habla de terapia génica humana se hace referencia implícita a la técnica de inserción génica, por la que sólo son susceptibles de tratamiento mediante la terapia génica las enfermedades genéticas producidas por un gen recesivo, descartando, en principio, las enfermedades determinadas por muchos genes o por anomalías cromosómicas. Más aún, alguna de las enfermedades producidas por un solo gen dominante son, por el momento, intratables mediante terapia génica debido a que esas enfermedades no son causadas por la ausencia de una cierta actividad sino a la síntesis de un producto dañino en las células del paciente, como sucede en la corea de Huntington[668].

---

[667] La terapia génica se puede utilizar para curar enfermedades hereditarias y adquiridas. Originalmente, la terapia génica trataba simplemente de corregir la deficiencia genética introduciendo en las células genes normales que realizaran la función que no podían llevar a cabo los genes defectuosos. Sin embargo, posteriormente se desarrolló otra modalidad de terapia génica consistente en introducir en las células del paciente un gen especialmente diseñado para suministrar una nueva propiedad a las células. Tal es, por ejemplo, el caso de la aplicación de la terapia génica para el tratamiento de pacientes infectados con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) causante del sida. Se trata de introducir en las células sanguíneas del paciente copias de un gen que obstaculiza la replicación del virus, frenando así el progreso de la enfermedad.

[668] Calero Lacadena, J. R. *Genética y Bioética*, Disponible en: http://cerezo.pntic.mec.es/~jlacaden/

En una situación ideal, la enfermedad debería ser curada definitivamente mediante un solo tratamiento y sin que el mismo produjera efectos colaterales. Además, la inserción del gen en el cromosoma debería realizarse con total precisión; es decir, el gen normal o "terapéutico" debería reemplazar exactamente (por recombinación homóloga) al gen defectuoso o "enfermo", la aproximación alternativa de la terapia génica consiste en que el producto sintetizado por el gen "sano" introducido en las células humanas corrija la carencia o defecto del producto sintetizado por el gen" enfermo". Así ya la Inmunodeficiencia combinada severa (SCID) ("niños burbuja")[669] y la Enzima adenosinodesaminasa (ADA) células de la médula ósea o linfocitos T; y la fibrosis quística[670] (1/2.500 personas) producto

[669] En 1990 fue posible que una niña de cuatro años afectada de *inmunodeficiencia combinada aguda (IDCA)* fuera inoculada con glóbulos blancos genéticamente modificados conteniendo una copia funcional del gen de la enzima *adenosina-desaminasa (ADA)*, proteína esencial para el desarrollo y funcionamiento del sistema inmunitario humano. La niña había heredado de ambos padres las copias defectuosas del gen de la *ADA*; ellos, a su vez, había heredado una variante defectuosa del gen de uno de sus progenitores pero el mismo había quedado "compensado" por la copia normal heredada del otro progenitor, y habían gozado siempre de perfecta salud. La niña podía haber heredado las copias normales o al menos una normal, y hubiese sido saludable. La carencia de *ADA* es uno de los más de 7.000 "trastornos de un solo gen" que provocan enfermedades genéticas o hereditarias en los seres humanos. La terapia somática a la que fue sometida no alteró en la niña su genoma (y las copias que de ella heredarán sus hijos serán defectuosas), sino que modificó funcionalmente su sistema inmunológico al introducir los nuevos glóbulos blancos alterados para producir la proteína deseada en las cantidades necesarias, en el momento adecuado. Aún falta alterar las células-madre productoras de los glóbulos blancos, con la instrucción correcta de producir la enzima *ADA*. La alteración del genoma -mediante terapia germinal- podría ser intentada en el *cigoto* (embrión de una sola célula) de los hijos de la niña o, quizás, en las gametas que una vez adulta se destinen a la procreación, la cual debería ser llevada a cabo *in vitro.*

[670] Otros métodos alternativos son, por ejemplo, el de inyectar directamente genes normales que codifican para la *distrofina* para tratar de curar la distrofia muscular de Duchenne, o inhalar mediante pulverización con aerosol virus o liposomas portadores de genes normales que, una vez dentro de las células de los pulmones, permitan curar la fibrosis quística.

del gen CFTR que mantiene libre de *mucus* los tubos aéreos de los pulmones[671]. Cada día la literatura científica da cuenta de una nueva enfermedad sometida a esta terapia[672].

2.2. Genoterapia germinal.

La terapia génica germinal está dirigida a las células reproductoras (gametos) o a un embrión de no más de treinta y dos células (estadio de indiferenciación funcional). En estos casos toda alteración producida en los genes mediante la intervención terapéutica es asimilada por el genoma del organismo como modificación del patrimonio genético y transmitida a las generaciones posteriores. Por ello, no son aplicadas al hombre pues las cuestiones éticas involucradas aún no han hallado un pronunciamiento claro de la sociedad[673]/[674].

---

[671] Algunas enfermedades hereditarias tratables mediante terapia génica: Hemoglobinopatías (talasemias) (1 cada 600 personas en ciertos grupos étnicos) β - globina de la hemoglobina. Células de la médula ósea. Hemofilia A (1/10.000 varones) Factor VIII de coagulación. Células del hígado o fibroblastos. Hemofilia B (1/30.000 varones) Factor IX de coagulación. Células del hígado o fibroblastos. Hipercolesterolemia familiar (1/500 personas) Receptor del hígado para lipoproteínas de baja densidad (LDL) Células del hígado. Enfisema hereditario (1/3.500 personas) α-1-antitripsina (producto hepático que protege los pulmones de la degradación enzimática) Células del pulmón o del hígado. Distrofia muscular de Duchenne (/10.000 varones) Distrofina (componente estructural del músculo) Células musculares.

[672] Desde el punto de vista de la genética de poblaciones humanas, las personas curadas por la terapia génica somática constituyen un nuevo grupo de individuos homocigotos portadores de una enfermedad genética que, al transmitir sus genes defectuosos a sus descendientes, contribuyen a aumentar la proporción de genes deletéreos en las poblaciones humanas, deteriorando su acervo génico desde el punto de vista evolutivo. Conviene indicar aquí que esta situación no es nueva en las poblaciones humanas actuales donde la curación mediante fármacos de las enfermedades genéticas permite que las personas genéticamente enfermas pero curadas (es decir, genotípicamente enfermas, fenotípicamente sanas) puedan transmitir sus genes deletéreos a sus descendientes.

[673] Científicos de Portland -liderados por Gerald Schatten, profesor de obstetricia, ginecología y biología celular del Departamento de Ciencias de la Salud, de la Universidad de Oregon, Estados Unidos - anunciaron la creación de un mono bebe,

Hay autores[675] que son decididos defensores de la terapia génica germinal y consideran que sería necio tomar una postura severa en contra de ella, sugiriendo que la necesidad de un control eficaz de la enfermedad o de impedir el daño en las primeras etapas del desarrollo o la inaccesibilidad de las células a corregir por la terapia génica somática podrían eventualmente justificar la terapia génica germinal. Este último caso sería, por ejemplo, el de las células del cerebro implicadas en enfermedades hereditarias del sistema nervioso central. Una intervención temprana (*terapia génica en el embrión*) que afectara a todas las células del futuro organismo, incluyendo las células germinales, podría ser el único medio disponible para tratar células o tejidos que, de otra manera, no sería posible reparar genéticamente después del nacimiento.

Internacionalmente, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) en su Artículo 24 invita al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO a la identificación de prácticas que pueden ir en contra de la dignidad humana, como las intervenciones en la línea germinal.

ANDi, con un gen adicional en sus células (*Science* 12 de enero de 2001). El experimento tenía el objetivo de crear colonias de monos genéticamente modificados, y hacer que cada uno desarrolle una enfermedad humana diferente; de ese modo se podría usar a esos animales para estudiar nuevos tratamientos para los seres humanos afectados por esas afecciones.

[674] Por otra parte el costo del trabajo realizado ha sido elevado: el doctor Schatten comenzó con 224 óvulos a los que mezcló con un virus que contenía el gen indicador; el virus penetró en los óvulos llevando consigo el gen. Los investigadores lograron 126 embriones, seleccionaron luego 40 que parecían los más prometedores y dieron como resultado cinco preñeces y el nacimiento de tres monos vivos. Uno de ellos tenía el gen agregado, según lo determinaron sensibles ensayos moleculares. Todo indica que el despilfarro de las preciosas (y escasas) gonadas no logra superar un mínimo análisis de costo-beneficio y limita la calificación de éxito.

[675] Friedmann, T. Progress toward human gene therapy. En: *Science,* 1989-244: 1275-1281. Walters, L. The ethics of human gene therapy. En: *Nature,* 1986 - 320:225-227

Por su parte, el Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de 1997 (Convenio Europeo de Bioética) establece en su Artículo 13 que *"únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia".* En principio, la comunidad científica se ha impuesto una moratoria respecto de la terapia génica germinal.

Sin embargo, los casos situados en las zonas límites entre una y otra terapia no permiten la clara delimitación que pretenden las normas jurídicas.

Arthur Caplan, director del departamento de bioética de la universidad de Pensilvania, valoró las posibilidades que ofrecen la pruebas genéticas preimplantacionales haciendo notar que "no sabemos la tasa de error que sería tolerable aceptar" de autorizarlas expresamente en las normas, dado que como toda prueba puede engendrar un cuota de error que en el caso lleva al descarte de embriones, no sólo sanos sino de embriones con tan sólo predisposiciones y aún de enfermedades que el futuro cercano podrían ser exitosamente tratables[676]. Bien que en estos casos más que ante genoterapias germinales, estaríamos frente a

[676] Hace más de diez años -en junio de 2001- se dio a publicidad el éxito de una práctica de selección genética en un centro de fecundación asistida, el Reproductive Genetics Institute de Chicago que es uno de los pioneros en la llamada de diagnosis genética preimplantacional (PGD). Empleando técnicas de fertilización in vitro, Verlinsky y su equipo del Reproductive Genetics Institute de Chicago, obtuvieron 18 embriones de una pareja progenitora (de la cual el hombre padece el síndrome Li-Fraumeni el que predispone a distintos tipo de cáncer debido a una mutación en el gen P53, una especie de escudo contra los tumores). Los embriones fueron sometidos a análisis genéticos; siete de ellos portaban genes P53 normales, de entre ellos, dos fueron implantados en la madre y uno se desarrolló para producir una criatura sin la predisposición a sufrir cáncer que genera la referida mutación.

la "selección de embriones" muy cercana a la eugenesia terapéutica.

2.3. Reflexiones

La terapia génica pretende tratar o curar enfermedades aportando genes sanos a pacientes con genes defectuosos. Bien que todavía es balbuceante, puede exhibir triunfos como la ya mencionada curación de "niños burbuja"[677]. Aún en el temprano estadio alcanzado, algunas normas pueden y deben ser esbozadas con la finalidad de garantizar la asignación justa de recursos en investigación y desarrollo, haciendo posible:

a) el tratamiento e interpretación de información genética de utilidad médico-sanitaria;

b) la adecuada regulación del funcionamiento de los bancos o bases de datos genéticos con finalidad médica y

c) los avances en las terapias de enfermedades más frecuentes que afectan a núcleos poblacionales de regiones menos desarrolladas.

Una vez logrado ello se deberá tener la conciencia de que la tasa de mortandad por enfermedades genéticas descenderá drásticamente, a la vez que aumentará, también drásticamente, en la población humana la frecuencia de genes causantes de tales enfermedades (salvo que se desarrollen terapias germinales) a través de los portadores sanos salvo que su reproducción sea

[677] Los experimentos en humanos comenzaron hace sólo unos veinte años y Craig Venter, presidente de Celera Genomics –la empresa privada que participó en la secuenciación del genoma–, no cree que exista una terapia génica para la mayoría de las enfermedades. Estas terapias solo serán posibles en condiciones muy especiales. Pero piensa que el conocimiento del genoma ayudará a las compañías farmacéuticas a desarrollar medicamentos más personalizados.

controlada por la selección de embriones con tales fines, por ello deberá ser delineada una política sanitaria y demográfica racional y democrática.

Por otra parte, no obstante lo potencial de las terapias génicas, se hace necesario establecer una línea de separación entre la terapia génica y la ingeniería perfectiva.

La terapia génica somática se considera ética porque está apoyada por el principio fundamental de beneficencia, siendo por tanto un bien moral, mientras que la ingeniería perfectiva puede no ser un bien moral cuando su aplicación perjudica, en vez de contribuir, a la dignidad del hombre. Traspasar esa línea de separación significaría que valores humanos que nuestra sociedad considera importantes para la dignidad del hombre podrían verse amenazados principalmente en dos aspectos:

1. Por un lado, introducir un gen en las células de un individuo para que sinteticen más cantidad de una proteína ya producida puede afectar negativamente a muchos otros procesos bioquímicos. Una cosa es corregir un defecto en el genoma de un individuo (terapia génica) y otra insertar un gen con la intención de mejorar o alterar selectivamente una característica pero con el riesgo de poner en peligro el equilibrio metabólico global del individuo. Es decir, en la ingeniería perfectiva los riesgos aumentarían mientras que los beneficios serían considerablemente menos claros.

2. Mientras que, desde el punto de vista de la precariedad moral, hay que tener en cuenta que la aplicación de la ingeniería perfectiva implicaría una triple problemática: ¿cómo determinar qué genes se deberían transferir? ¿cómo determinar a quién hacer la transferencia

génica? ¿cómo impedir la discriminación contra los individuos que reciban o no el gen?

Una vez que se hubiera empezado con el desarrollo de la ingeniería perfectiva sería muy difícil detener el proceso, colocándonos posiblemente en un plano inclinado resbaladizo muy peligroso.

Las moratorias legislativas convenidas (expresa o implícitamente) hasta el momento en estas cuestiones han dado lugar a desarrollos técnico-científicos sujetos sólo a la ética social e individual, aparentemente los hechos marcarán la letra de la ley, luego de advertidos los conflictos e intereses, los logros y los yerros.

3. Implicaciones económico-sociales.

El Proyecto Genoma Humano ha dado al hombre un nuevo conocimiento y esto constituye un nuevo poder sobre el hombre mismo. En principio, el conocimiento del genoma es un paso para intentar curar enfermedades de origen genético. Pero la perspectiva de que se pueda corregir el genoma de cada ser humano cambiará la idea de salud y podría crear una suerte de intolerancia respecto de las enfermedades congénitas.

La mayor precisión de las técnicas de diagnóstico prenatal podría llevar al rechazo de fetos proclives a desarrollar ciertas enfermedades que hasta ahora se aceptaban y practicarse –facilitada por la fecundación *in vitro*- la selección entre diversos embriones, analizados genéticamente antes de la implantación en el útero, tal como ya se describió en el acápite anterior. Ello, especialmente si se tiene en vista el rol que un mejor bagaje genético pueda jugar en un desenvolvimiento

socio-profesional tan competitivo como el que caracteriza al mercado actual[678].

Ante este panorama, se teme que las pruebas genéticas[679] den lugar a discriminaciones por parte de compañías de seguros

[678] En marzo de 2000, una compañía británica anunció su intención de patentar un sistema de perfil genético que mostraría rápidamente la estructura genética de un individuo y su disposición a padecer enfermedades. La empresa, Genostic Pharma, asegura que el sistema podría ayudar a los médicos a predecir el curso de una enfermedad, los mejores medicamentos para tratarla y cómo respondería el paciente. El sistema basado en un archivo de 2.500 genes considerados como claves por Genostic Pharma para entender la propensión a una enfermedad. En realidad, unas pocas enfermedades se deben a la mutación de un solo gen (fibrosis quística, por ejemplo), en otras muchas el número de genes implicados es muy alto, lo que dificulta su diagnóstico, por lo que sería más apropiado hablar de tendencias o predisposiciones hereditarias a desarrollar enfermedades complejas y generalizadas. Por otra parte, son pocas y raras las afecciones cuyos patrones de herencia pueden describirse. En la mayoría de los casos, las enfermedades complejas son variables e impredecibles, porque además dependen de muchos factores biológicos y ambientales.

[679] Algunas de las enfermedades genéticas para las que ya se haya disponible prueba diagnóstica: ALD adrenoleukodistrofia: enfermedad neurológica; Amiloidosis: acumulación de una proteína fibrilar insoluble en los tejidos); Anemia Drepanocítica: anemia crónica; Ataxia Espinocerebelar: destruye las neuronas en el cerebro y la médula que permiten el control muscular; Cáncer de Colon Familiar: una de cada 200 personas tiene este gen y un 65% de ellas desarrollará la enfermedad; Cánceres de Mama, Pulmón, Estómago, Piel y Páncreas: forma defectuosa del gen ATM (asimismo, produce deterioro neurológico, debilitamiento del sistema inmune y lesiones a la piel); Síndrome de Inmunodeficiencia Crónica (o deficiencia de ADA): severa susceptibilidad a infecciones; Distrofia Miotónica: forma de distrofia muscular adulta; Distrofia Muscular: tipo Duchenne y Becker, deterioro progresivo de los músculos; Enfermedad de Gaucher: deficiencia enzimática crónica; Enfermedad de Huntington: desorden neurogenerativo; Enfermedad de Tay-Sachs: desorden fatal que involucra al metabolismo de los lípidos; Esclerosis Lateral Amiotrópica: enfermedad degenerativa fatal; Fenilcetonuria: error metabólico que con frecuencia genera retardo mental; Fibrosis Quística: acumulación de mucosidad en los pulmones que interfiere con la respiración; Hemocromatosis: Absorción anormal levada del hierro contenido en los alimentos; Hemofilia: defecto en el control de las hemorragias; Hipercolesterolemia Familiar: niveles de colesterol extremadamente altos; Melanoma Maligno: tumores originarios en la piel; Mucoviscidosis: Viscosidad excesiva de las secreciones de las mucosas que invaden los pulmones y producen asfixia; Neoplasia Endocrina Multiple Tipo II: tumores en glándulas endocrinas y otros tejidos;

o en el lugar de trabajo. Las aseguradoras podrían intentar subir las primas a las personas con más predisposición a ciertas enfermedades (o negarse a contratar con ellas) e impedir –consecuentemente- el acceso al crédito que muchas empresas bancarias que "atan" a seguros de vida el otorgamiento de préstamos de largo reembolso como los hipotecrios; y, por su parte, las empresas podrían usar los datos al seleccionar a sus empleados, para no admitir a los que son más susceptibles de desarrollar enfermedades. La información obtenida de las pruebas genéticas pondría al descubierto datos biológicos sobre las personas, cuya privacidad se vería así afectada.

3.1. Riesgos y certezas genéticas en el mercado asegurador.

Inicialmente, pocas parecen ser las enfermedades a ser descubiertas en procedimientos masivos –quizás menos de unas pocas serían las encaradas inicialmente (entre ellas seguramente estará la enfermedad de Huntington[680])- pero el riesgo de que aumente la lista a otras provoca la alarma social; pues el futuro es para todos –paradójicamente, como en el ámbito de los seguros- incierto e imprevisible.

El problema, examinado desde una perspectiva económica, parece claro. El conocimiento derivado del Proyecto Genoma Humano permite rentabilizar el uso comercial de

---

Neurofibromatosis Tipo II: tumores de los nervios auditivos y de los tejidos que rodean al cerebro; Pólipos de Colon Familiares: crecimiento anormal de los tejidos que con frecuencia conducen al cáncer; Retinitis Pigmentosa: degradación progresiva de las retinas; Retinoblastoma: tumor ocular; Síndrome de Down: deficiencia mental y rasgos somáticos mogoloides… y se siguen sumando cada día.

[680] Esta patología neurológica se caracteriza por manifestarse hacia los 40 años. es degenerativa e irreversible. Otras anormalidades causadas por alelos dominantes autosómicos son raras pues los individuos afectados en general no pueden reproducirse (por ejemplo, una forma de enanismo acondroplásico).

determinada información genética. De hecho los portadores de determinados genes, proclives por ejemplo a desarrollar una determinada enfermedad, pueden verse obligados a pagar pólizas de seguros con primas que se incrementan hasta el 300%[681]. Incluso en algunos casos podrían quedar excluidos, si las compañías de seguros estimaran que el historial genético del cliente asegurado constituye un riesgo que permite calcular una dudosa rentabilidad. De lo cual cabe deducir que el beneficio económico para la empresa parece obvio.

El interés del asegurador en la posibilidad y eficiencia de las pruebas genéticas predictivas es evidente al momento de la selección de riesgos. Pero frente al interés legítimo del asegurador en excluir o limitar determinados riesgos se opone por parte del potencial asegurado el interés igualmente legítimo en exponer la esfera de su intimidad sólo en el marco de lo exigible, es decir no proporcionar a extraños datos extremadamente sensibles referidos al núcleo de su personalidad[682]. Este planteo, pone de manifiesto un *conflicto de intereses*[683].

---

[681] El cálculo fue hecho a Javier Blázquez Genética, seguros y sociedad. En: *La Nación*, 18 de noviembre de 2000.

[682] El tema ha sido legislado con especial cuidado en la Unión Europea. *The European Community Data Protection Directive of 1995*, comentada por Freddy Kosten y Chris Pounder, quienes destacan el *Article 13. Exemptions and Restrictions: The Directive provides that Member States can, to 'safeguard' certain aspects, "adopt legislative measures to restrict the scope of the obligations and rights" in relation to: compliance with the Principles (Article 6) ; the provision of information to Data Subjects (Articles 10 and 11); the rights of Data Subjects (Article 12) ; and the requirement to publicize the existence of a processing operation (Article 21). Article 13 therefore would, for instance, permit the UK to maintain all the Subject Access and non-disclosure exemptions found in the UK Act. In further detail, exemptions and restrictions may be imposed whenever these are necessary to safeguard: […] (g) "the rights and freedoms of others". This could maintain the exemptions associated with legal professional privilege (Section 31(2) of the UK Act) and other restrictions on the right of Access already sanctioned (e.g. adoption records as in Section 34 (2),* ***or genetic records*** *as*

El mercado asegurador tiene una regla básica: lograr la dispersión de los riesgos y de tal modo, minimizar su impacto adverso en las personas y en los costos totales para la sociedad. La disponibilidad futura de las pruebas genéticas reforzará la confrontación entre las compañías de seguros y los solicitantes: *"Mientras los consumidores temen que las aseguradoras puedan utilizar las pruebas genéticas para negar la cobertura o invadir la intimidad de la persona, las aseguradoras temen que los consumidores puedan utilizar las pruebas genéticas para prever las necesidades de cobertura y aprovecharse indebidamente del sistema de seguros"*[684].

3.2. Declaración del riesgo asegurable y buena fe contractual.

La regulación jurídica del seguro comienza por caracterizarlo como *"un contrato oneroso por el que una de las partes (asegurador) espontáneamente asume un riesgo y por ello cubre una necesidad eventual de la otra parte (tomador del seguro) por el acontecimiento de un hecho determinado a una prestación apreciable en dinero, por un monto determinable o determinado, y en el que la obligación, por lo menos de una de las partes, depende de circunstancias desconocidas en su gravedad o acaecimiento"*[685].

---

in Section 32(8) of the Human Fertilization and Embryology Act 1990). [el destaque es de la autora].

[683] Alicia A. Silva. El genoma humano y el contrato de seguros. Una cuestión de conflicto de intereses En: *Cuadernos de Bioética* N° 0, Ed. Ad Hoc, Buenos Aires, 1996.

[684] Berberich Kerstin, ¿Ampliación de la selección de riesgos en el seguro de vida en relación con las pruebas genéticas?, En: *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. II, Ed. Fundación BBV, p. 76.

[685] Halperín, I. *Contrato de seguro*, Depalma, Buenos Aires, 1966, p. 33.

Con base en la definición precedente, se puede sintetizar que la finalidad del seguro es la cobertura –por parte del asegurador- de un riesgo a cambio de una prima que abona el asegurado[686].

La prima es la medida económica del riesgo cubierto, en tanto que de su mayor o menor probabilidad y para que el seguro pueda ser tomado a una prima económicamente razonable, es legítimo que el asegurador efectúe una delimitación[687]. Ello no implica que los riesgos más probables no sean asegurados, sino que su aseguramiento será a una prima más alta. Es indiscutible que en esta relación *riesgo = costo* las enfermedades genéticas agravan el riesgo del asegurado; aunque no ceñido a la clase, el seguro de personas se ve especialmente impactada por las "probabilidades genéticas".

La cuestión principal finca en el *contenido del deber de declaración del asegurado* cuyo fin último es el conocimiento del asegurador del estado de salud del asegurado para así evaluar el riesgo asegurado. Ese "deber de declaración" se satisface con las respuestas del asegurado al cuestionario que frecuentemente va anexado a la solicitud del tomador. La declaración se complementa con exámenes médicos que si bien deben ser consentidos por el asegurado, se integran a las etapas precontractuales, de forma tal que la negativa del asegurado cierra el proceso de negociación, liberando al asegurador de cualquier compromiso para la celebración del contrato y la consecuente emisión de la póliza.

---

[686] Es que *"la contingencia contra la que se busca el seguro es universal, pero el riesgo potencial para la compañía viene fijado por el importe de la póliza..."* Capron, A., Seguros y genética: un análisis lleno de significado En: *El derecho ante el Proyecto Genoma humano*, Vol. II, Ed. Fundación BBV, p. 24.

[687] En el mismo sentido, Medina, G. Sida y seguros, En: *Rev. JA*, t. 1994 III, p. 757.

Desde ya que el valor dado a la reticencia en la exposición cobrará virtualidad –a los efectos de la nulidad del contrato de seguro- cuando la ignorancia fuera al menos culposa, lo que quiere decir que se requiere *el saber* o *el deber saber* del asegurado, y no tendrá el asegurado obligación alguna de saber (esto es: declarar) lo que ignora (sus características genéticas).

Si en tales exámenes médicos se llegara a entender comprendidos las pruebas genéticas se alcanzaría un conocimiento sobre del estado de salud del aspirante no sólo actual, sino también el probable. Por otra parte, si de la inteligencia del contrato, determinadas características genéticas –conocidas por quien carga con la información- influyeran de modo relevante sobre el riesgo cubierto, la omisión del dato sería considerable como reticencia e inobservancia del deber de buena fe por parte del asegurado, incluso si la misma (la información) no le fuera exigida[688]. Pero no estaría [el asegurado] obligado a denunciar o revelar datos genéticos que no tuvieran una conexión directa con el bien asegurado, o tuvieran –respecto de él- una incidencia directa o violaran el principio de equivalencia[689]. Más aún, para algunos autores- si la información genética fuera exigible, las primas que tendrían que ser pagadas por los futuros asegurados ya no se calcularían sobre el principio de la equivalencia y aumentarían de modo

[688] Stiglitz, R. *Derecho de Seguros* T. I, Abeledo-Perrot, 2001, p. 500.

[689] *"... debe entenderse por debidamente ejecutada la carga informativa, aun cuando el asegurado haya sido reticente, si las circunstancias omitidas no son lo suficientemente importantes o no han influido causalmente en la decisión del asegurador, o su inexacta o falaz descripción no ha malogrado la relación de equivalencia"* Ruben Stiglitz, Ob. y Loc. Cits.

constante hasta que los solicitantes no pudieran ni quisieran pagarlas[690].

Por otra parte, si el asegurado contara con dichos datos –colectados por la razón que fuera (médica, estadística)- las compañías de seguros tendrían un interés justificado en la *distribución simétrica* de la información, pues de lo contrario podría producirse una pérdida actuarial, que a la larga podría poner en peligro la viabilidad del sistema de seguro. El dilema a resolver será –conforme con algunas tesis[691]- determinar cuál de los dos intereses es el que debe prevalecer al momento de decidir la procedencia o improcedencia de exigir el análisis genético al potencial asegurado si éste quiere celebrar un contrato de seguro de vida, de salud o de crédito.

En la actualidad, lo aportado por el Proyecto Genoma Humano son más riesgos teóricos que realidades, pero los gobiernos y los organismos internacionales se han hecho eco de tan sensible situación. Así, en los Estados Unidos[692] la ley

---

[690] Berberich, K. ¿Ampliación de la selección de riesgos en el seguro de vida en relación con las pruebas genéticas?, En: *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, Vol. II, Ed. Fundación BBV, p. 77.

[691] En ese sentido Silva A., Op. y Loc. Cit. y Menéndez-Menéndez, A. El código genético y el contrato de seguro En: *El derecho ante el proyecto genoma humano* Vol. II, Ed. Fundación BBV, p. 39.

[692] La ley federal que determinan una política sobre la materia a seguir por los Estados miembros de la Unión: la *Health Insurance Portability and Accountability Act* of 1996 (PL-104-191), que acota los derechos de los aseguradores de salud a limitar la cobertura de nuevos, al parecer sanos empleados debido a *"condiciones de preexistencia"* fundados en pruebas genéticas, a menos que se haya diagnosticado a la persona el desarrollo actual de la enfermedad; y *26 USC Sec. 9802* (01/23/00) *TITLE 26 - Internal Revenue Code Subtitle K - Group Health Plan Requirements Chapter 100 Group Health Plan Requirements Subchapter A - Requirements Relating to Portability, Access, and Renewability Sec. 9802. Prohibiting discrimination against individual participants and beneficiaries based on health status[…] (a) In eligibility to enroll, (1) In general; Subject to paragraph (2), a group health plan may not establish rules for eligibility (including continued eligibility) of any individual to*

federal ha legislado contra estas posibles discriminaciones y contra las amenazas a la privacidad, y con anterioridad ya algunas jurisdicciones estaduales contaban con normas que intentan preservar a los particulares de la discriminación que, en especial, pueden padecer en el área de los seguros de salud[693].

Por su parte, la Declaración de la U.N.E.S.C.O. sobre el Genoma Humano establece en el art. 6: *"Por motivo de sus características genéticas, nadie será objeto de discriminación pensada para infringir, o que de hecho infrinja, los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana".*

Parece claro que el debate deberá conciliar las corrientes señaladas pero teniendo en cuenta que:

a) la regla básica sobre la que se asienta el contrato de seguro: *la buena fe*, será insoslayable, pues la protección del derecho a la intimidad de las personas —ni ningún otro derecho— puede de manera alguna justificar la mala fe del asegurado, sobre quien recae la

---

enroll under the terms of the plan based on any of the following factors in relation to the individual or a dependent of the individual: (A) Health status.(B) Medical condition (including both physical and mental illnesses). (C) Claims experience. (D) Receipt of health care. (E) Medical history. (F) ***Genetic information****. (G) Evidence of insurability (including conditions arising out of acts of domestic violence). (H) Disability.*

[693] *California Codes* ***Insurance*** *Code Section* 791. *The purpose of this article is to establish standards for the collection, use and disclosure of information gathered in connection with* ***insurance*** *transactions by* ***insurance*** *institutions, agents or* ***insurance****-support organizations; to maintain a balance between the need for information by those conducting the business of* ***insurance*** *and the public's need for fairness in* ***insurance*** *information practices, including the need to minimize intrusiveness; to establish a regulatory mechanism to enable natural persons to ascertain what information is being or has been collected about them in connection with* ***insurance*** *transactions and to have access to such information for the purpose of verifying or disputing its accuracy; to limit the disclosure of information collected in connection with* ***insurance*** *transactions; and to enable* ***insurance*** *applicants and policyholders to obtain the reasons for any adverse underwriting decision.*

obligación de informar las circunstancias de riesgo; esto es sin duda una *"carga"* y su violación libera al asegurador[694]. Así,

b) el conocimiento podrá dar pie a baremos más ajustados que acorten las incertidumbres y por ende disminuya la justificación el lucro;

c) una incidencia muy negativa en la performance de una compañía aseguradora puede ocasionar su insolvencia y afectar a los asegurados y a los accionistas que participan de las ganancias (muchas veces detrás de una gran empresa se atisba a pequeños inversores) con legítimos intereses.

3.3. Dilema laboral, un salto cualitativo.

¿Qué es lo que puede buscar un empleador al realizarle una prueba genética a un trabajador o a un aspirante a conseguir el empleo?

Las empresas plantean la necesidad de un mayor aprovechamiento de la fuerza de trabajo de sus obreros y aumento de la eficiencia, lográndose mayor rentabilidad y con esto, maximización de las ganancias. Para esto se necesitan obreros que gocen de buena salud. Por esto, es altamente deseable para el sector empresario, tener información –aunque sea sólo un índice de probabilidad- sobre un empleado actual, más aún, futuro. El costo laboral incluye el determinado por el ausentismo por enfermedad que obliga a pagar el sueldo por un trabajador que no produce, y llegado el caso, tener que absorber un distrato por invalidez e incluso por una posible muerte. Las

[694] Silva, A.. El genoma humano y el contrato de seguros. Una cuestión de conflicto de intereses En: *Cuadernos de Bioética* N° 0 Ed. Ad Hoc, Buenos Aires, 1996. En el mismo sentido, Rubén Stiglitz, Ob.Cit.

causas de tales eventos pueden estar determinadas o coadyuvadas por características (genéticas) propias del empleado y no exclusivamente ocasionadas por la actividad profesional.

Por otro lado, el acceso al empleo no debe estar condicionado por otras circunstancias y consideraciones que aquellas que surgen de las aptitudes relacionadas con las características específicas de idoneidad para ese puesto de trabajo. La no consideración basada en una prueba que denote una predisposición, o sea una eventual enfermedad futura que tal vez jamás se produzca, implica una discriminación fundamentada en una probabilidad, que perjudica claramente su chance ante otra persona, tal vez menos preparada técnicamente, pero sin esa predisposición. Es evidente, que si la posible enfermedad no determina su falta de idoneidad para ese puesto, es injusto y discriminatorio impedirle llegar a ese trabajo por solamente un fantasma[695].

Existe consenso en que la obligación del demandante de empleo de revelar información de este tipo, solo se justifica sobre aquellos hechos en los cuales el empleador pueda tener un interés razonable y justificado en el marco de la relación laboral de que se trate. Es evidente que en algunos casos es vital saber si el aspirante tiene alguna enfermedad que lo imposibilite, en algún sentido y/o grado para realizar el trabajo encomendado; esta circunstancia estará enraizada en el requisito de idoneidad, pero una predisposición que no transforme al trabajador en inidóneo tornaría arbitraria cualquier discriminación con base en ese rasgo genético.

---

[695] Pizzorno, R. Proyecto Genoma Humano. Pruebas genéticas: su aplicación y consecuencias en el ámbito laboral en *Cuadernos de Bioética* N° 0. Ed. Ad Hoc, Buenos Aires, 1996.

Sin embargo sería poco solidario por parte de la comunidad desoír la advertencia genética que preanuncie el eventual desencadenamiento de una enfermedad del trabajador, por ejemplo al entrar el individuo en un medio ambiente determinado, agravando su situación de riesgo genético[696].

Algunos autores entienden que lo más acertado sería que el equipo médico que llevara a cabo las pruebas sólo manifestara la condición de aptitud y adecuación del aspirante a la tarea específica, evitando hacer público el motivo que debe quedar en conocimiento tan solo del trabajador (si lo quiere saber) y, eventualmente, su consejero sanitario[697].

En esta instancia, el rol de la medicina del trabajo es transformar un diagnóstico médico en un aviso de aptitud o no al empleo, para protección de propio trabajador y de terceros. Dentro de esos márgenes, el resultado de las pruebas concierne a la salud del candidato y no debe ser revelado al empleador, por

---

[696] Pizzorno, R. Op.Cit. Un ejemplo puede mostrar el punto: algunos individuos que padecen G6PD-deficiencia (lo que lleva a la destrucción de los glóbulos rojos de la sangre) pueden enfermar si se exponen a la acción de ciertas substancias, por ejemplo las medicinas modernas contra la malaria (el caso se dio entre los soldados norteamericanos -especialmente afrodescendientes o judíos mediterráneos- durante la guerra de Corea, pero nada impediría que se reeditara en obreros o profesionales involucrados en tareas de exploración o explotación comercial en áreas geográficas similares), por lo que conviene identificar a quienes padezcan la mencionada deficiencia para asignarlos a otras funciones o a otros lugares de trabajo. No olvidemos que el empleador contrae con los trabajadores una responsabilidad que les obliga a preservar su integridad física practicando una política adecuada de seguridad e higiene.

[697] Pizzorno, Op.Cit., alerta sobre la mayor atención que será necesario prestar a los controles que efectúa el Estado por intermedio de la infraestructura del Ministerio de Trabajo en la Argentina. En los Estados Unidos la *Clarification of the Americans with Disabilities Act of 1990* sobre la base de la cual en 1995, la Comisión para la Igualdad de Posibilidades de Empleo de los Estados Unidos hizo públicas las guías de consulta oficiales que ampliaban la protección en contra de la discriminación de los individuos en el mercado de empleo, basada en la información genética relacionada con enfermedades u otros desórdenes.

constituir una violación al derecho de intimidad, por ser materia de la medicina y estar ligada al secreto profesional.

Así entonces, estas pruebas se justifican plenamente cuando se empleen para mejorar la situación sanitaria del empleado y nunca se podrán realizar sin su conocimiento. Sin embargo, algunos juristas se preguntan si las prohibiciones mencionadas, más otras que pudiesen ser previstas, alcanzarán para evitar discriminaciones y mejorar la calidad de vida de los trabajadores en el futuro. Incluso guardando el debido secreto médico, la calificación de no apto para determinada tarea menguaría las posibilidades de ser contratado, creando así, una nueva rama de desempleados genéticos. Por otra parte, corresponde amparar a cualquier trabajador con los beneficios de la seguridad social –cualquiera sea su situación de revista- pensando no en su *fuerza de trabajo* sino en su condición de individuo y ciudadano[698], inicialmente útil a la sociedad de acuerdo con su actitud de cooperación.

---

[698] *California Codes* ***Insurance*** *Code Section 10123.3. (a) No self-insured employee welfare benefit plan shall refuse to enroll any person or accept any person as a subscriber or renew any person as a subscriber after appropriate application on the basis of a person's* ***genetic*** *characteristics that may, under some circumstances, be associated with disability in that person or that person's offspring. No plan shall require a higher rate or charge, or offer or provide different terms, conditions, or benefits, on the basis of a person's* ***genetic*** *characteristics that may, under some circumstances, be associated with disability in that person or that person's offspring than is at the time required of any other individual in an otherwise identical classification, nor shall any plan make or require any rebate, discrimination, or discount upon the amount to be paid or the service to be rendered under the plan because the person carries those traits. (b) No self-insured employee welfare benefit plan shall sep information about a person's* ***genetic*** *characteristics for any non therapeutic purpose. (c) No discrimination shall be made in the fees or commissions of a solicitor or solicitor firm for an enrollment or a subscription or the renewal of an enrollment or subscription of any person on the basis of a person's* ***genetic*** *characteristics that may, under some circumstances, be associated with disability in that person or that person's offspring.*

En la Argentina, en caso de que la relación laboral ya iniciada se viera perturbada por el acceso sobreviniente por parte del empleador a la información genética del empleado, el despido no quedaría comprendido por la figura del despido discriminatorio del artículo 11 de la ley 25013 (modificado por el decreto 1111/98), la enumeración legal allí contemplada es taxativa y no menciona las enfermedades o disfunciones genéticas como causal[699]. Bien que tanto en el acceso como en la conservación del puesto de trabajo la discriminación está referenciada a circunstancias y condiciones igualitarias, por lo que si existieran causas objetivas [idoneidad o mérito determinados] el empleador se podría excepcionar de toda imputación de arbitrariedad o discriminación injusta[700].

3.4. Reflexiones.

Por lo general, las pruebas que ofrecen información sobre un riesgo genético probable son siempre problemáticas. Aunque se conozca el genoma humano, hace falta tiempo para identificar los factores genéticos de una enfermedad. Y un plazo mucho más largo, incluso décadas, puede transcurrir entre el descubrimiento de una mutación genética que está en el origen de una enfermedad y la puesta a punto de un tratamiento preventivo o curativo.

En el entretanto la realidad es que las pruebas podrán:

a) dar una información que sólo será un indicio con una relativa capacidad predictiva concreta

---

699 *"Lo correcto hubiese sido sancionar toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que tenga por objeto anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicios, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas en el trabajo y no limitarla a algunas causales"*. Grisolía, J. *Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*; Depalma, 2001, p. 661.

700 *Ibídem*, p. 128.

(en una abrumadora cantidad de casos, la manifestación fenotípica del genotipo, dependerá de otros elementos entre ellos los ambientales y alimenticios, que quedan fuera de la consideración de las pruebas genéticas);

b) la detección de una predisposición que no tendrá de inmediato el correlato de un tratamiento eficaz y sólo en algunas circunstancias se podrá indicar una conducta que permita conjurar o retrasar una dolencia probable, motivará un impacto que será un nuevo conflicto psico-sociológico a paliar, en los planos individuales, familiares y comunitarios.

c) dar pie a un serio replanteo de transición sobre aspectos económicos de la absorción de los posibles excluidos tanto del mercado asegurador como del laboral

En el futuro se deberán diseñar estructuras jurídicas que comprendan:

a) la protección de los intereses de los individuos y núcleos poblacionales genéticamente caracterizados, cualesquiera sean sus características genéticas globales o grupales (y aún, personales)

b) una correcta definición y salvaguarda de la intimidad de las personas, armonizando sus derechos y sus deberes, individuales y sociales,

c) un método para la distribución del riesgo genético que evite la exclusión de los individuos de los mercados,

d) el diseño regionalizado de una política de cobertura de las necesidades económico-sociales sobre la

base de las estadísticas elaboradas por los programas de pruebas genéticas realizadas,

e) dada la ambivalencia inherente a toda nueva tecnología de gran potencial, las técnicas de predicción genética se hacen tan susceptibles de usos saludables como de abusos, por lo que el mayor esfuerzo deberá ir destinado a proporcionar información y difundir los criterios científicos, éticos y sociales necesarios para fomentar un uso responsable del conocimiento que el Proyecto brindará, incluso aunque las medidas legales fuesen incapaces de garantizarlo[701].

Hoy, sólo contamos con la posibilidad de normas tuitivas del control por parte del individuo de la información personal; así, la Ciudad Autónoma de Buenos sancionó 25 de febrero de 1999, la Ley 153 Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires, protegiendo el manejo y el acceso a la información individual de

[701] Algunas publicaciones muestran de manera inequívoca que los riesgos eugenistas tienen menos que ver con el Proyecto Genoma Humano que con los prejuicios sociales y la desinformación general: *"El éxito y el fracaso en la economía norteamericana, y todo lo que ello implica, son cada vez más un asunto de herencia genética. (...) El Gobierno pierde tiempo y dinero con los programas de ayuda, teniendo en cuenta que la naturaleza, es decir, los genes, tiene mucho más que ver con el éxito que la educación. Más todavía: esos programas son la raíz del mal, porque mantienen la dependencia y contribuyen a la propagación de los bajos coeficientes intelectuales"* Murray, C. and Herrnstein, R. J. *The Bell Curve*: *Intelligence and Class Structure in American Life*. The Free Press, New York, 1994 (la referencia está sacada de *El País*, 20 de octubre de 1994: 33). Por cierto, forman legión las publicaciones de parecido tenor en las útimas décadas del siglo anterior han desaparecido casi de la literatura: Itzkoff, S.W. *The Decline of Intelligence in America*. Westport, CT, Praeger, 1994; Kagan, J. *Galen´s Prophecy: Temperament in Human Nature*. Basic Books, New York, 1994; Wright, R. *The Moral Animal*. Pantheon, New York, 1994; Rushton, J. Ph. *Race, Evolution and Behavior*. Transaction Books, New Brunswick, 1994; etc. Citados en Moreno M. Aportaciones epistemológicas al debate sobre las implicaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano en *Revista de Derecho y Genoma Humano* nº 6, Universidad Deusto, España; 1997, p. 181-209.

cualquier tipo, incluso la genética[702], bien que dirigidas a ámbitos sensibles como el sistema de salud, aunque de aplicación extensiva al campo laboral –en algunos casos- por aplicación conjunta con las normas específicas[703].

4. Propósitos.

La ciencia significa ir más allá de lo que conocemos, llegar a la "verdad" de las cosas... pero, como es obvio, esa verdad no suena como indicador ético conocido, ahí es donde aparece el caos en el imaginario social.

Los hábitos, pensamientos, opiniones son similares a los rizos de retroalimentación negativos que giran una y otra vez para mantenernos, esencialmente, en el mismo lugar conocido. Se necesitan tales rizos para mantener la estabilidad de la sociedad; pero también pueden ser deletéreos y constrictivos de esa otra aspiración que da cauce a ese *"ir más allá"*, para lo cual se debe entrar en contacto con el *"movimiento de la verdad"* que cuestiona constantemente lo que vemos y lo que pensamos, se debe vivir no sólo la certeza sino la duda, la turbulencia de la incertidumbre.

---

[702] Ley 153 Básica de Salud. *Titulo I. Disposiciones Generales. Capítulo 1. Objeto, Alcances Y Principios. Capitulo 2. Derechos y obligaciones de las personas.*
Artículo 4º. Derechos. Enumeración. Son derechos de todas las personas en su relación con el sistema de salud y con los servicios de atención: a) El respeto a la personalidad, dignidad e identidad individual y cultural; b) La inexistencia de discriminación de orden económico, cultural, social, religioso, racial, de sexo, ideológico, político, sindical, moral, de enfermedad, de género o de cualquier otro orden; c) La intimidad, privacidad y confidencialidad de la información relacionada con su proceso salud-enfermedad;[...]

[703] Ley 471 de Relaciones Laborales en la Administración Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires *Título Primero. Artículo 2°.- Las relaciones de empleo público comprendidas en la presente ley se desenvuelven con sujeción a los siguientes principios:[..] c. Igualdad de trato y no discriminación. [...]*.

Las biotecnologías aplicadas no sólo al ser humanos, sino a todos sus quehaceres más sensibles, nos retan a aceptar la ampliación: a partir de un no esperado momento científico, a partir de un hecho eventual que bifurca un momento de verdad y ensancha nuestro universo y da lugar a una nueva autoorganización que será siempre "definitivamente inacabada" (tal como lo decía Marcel Duchamp respecto de sus principales obras). Al igual que en la ciencia, la labor de creación también significa ir en busca; en sus trabajos, Cezanne se empecinó en captar la verdad exacta de la percepción instantánea en la medida en que lo conectaba con la vida que tenía ante sus ojos. Hacía pequeños movimientos de cabeza a medida que pintaba, y cada nueva mirada cambiaba la escena por completo y cuestionaba lo que previamente había visto. Sus pinturas –intentando captar y decir la *"verdad"*- constituyen lo que se ha dado en llamar la *"duda de Cezanne".* En la fluctuación de esas pequeñas sensaciones se hallaba la verdad de su percepción.

En este panorama es donde trabaja (o recoge el guante) el Derecho. Si se quiere realizar una tarea creativa, posibilitadora del desarrollo humano se habrá de convivir con el caos de la búsqueda de la verdad. De otro modo sólo se propondrá un régimen estable, pero tanático, deletéreo. La elección es nuestra.

La proporción entre el costo y el beneficio de un determinado adelanto tecnológico, las reacciones religiosas a ciertos proyectos, el costo global de ciertas políticas científicas, su adecuación con los imperativos de los derechos humanos tienen en el campo del derecho su espacio en la constitución de la norma.

Pero el no iniciar una pendiente peligrosa para el sostén del género humano sobre este planeta no se logrará con normas

prohibitivas –que fácilmente pueden ser burladas aún a costo de sanciones gravosas- sino desde la conciencia de que los objetivos de superación humana no pasan por lo físico (ni siquiera lo genético) sino por lo que el hombre tiene de hombre: su espíritu.

Así, lo científicamente verdadero negociará con lo socialmente útil, lo económicamente rentable, lo políticamente realizable, de acuerdo a lo establecido como lo éticamente deseable[704]. Sólo debemos asegurarnos que todos los *"interesados"* estén presentes en el diálogo para que la interface sea operativa y cumpla con los parámetros de equidad que hoy son rasgo definitorio del estadio evolutivo de nuestra civilización

[704] Así vengo sosteniéndolo desde una posición que, en lenguaje freudiano se concebiría como *erótica* por asumir al Derecho como fuente creadora y creativa, de estímulo y realización del ser humano en sociedad. Zamudio, T. Los conceptos de *persona* y *propiedad*, la necesidad de su revisión jurídica ante las nuevas realidades genéticas, en *Cuadernos de Bioética* N° 0. Editorial Ad Hoc. Buenos Aires, 1996.

Se terminó de imprimir en Buenos Aries, Octubre 2012

UMSA