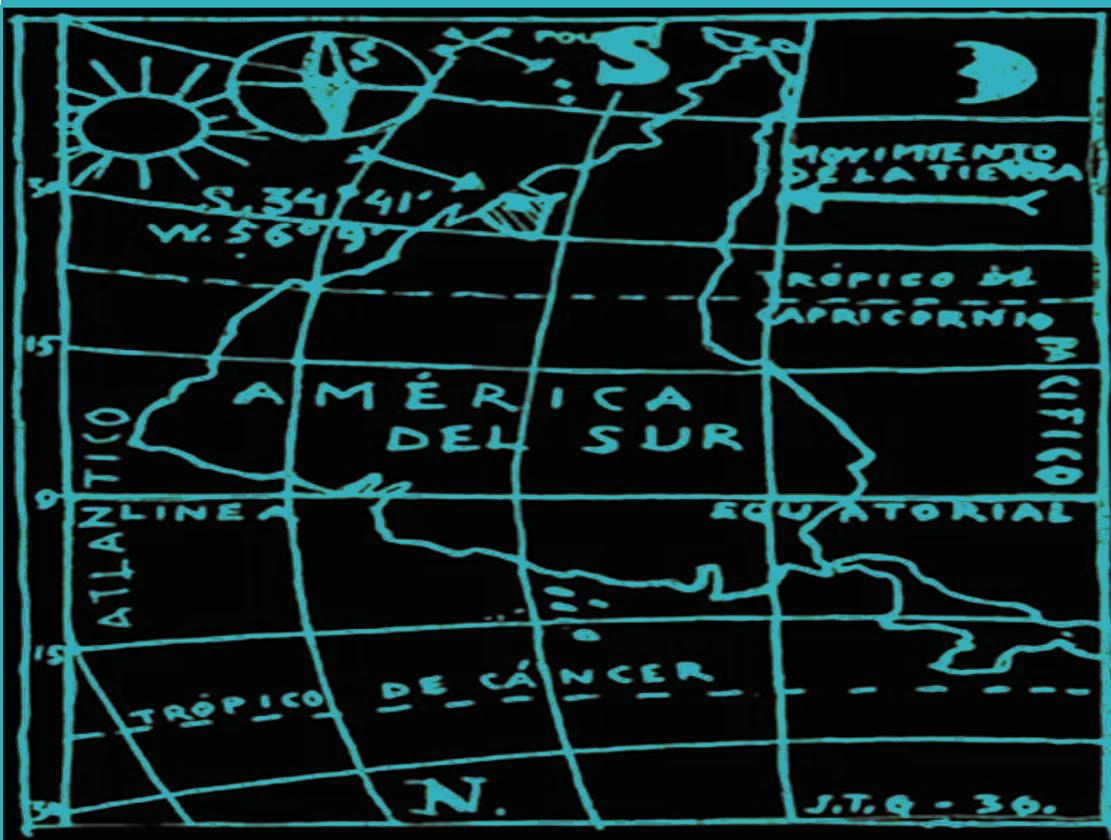


Ética, ciencia y política

Hacia un paradigma ético integral en investigación

María Graciela de Ortúzar
(compiladora)



Ética, ciencia y política
Hacia un paradigma ético integral en investigación

María Graciela de Ortúzar
(compiladora)

Diseño: D.C.V. Federico Banzato
Diseño de tapa: D.G.P. Daniela Nuesch

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723
Impreso en Argentina
©2018 Universidad Nacional de La Plata

ISBN 978-950-34-1726-3

Colección Trabajos, comunicaciones y conferencias, 35

Cita sugerida: Ortúzar, M. G. de (Comp.). (2018). Ética, ciencia y política : Hacia un paradigma ético integral en investigación. La Plata: Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. (Trabajos, comunicaciones y conferencias; 35). Recuperado de <https://www.libros.fahce.unlp.edu.ar/index.php/libros/catalog/book/133>



Licencia Creative Commons 4.0 Internacional
(Atribución-No comercial-Compartir igual)

Universidad Nacional de La Plata
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Decana

Prof. Ana Julia Ramírez

Vicedecano

Dr. Mauricio Chama

Secretario de Asuntos Académicos

Prof. Hernán Sorgentini

Secretario de Posgrado

Dr. Fabio Espósito

Secretaria de Investigación

Dra. Laura Rovelli

Secretario de Extensión Universitaria

Dr. Jerónimo Pinedo

Prosecretario de Gestión Editorial y Difusión

Dr. Guillermo Banzato

“...Nuestro norte es el Sur...
Por eso ahora ponemos el mapa al revés,
y, entonces,
ya tenemos justa idea de nuestra posición,
y no como quieren en el resto del mundo.
La punta de América, desde ahora, prolongándose,
señala insistentemente el Sur, nuestro norte.”

Joaquín Torres García;
Universalismo Constructivo, Bs. As.: Poseidón, 1941.

Agradecimientos

La presente compilación de artículos, como el ciclo de *Conferencias y Debates sobre Ética, Ciencia y Política* que le dio origen, fue gestándose y organizándose a través de un trabajo de hormiga, silencioso y carente de financiamiento, realizado desde el escritorio de mi casa. No obstante, no existe trabajo que pueda ser realizado y terminado -al menos con sentido- desde la soledad absoluta. Y este no es la excepción. Por lo tanto, este es un producto colectivo de todos los que participaron generosamente del encuentro, dándole vida.

Quiero agradecer, en primer lugar, a quienes inspiraron y motivaron este trabajo: *Lorena Pasarín, Pablo Pesco, Andrés Biasetti; Eliana Elizagoyen, José María Lezcano; Karina Zulich; María Elisa Fait; Ignacio Sebastián Gómez; Juliana Cotabarren*, alumnos del Primer Seminario de Doctorado en Ética, Ciencia y Política en FAHCE, UNLP. En segundo lugar, agradezco especialmente al grupo de investigación del área de ética de nuestra universidad, quien ayudó en la presentación y comentarios de Conferencias (*Daniel Busdygan; Martín Daquerre; Julieta Elgarte, María Teresa La Valle*). En otro orden, agradezco a *Alejandra Gaudio*, UNLP; quien nos ayudó a difundir este evento (a quien dedico también este libro en su memoria); al *personal no docente* de FAHCE, quien colaboró con las aulas y videoconferencias; al IdIHCS-CONICET, quien divulgó el evento y permitió realizar los numerosos certificados de alumnos y expositores; y a la Prosecretaría de Publicaciones de FAHCE-, que hizo finalmente posible la edición y valiosa divulgación del mismo. En tercer lugar, este libro no existiría sin el compromiso de todos los disertantes, quienes, desinteresadamente se sumaron en el ciclo. Me refiero, por orden

de aparición, a: *Analía Melamed*, UNLP; *Mariana Versino*, UNLP-CONICET; *Pablo Kreimer*, CONICET-Universidad Maimónides; *Bilmes, Andrini, Liaudat*, UNLP; *Unzurruaga, Rozenblum*, UNLP; *Rosa Belvedresi*, UNLP-CONICET; *Mabel Campagnoli*, UNLP-CONICET; *Daniel Busdygan*, UNLP-Universidad de Quilmes; *Perla Mordujovich de Buschiazzo* y *Hector Buschiazzo*, CUFAR-OMS; *María F. Santi*, FLACSO, y *Mariana Sanmartino*, CONICET; *Julieta Elgarte*, y *Martín Daguerre*, UNLP. Asimismo, agradezco la participación de los investigadores extranjeros invitados, quienes supieron entender algunos problemas técnicos y de coordinación horaria que surgieron en las videoconferencias y sus grabaciones. Por orden de aparición, me refiero a: *Williams Jones*, *Montreal University*; *Tina Pippier*, *Karen Durell*, *Louise Bernier*, *McGill University*; *Edson Rodriguez*, *Brasil*; *Gabriela Acosta*, *Ecuador*, entre otros. Quiero agradecer el aporte realizado por *Juan Fernández Manzano*, UCM, España, quien con su trabajo y videoconferencia contribuyó al debate, y permitió mostrar la importancia de respetar el diálogo democrático para el enriquecimiento de todos. Por otra parte, debo dar las gracias por su generosa participación a *Richard Wilkinson*, *London School of Economics, Inglaterra*, quien disertó y debatió con los alumnos y profesores en la videoconferencia simultánea realizada -por cuestiones técnicas- desde el Rectorado de la UNLP, destacando la atención institucional realizada para con nosotros. En cuarto lugar, agradezco las numerosas traducciones realizadas ad honorem por profesores de nuestro equipo (SECYT, UNLP; CONICET): a *María Teresa La Valle*, quien tradujo simultáneamente la videoconferencia de Wilkinson y luego realizó la traducción del capítulo de Edson Rodriguez; a *Julieta Elgarte*, por quedarse a la noche a realizar las traducciones de las filmas de Wilkinson; a *Mariana Intagliata*, por colaborar con una primera versión del trabajo de Piper; y a todas las personas que han colaborado anónimamente en las restantes primeras versiones de las traducciones, finalizadas por mi persona en la edición.

Creo que si bien las ideas, la organización, y la coordinación múltiple (técnicas, humanas, y burocráticas) se impulsó e inició desde la soledad del hogar, y -como diría Mariana- teñidas de un espíritu vasco que me llevó a continuar el camino frente a todo obstáculo-; es el trabajo en equipo, el trabajo “a pulmón”, *ad honorem*, realizado entre todos el que desencadena necesariamente el proceso de realización y producción del presente ciclo; y el que ilustra el espíritu del libro resultante, mostrando, una vez más, que no existe conocimiento y obra posible -con compromiso y convicción- sin la colaboración y la participación colectiva de todas las personas que aportaron a la misma.

Dando lugar a su existencia, este material fue utilizado en el Segundo *Seminario de Doctorado en Ética, Ciencia y Política* (2016) realizado en la Facultad de Ciencias Exactas, con un excelente grupo de alumnos que colaboraron con gran calidez y avidez crítica de conocimientos en el replanteo de estos temas; y, recientemente, en el *Primer curso de Verano sobre Bio-ética en investigación*; realizado en la Universidad Nacional de La Plata (2018).

A todos los que participaron comprometidamente con esta tarea, desde su lugar de docente, de estudiantes, de profesionales, de investigadores; mi más sincero agradecimiento por hacer posible esta construcción social y colectiva.

Índice

[Introducción general15](#)

[Parte I](#)

[CIENCIA Y POLÍTICA:](#)

[¿Para qué y para quién investigamos?21](#)

[Capítulo 1](#)

[Sobre la racionalidad moderna, entre el mito y la verdad](#)

[*Analía Melamed*.....23](#)

[Capítulo 2](#)

[Un mundo de *papers*. La publicación científica
entre conocimiento y política](#)

[*Pablo Kreimer*.....35](#)

[Capítulo 3](#)

[Ética, ciencia y compromiso político. Opciones y alternativas
desarrolladas por científicos/as sensibles a los problemas sociales](#)

[*Gabriel Bilmès; Julián Carrera; Leandro Andrini;*](#)

[*Santiago Liaudat*.....61](#)

[Capítulo 4](#)

[El Acceso Abierto al conocimiento
y la investigación en América Latina](#)

[*Carolina Unzurrunzaga; Cecilia Rozemblum*89](#)

Parte II

ÉTICA, CIENCIA Y POLÍTICA. El surgimiento de la Bioética: el por qué, el cómo y el para qué 115

Capítulo 5

Planificar la integración de los aspectos sociales y éticos en la evaluación de la tecnología médica
Pascal Lehoux y Bryn Williams-Jones 117

Capítulo 6

Por una investigación científica libre de sexismos
Mabel Alicia Campagnoli141

Capítulo 7

El *por qué* y el *para qué* del surgimiento de la “Bioética”
María Graciela de Ortúzar165

Capítulo 8

Derechos y ciudadanía diferenciada: el diálogo y la diversidad en la Democracia
Daniel Busdygan.....199

Capítulo 9

Pluralismo y justicia
Juan Antonio Fernández Manzano217

Capítulo 10

Acontecimientos límite: ¿quiénes son sus testigos?
Rosa E. Belvedresi241

Parte III

<u>POLÍTICA, PROPIEDAD INTELECTUAL, PATENTES, Y CIENCIA EN DEBATE: ¿Qué ha pasado con el lugar de la ética en las ciencias?</u>	<u>263</u>
---	------------

Capítulo 11

<u>Patentes, acceso a medicamentos esenciales, e investigaciones en comunidades originarias. Problemas éticos complejos <i>María Graciela de Ortúzar</i></u>	<u>265</u>
--	------------

Capítulo 12

<u>Diagnosticando a un paciente enfermo: la historia de las excepciones médicas a la patentabilidad <i>Tina Piper</i></u>	<u>299</u>
---	------------

Capítulo 13

<u>Las patentes genéticas son sólo una de las barreras de acceso a las tecnologías genéticas de países en vías de desarrollo <i>Karen L. Durell y Louise Bernier</i></u>	<u>339</u>
--	------------

Capítulo 14

<u>Biodiversidad: ¿En qué medida resulta indispensable para el mundo desarrollado? Una breve introducción al marco de la biodiversidad en Brasil <i>Edson Beas Rodríguez</i></u>	<u>393</u>
--	------------

Capítulo 15

<u>Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales <i>María Florencia Santi</i>.....</u>	<u>421</u>
---	------------

Capítulo 16

La(s) ciencia(s) y la problemática del Chagas:
reflexiones sobre un camino de más de cien años

Mariana Sanmartino y Carolina Carrillo.....465

Conclusión general.....477

Breve CV de los autores (*Por orden de aparición*)483

Bibliografía ampliatoria y links para normativas.....491

Introducción general

El presente libro es resultado de un ciclo de debates, conferencias, e intercambios de investigaciones acerca de las relaciones entre “Ética, Ciencia y Política”, reuniendo a profesionales de diferentes áreas y de diversos países, desde una mirada pluralista, para analizar los problemas éticos y sociales en investigación.

El objetivo general del mismo es concientizar a la comunidad científica sobre la necesidad de incorporar a la ética y a la bioética en su práctica cotidiana; dando a conocer la importancia de un marco ético integral que no permita “consentir el daño” a los sujetos y/o comunidades de investigación; y proteja a los mismos orientando sus prioridades de investigación y el acceso equitativo al conocimiento en un mundo caracterizado por grandes desigualdades sociales.

Para simplificar su lectura, e introducimos gradualmente al análisis del tema planteado, hemos dividido el libro en tres partes centrales:

La Primera parte (I), “Ciencia y Política...”, consta de cuatro capítulos. El objetivo aquí es indagar sobre algunos mitos centrales en la ciencia, como lo es la neutralidad valorativa, pero no sólo la misma. La pregunta sobre el para qué y para quién investigar nos obliga a reflexionar sobre nuestra propia tarea cotidiana, como así también sobre su finalidad. Desde una mirada crítica, analizamos los presupuestos de la ciencia moderna, como también sus consecuencias devastadoras, definiendo en qué consiste la racionalidad instrumental (Capítulo 1: *Sobre la racionalidad moderna, entre el mito y la verdad*; Analía, Melamed, UNLP-IdIHCS). Este tema nos conduce a preguntarnos sobre la responsabilidad del científico en el mundo actual, y el sentido de la producción del investigador (Capítulo 2: *Un mundo de papers. La*

publicación científica entre conocimiento y política; Pablo Kreimer; CONICET-Universidad Maimónides). Por otra parte, el citado problema nos llevó a plantear la importancia de superar la fragmentación de la ciencia, analizando el lugar de los valores y sus implicancias en políticas científicas y prioridades regionales en investigación (Capítulo 3: *Ética, ciencia y compromiso político. Opciones y alternativas desarrolladas por científicos/as sensibles a los problemas sociales*; Gabriel Bilmes, Leandro Andrini, Julián Carreras, Santiago Liaudat; UNLP). Para el cierre de esta primera parte, se propuso reflexionar sobre el acceso abierto al conocimiento; analizando las consecuencias de las brechas de acceso a la tecnología, y la importancia de su uso social para evitar que las personas y grupos que más lo necesitan se vean privados del mismo (*Capítulo 4: El Acceso Abierto al conocimiento y a la investigación en América Latina*; Carolina Unzurrunzaga; Cecilia Rozemblum; UNLP-IdIHCS).

En la Segunda Parte (II), que consta de cinco capítulos, se desarrollan las razones sobre por qué se deben incorporar los valores en la ciencia. En el Capítulo 5, Pascal Lehoux y Bryn Williams Jones (Montreal University, Canadá), proponen *Planificar la integración de los aspectos sociales y éticos en la evaluación de la tecnología médica*. Los valores y la ciencia no pueden separarse. Pero sí deben dejarse atrás algunos valores no explícitos por los científicos. Existen velos que es necesario desenmascarar, como el androcentrismo reinante en la ciencia. Al respecto, Mabel Campagoli (UNLP), en el Capítulo 6, *Por una investigación científica libre de sexismos*, presenta algunas de las consecuencias que genera una ciencia que no reconoce su parcialidad. Retro trayéndonos a sus raíces, en el Capítulo 7 se avanzó en el estudio histórico de la ética de la investigación y del surgimiento de la bioética. Dicho Capítulo, de mi autoría (de Ortúzar, MG, UNLP), titulado *El por qué y el para qué del surgimiento de la Bioética*, se basó en el análisis de los principales problemas históricos en ética en investigación; como así también las principales teorías bioéticas,

éticas y políticas contemporáneas aplicadas a la misma. La motivación giró en torno a cuestiones metodológicas, epistemológicas y éticas/bioéticas, buscando alejarnos de la repetición legalista de principios y normativas históricas, propias de Comités de Ética en Investigación, y centrarnos en la necesidad de analizar los *problemas en su complejidad e interrelación*, repensando una ética de investigación y una bioética comprometida con sus prioridades de investigación regional para superar la histórica brecha 10/90 (Véase Parte III; Capítulo 11). Avanzando en el análisis de la bioética pluralista, en el Capítulo 8, Daniel Busdygan (Universidad de Quilmes, UNLP- IdIHCS) retoma la reflexión sobre género, profundizando el marco actual de derechos de diversidad y democracia. Su trabajo se titula: *Derechos y ciudadanía diferenciada: el diálogo y la diversidad en la Democracia*; y constituye un valioso aporte para el debate. Apelando a una visión democrática, la cual inspiró este ciclo de debates y este libro, invitamos a Juan Antonio Fernández Manzano (Universidad Complutense de Madrid, España) a presentar su perspectiva en el Capítulo 9: *Pluralismo y justicia*. El espíritu del libro es abrir el debate desde la pluralidad, y no dejar atrás a quienes no piensan como uno. Seguidamente, en relación a los problemas de ética que surgen en investigaciones en el campo de intersección entre la filosofía de la historia y la filosofía política, contamos en el Capítulo 10 con el gran aporte de Rosa Belvedresi (UNLP-IdIHCS-CONICET), quien analizó la delgada línea que existe en el estudio de los relatos de pasados traumáticos, trabajo titulado: *Acontecimientos límites: ¿quiénes son sus testigos?* Estos temas evidencian la existencia de problemas éticos en las investigaciones sociales, exigiendo, cada vez más, el aporte de diversas disciplinas para su esclarecimiento.

En la Tercera parte (III), *Política, propiedad intelectual, patentes, y ciencia en debate: ¿Ética en investigación?*, se indagó –a través de 6 nuevos capítulos- sobre las consecuencias éticas, políticas, sociales

y legales de la extensión de las leyes de Propiedad Intelectual y de Patentes en salud, en biodiversidad, y en las prioridades de vida en general. Para introducirnos en esta problemática, comenzamos en el Capítulo 11 con el planteo del problema ético: *Patentes, acceso a medicamentos esenciales e investigaciones en comunidades originarias* de mi autoría (M. Graciela de Ortúzar); profundizando éste análisis con el aporte de Tina Piper (McGill University, Canadá), quien desarrolló en el Capítulo 12 un excelente trabajo histórico titulado *Diagnosticando a un paciente enfermo: la historia de las excepciones médicas a la patentabilidad*. Este tema es continuado en el Capítulo 13 por Karen Durrell y Louise Bernier (McGill University y Sheerbrooke University respectivamente, Canadá), quienes analizaron los efectos de las patentes en los “países en desarrollo o subdesarrollados” (*Las patentes genéticas son sólo una de las barreras de acceso a las tecnologías genéticas de países en vías de desarrollo*). Este trabajo permitió esclarecer, a través de numerosos ejemplos prácticos y reales, los problemas éticos, sociales y legales de la aplicación de patentes a nivel internacional y nacional. El análisis amplio muestra el universo de factores que inciden en el acceso a las tecnologías genéticas de nuestros países. Asimismo, desde una perspectiva regional, en el Capítulo 14, Edson Beas Rodriguez (Instituto de Direito do Comércio Internacional e Desenvolvimento Sao Paulo, Brasil) examinó: *¿Cuan indispensable es la biodiversidad para el mundo desarrollado? Una breve introducción de la Biodiversidad en Brasil. Marco de referencia*; realizando un aporte original sobre un delicado tema, como lo es la protección de la biodiversidad, la cual indudablemente también afecta a la salud y el bienestar general, y muy especialmente a las comunidades más vulnerables. En relación a la vulnerabilidad, en el Capítulo 15 María Florencia Santi (FLACSO-CONICET) analizó el dilema de la *Vulnerabilidad y ética de la investigación social. Perspectivas actuales*, mostrando cómo la ética en investigación no se reduce al “modelo biomédico”, exigiendo también el marco ético en

ciencias sociales. Por último, mostrando que es posible construir un modelo de salud diferente al “modelo biomédico”, Mariana Sanmartino y Carolina Carrillo (CONICET) contribuyeron en el Capítulo 16 a reflexionar sobre el rol de “*La(s) ciencia(s) y la problemática del Chagas: reflexiones sobre un camino de más de cien años*”. Desde una mirada integradora, se aborda las complejas problemáticas de salud de nuestras poblaciones, planteando múltiples dimensiones que superan la clásica división actual entre las ciencias sociales y exactas. A través de un trabajo muy simple y didáctico, se mostró cómo ésta enfermedad endémica -una de las tantas enfermedades que son desatendidas por el mercado-, es considerada -por el mismo modelo biomédico- como una enfermedad de “la pobreza”. En otras palabras, al ser un mercado no redituable para los laboratorios, se condena a la enfermedad, al mismo tiempo que se estigmatiza, a millones de personas en nuestra región.

A modo de cierre, presento una breve *conclusión general* de las secciones analizadas, dejando abierta la misma para contribuir a la retroalimentación con el lector.

Parte I

CIENCIA Y POLÍTICA:
¿Para qué y para quién investigamos?

Capítulo 1

Sobre la racionalidad moderna, entre el mito y la verdad

Analía Melamed

El intento de definición de la racionalidad es tan antiguo como complejo y a menudo supone una concepción inmutable y definitiva. Sin embargo, si se consideran sus emergencias históricas puede advertirse cómo se constituyen diversas figuras de la racionalidad íntimamente entrelazadas con prácticas e intereses de su contexto. Tal es el caso de lo que llamaremos el modelo de racionalidad moderna, es decir, aquel que está ligado a la revolución científica llevada a cabo entre los siglos XV y XVIII y que marca aún hoy aspectos importantes de nuestras vidas y maneras de pensar. En este trabajo propongo exponer algunas de las complejidades y perplejidades de esta racionalidad científica a partir de sus repercusiones en manifestaciones artísticas y de reflexiones de filósofos contemporáneos como Adorno y Heidegger. En particular me interesa señalar el modo como, desde su mismo surgimiento, esta racionalidad encuentra en lo demencial y destructivo una especie de contracara o punto de fuga.

Como es sabido, la ciencia moderna debió librar una prolongada batalla con el aristotelismo y la tradición escolástica. Uno de los principales testimonios del conflicto que supuso el surgimiento de la

racionalidad científica en el siglo XVII, es sin dudas la carta a la inquisición que uno de los fundadores de la ciencia moderna, Galileo Galilei, escribió en 1633 cuando fue acusado de herejía:

“..he sido juzgado sospechoso de herejía por haber defendido y creído que el sol era el centro del universo y que la tierra no era el centro y además se movía. Por ello, hoy, deseando borrar de las mentes de vuestras eminencias y de las de todo cristiano católico esta sospecha justamente concebida contra mí, sinceramente de corazón y de fe no fingida, abjuro, maldigo y aborrezco otro error, herejía o secta contrario a la Santa iglesia..” (en García Orza, 1992: 19).

El episodio también adelanta oblicuamente cierta característica de la ciencia y de la razón moderna sobre la que voy a enfatizar en este trabajo. La situación de Galileo – que debe negar su propia investigación porque ésta se ha vuelto peligrosa para sí mismo – de alguna manera parece anticipatoria de lo que seguirá ocurriendo con la ciencia, por motivos distintos a la persecución religiosa: la tensión entre progreso y peligro.

Para repasar brevemente las características de esta forma de racionalidad debe advertirse que:

a) La revolución científica llevada a cabo entre los siglos XV y XVIII no puede separársela del desarrollo del capitalismo. De ahí que los grandes descubrimientos de la época en la física y en la astronomía, directa o indirectamente, se encuentran ligados a intereses económicos o tienen repercusiones en el desarrollo de tecnología y herramientas para la producción.

b) En este modelo científico hay una preponderancia del método experimental y una fuerte presencia de la matemática que se convierte en sinónimo de racionalidad. Según algunos autores las concepciones de Copérnico, Kepler, Galileo y Descartes tenían una base metafísica común a partir de la fuerte influencia platónica y pitagórica. A propósito de esto sostiene Burt en *Los fundamentos metafísicos de la ciencia moderna*:

“Cuando el aristotelismo capturó la atención del pensamiento medieval en el siglo XIII el platonismo de ningún modo quedó derrotado... El interés en las matemáticas que demostraban librepensadores como Roger Bacon, Leonardo, Nicolás de Cusa, Bruno y otros, lo mismo que su insistencia en la importancia de esta ciencia, se hallaba apoyado en gran parte por la existencia y penetrante influencia de esta corriente pitagórica. Nicolás de Cusa hallaba en la teoría de los números el elemento esencial de la filosofía de Platón. El mundo es una armonía infinita en la que todas las cosas tienen sus proporciones matemáticas. De aquí que «conocimiento es siempre medición », «el número es el primer modelo de las cosas en el espíritu creador»; en una palabra, todo el conocimiento cierto que el hombre puede alcanzar es el conocimiento matemático” (Burt, 1960:55).

La influencia de Nicolás de Cusa en los científicos y filósofos modernos parece evidente al encontrar que su metáfora sobre que el libro de la naturaleza está escrito en caracteres matemáticos fue retomada por Descartes, Galileo, Kepler, Copernico. No obstante, algunos especialistas como Javier Echeverría sostienen que es dudosa una base metafísica o filosófica común a autores tan diversos como los mencionados y que resulta más plausible mostrar más bien una base metodológica común a partir del predominio de las matemáticas (Echeverría,1994).

c) La ciencia moderna, al adquirir contacto con las cosas y someterlas a la observación empírica y racional, descubre cada vez con mayor rigor la estructura matemática de la realidad y su conformidad a leyes de tipo mecánico. Descartes demuestra que esas leyes eran expresión de la íntima constitución de la naturaleza, que el mecanicismo podía dar cuenta de los fenómenos naturales prescindiendo de las cualidades reales y del finalismo y que esa explicación tenía validez ontológica. La naturaleza es, en su realidad profunda y verdadera, mecanicismo.

d) En el intento filosófico de fundamentar la ciencia surgen visiones dualistas como la cartesiana –que separan el orden natural del orden humano- y pone en crisis el modelo organicista y teleológico premoderno. Esto implicó el cuestionamiento de la politicidad innata del hombre así como de la creencia en que las diferencias socioculturales, así como los derechos y deberes de cada individuo constituían un reflejo de un orden metafísico universal.

e) Entonces, a la par que avanza el modelo matemático cuantitativo en física y astronomía, cae la identificación clásica entre la realidad física y metafísica de las cosas y su grado de perfección moral; también deja de admitirse la creencia en que conocer consista en conocer el “fin” al que cada ser estaría destinado; asimismo se rompe con la concepción animista que ve la naturaleza como impulsada por fuerzas ocultas que funcionan por una “psicología” cósmica de simpatías, atracciones, etc., y, finalmente y de una importancia determinante, se produce la liberación del conocimiento de los deberes morales.

Como dijimos en este modelo que hemos presentado esquemáticamente podemos señalar ciertas tensiones o ambigüedades. En la modernidad el control racional convierte en objetos de conocimiento el mundo, el cuerpo, las pasiones y desarrolla una actitud instrumental hacia ellas. Por tal motivo, el sujeto entendido como *cogito*, y como *voluntad libre*, constituye el punto firme sobre el cual se asienta todo orden (teórico, moral y político) luego del derrumbe del universo jerárquico de la metafísica clásica. Sin embargo el hombre moderno ya no se sitúa en el centro del cosmos ni encuentra lazos que lo unen a las demás cosas; tampoco existe para él esa comunidad de destino, dada por Dios, de la época medieval. De aquí que encontramos lo que sería la contracara de la racionalidad moderna, en una creciente soledad existencial, motivo sobre el que reflexionarán más adelante autores como Kierkegaard, Heidegger o Sartre. Asimismo la amenaza solipsista está muy presente en Descartes y se desprende también de la crítica de las posibilidades del conocimiento que Hume llevará casi al extremo.

Por una parte, la destrucción de un orden jerárquico natural permite el surgimiento de ideales emancipatorios. En efecto, el desarrollo de los derechos humanos, de las libertades y prerrogativas individuales tiene su raíz en la libertad de conciencia. También se transforman las condiciones de vida del ser humano de una manera hasta ahora desconocida y que Marx, por ejemplo, celebrara en 1848 en el *Manifiesto comunista*:

La burguesía, desde su advenimiento, apenas hace un siglo, ha creado fuerzas productivas más variadas y colosales que todas las generaciones pasadas tomadas en conjunto. La subyugación de las fuerzas naturales, las máquinas, la aplicación de la química a la industria y a la agricultura, la navegación a vapor, los ferrocarriles, los telégrafos eléctricos, la roturación de continentes enteros, la canalización de los ríos, las poblaciones surgiendo de la tierra como por encanto, ¿qué siglo anterior había sospechado que semejantes fuerzas productivas durmieran en el seno del trabajo social? (Marx, 2000: 34)

Pero por otra parte, a medida que en la modernidad lo humano gira sobre sí mismo y encuentra su fundamento solo en su propia inmanencia, aparece como decíamos, en esa suerte de exilio de la naturaleza, un sentimiento de angustia existencial -desconocido para la cultura premoderna- ligado al el horror hacia una naturaleza cada vez más concebida como una máquina y explotada técnicamente. Estos sentimientos se hacen manifiestos muy claramente en el romanticismo, tal vez la corriente artística que expresa más nítidamente la subjetividad moderna. Así, por ejemplo, si en algunos poemas de Baudelaire la naturaleza aparece como pura, apacible, inalcanzable y más allá de las posibilidades del hombre, sin embargo predomina en su obra poética una visión de la naturaleza distorsionada y contaminada como producto de la técnica y de la civilización.

En esta misma dirección resultan sumamente significativas las obras de terror del romanticismo. En otro trabajo, del cual retomo al-

gunas ideas, estudié aspectos del *Frankenstein* de Mary Shelley y *El hombre de arena* de Hoffman (Melamed, 2015). Ambas obras escritas entre 1817 y 1818, son sin dudas dos de las más influyentes de la literatura de terror del siglo XIX. *Frankenstein* pretende crear un ser vivo a partir de fragmentos de cadáveres diseccionados, pero aquí esta suerte de Prometeo moderno no es castigado por los dioses, como el del mito, sino por su propia creación; en cuanto a “El hombre de arena” de Hoffman, publicado en *Cuentos nocturnos*, narra el enamoramiento de Nathaniel por Olimpia, ignorando que se trata de una muñeca, para luego, cuando finalmente lo descubre, caer en la locura y la muerte. El terror romántico parece ligarse a esa experiencia crucial de la modernidad que consiste en el desarrollo de las máquinas y la extensión de la maquinización a todas las esferas de la existencia.

La máquina se diferencia de un útil en que funciona independientemente de la mano humana. No necesita al humano más que en la periferia de su existencia pero ya no puede ser definida por su relación a un movimiento corporal, como lo es un martillo, una espada o un arado. Un motor o la máquina de vapor podrían ser operados por otras máquinas sin necesidad de exigir el cuidado humano. La máquina se enajena del cuerpo humano, constituyéndose en un complejo de funciones autosostenido (Cf. Broncano, 2007: 27,28).

En 1919 Freud describió el sentimiento específico que suscita esta autonomía de lo mecánico. Y justamente el campo donde desarrolló sus estudios fue el de las ficciones artísticas. En su análisis de *El hombre de arena* de Hoffman y su recreación en la ópera de Offenbach encuentra ejemplos de todo un espectro de emociones presentes tanto en la producción como en la recepción artística: lo aterrador, lo desconcertante, lo angustiante y en especial lo siniestro u ominoso, “*Das Unheimliche*”, que es el título de su texto. La muñeca Olimpia despierta el sentimiento de lo siniestro pues, sostiene Freud, hay allí algo reprimido que retorna, no algo nuevo o ajeno, sino algo familiar a la vida anímica, sólo enajenado de ella por el proceso de represión

(2009: 241). La angustia se vincula con esa oscilación entre lo familiar y lo extraño, así como con la aparición de lo doble fantasmal. La muñeca, si bien no es el motivo central en el estudio de lo ominoso, nos reconduce a un animismo primitivo, que se caracteriza por llenar el universo con espíritus humanos. “Miembros seccionados, una cabeza cortada, una mano separada del brazo (...) contienen algo enormemente ominoso, en particular cuando se les atribuye todavía (...) una actividad autónoma” (2009: 243). De modo que la mecanización técnica despierta el sentimiento de lo siniestro en tanto retorno de lo reprimido —esa visión animista premoderna— en el proceso mismo de racionalización que da lugar al despliegue moderno de la mecanización.

El terror moderno representado por estas obras no parece otra cosa en definitiva que el miedo del ser humano ante su propia obra, el aparato científico técnico de dominio de la naturaleza que librado a sí mismo, fuera de todo control, representa la amenaza más seria para el futuro de la humanidad.

Hay algo también del Prometeo moderno castigado por su propia creación en la triple herida narcisista que, según Freud, sufre el hombre de mano de la ciencia: la primera cuando se descubre que nuestra tierra no era el centro del universo; la segunda cuando la biología demuestra que la continuidad de lo humano y de lo natural; la tercera por obra de la investigación psicológica que el yo no es el dueño en su casa, sino que depende de unas precarias noticias sobre lo que ocurre inconscientemente en su alma.

La filosofía contemporánea, en gran parte dedicada a evaluar la herencia de la modernidad, se ha detenido especialmente en su modelo de racionalidad. En esta línea encontramos las reflexiones de numerosos filósofos, entre ellos dos de los más influyentes: Heidegger y Adorno. Ambos, con posiciones contrapuestas en muchos aspectos, pero que por diversos caminos llegan a conclusiones semejantes respecto de este tema. Por ejemplo, ambos coinciden en destacar el aspecto autodestructivo en la figura moderna de racionalidad.

Ni para Heidegger ni para Adorno la racionalidad moderna significa una ruptura con formas de pensamiento precedentes sino que constituyen una profundización de tendencias ya presentes desde el comienzo de la civilización occidental.

Desde una perspectiva hermeneútica Heidegger considera que en el seno de la filosofía clásica, a partir de Sócrates y Platón, el pensamiento occidental olvida la pregunta filosófica fundamental por el ser y se dedica a la reflexión sobre un ente en particular. Este olvido que marca la civilización occidental llega a su mayor grado de profundidad en la modernidad, con el giro hacia la subjetividad como punto de partida del filosofar. Según Heidegger con la modernidad se inicia la época de la imagen del mundo. Esto es, el mundo- que según su perspectiva siempre es el mundo del hombre- deviene en la modernidad en una representación de un sujeto fundante. La modernidad desvirtúa el vínculo inescindible hombre-mundo en una relación de conocimiento entre un sujeto y un objeto. La ciencia moderna –fundada en la matemática - es la expresión de los términos en que se da esta relación: la dominación técnica. En “El origen de la obra de arte” sostiene que uno de los fenómenos esenciales de la Edad Moderna es su ciencia. La técnica mecanizada es otro fenómeno de idéntica importancia y rango. La técnica no es una mera aplicación de la moderna ciencia matemática de la naturaleza sino que es, por sí, una transformación autónoma. La esencia de la técnica moderna no es otra cosa que la metafísica moderna. En el año 1953 pronuncia su conferencia “La pregunta por la técnica”, donde toma distancia de una concepción de la técnica como herramienta, como útil, para entenderla como *Gestell*, es decir como engranaje o conjunto de dispositivos, como sistema de organización total en el que todo está dispuesto y organizado. La técnica es, pensada filosófica y originariamente, una consecuencia del olvido del ser, un modo de manifestar, descubrir e interpretar la realidad, regido por la calculabilidad, utilidad y rendimiento (1958: 62, 63). Ya en *Introducción a la metafísica* de 1938

consideraba que, metafísicamente vistos, Rusia y EEUU significaban la misma furia de la técnica desencadenada. También vinculaba el concepto de cultura –entendida como campos culturales, como dominios, fragmentos o parcelas independientes entre sí– al despliegue de la técnica que transforma el espíritu en inteligencia, concebida ésta como mera capacidad de calcular, reflexionar, organizar; aquí el espíritu se convierte en instrumento puesto al servicio de otra cosa y “el mundo espiritual se torna cultura”(1969: 83-88). De ahí que la técnica conlleve y represente un ‘*peligro*’, peligro que en su extrema gravedad estaría para Heidegger no tanto en la destrucción atómica del mundo, cuanto en el sometimiento del hombre (y todas sus expresiones) a su dominio, con la instrumentalización de sí y la consideración de la idea ‘*técnica*’ del mundo como algo ‘*natural*’.

Por su parte, Adorno, miembro de la escuela de Frankfurt proveniente de una tradición hegeliano-marxista y más allá de sus profundas diferencias teóricas y políticas coincide en varios aspectos con la crítica de Heidegger. En Adorno la cuestión de la racionalidad moderna también debe entenderse como una manifestación que profundiza una tendencia de la razón occidental ya presente en el mundo griego. En “Dialéctica del iluminismo”, escrito en colaboración con Horkheimer, sostienen que la barbarie del siglo XX, que ha tenido su expresión en los campos de concentración fascistas y estalinistas, no es únicamente producto de “fuerzas oscuras”, sino que en su inhumanidad se manifiesta una forma específica de racionalidad, una razón limitada. Esta limitación es producto de una razón que no ha superado el elemento mítico y que se ha puesto a sí misma como algo libre de toda naturaleza y corporeidad. Desde el comienzo mismo de la civilización occidental encuentran una razón que funciona como órgano de dominio y que pretende subsumir la totalidad de la realidad a un sistema que ordena y clasifica.

De ahí que el mito ya es ilustración y la ilustración mitología. La racionalidad regida por el principio de identidad, mediante procesos

de abstracción y reducción, aniquila toda singularidad y diferencia. Esto significa que ya en la mitología puede advertirse la búsqueda de una forma de explicación (o *Erklärung*), de control racional de los hechos. Los mitos, en cuanto relatan el origen de las cosas, de dónde vienen, son, un intento de “iluminar” (o *erklären*), de subsumir la diversidad de la realidad a categorías racionales. El iluminismo por su parte genera una dialéctica negativa puesto que la pretendida pureza de la razón se convierte en su propia mitología. Una vez que la razón pura ha unificado el mundo al interior del sujeto, dominándolo por completo, lo que se encuentra fuera no es más el mundo, sino tan sólo sus categorías totalitarias abstractas. Así, el iluminismo, que ha rechazado al mito por ser subjetivo, se convierte él mismo en mera subjetividad y, por ende, en mito. El iluminismo al identificar el pensamiento con las matemáticas,

“...las eleva hasta prestarles un carácter absoluto [...] El pensamiento se reifica en un proceso automático que se desarrolla por cuenta propia, compitiendo con la máquina que él mismo produce para que finalmente lo pueda sustituir. [...]El procedimiento matemático transforma al pensamiento en cosa, en instrumento. Cuanto más se enseñorea el aparato teórico de todo lo que existe, tanto mas ciegamente se limita a reproducirlo. De tal manera el iluminismo recae en la mitología de la que nunca ha sabido librarse” (Horkheimer, Adorno, 1987: 40-42).

Como en Heidegger, en Adorno también la cultura, o más bien la industria cultural, es expresión de una racionalidad instrumental (Horkheimer, Adorno, 1987).

La noción de industria cultural se vincula con la reproductibilidad técnica de las obras, con el desarrollo del capitalismo ligado a una sociedad de masas que puede acceder a la cultura. La industria cultural es un sistema análogo al esquematismo kantiano. Detrás de la aparente diversidad y heterogeneidad, se encuentra la uniformidad y rigidez de

un sistema homogéneo de dominación. Las distinciones que emplea la industria cultural son ilusorias y sirven para clasificar, organizar y manipular a los consumidores.

Recapitulando, la razón moderna por una parte permitió proponer ideales emancipatorios a la vez que transformar las condiciones de vida. Autores como Marx celebraron estas transformaciones en cuanto se vislumbraba allí la posibilidad de suprimir la división del trabajo y la explotación humana. Pero en este camino la razón se convierte en dominio de la naturaleza, en desencantamiento del mundo, en sometimiento de lo singular, lo diverso y lo desconocido a sus esquemas de la razón. Es decir se despliega como razón instrumental. Las críticas de Adorno y Heidegger aciertan en señalar el peligro que esta racionalidad supone. La destrucción de la naturaleza, la mecanización de la vida y las diversas formas de inhumanidad los confirman. Estas críticas se convierten en una suerte de aporía aún cuando ambos autores coinciden en encontrar en el arte una contraposición posible a la abstracción científica y a su modelo de racionalidad, es decir, como un modo de dar cuenta de lo diverso, de lo particular, de la extrañeza irreductible de lo que nos rodea. Podríamos decir que en lo artístico hay una figura posible de racionalidad, que como Adorno señala, es el único lugar donde persiste la contradicción a lo establecido.

Diversos autores o corrientes filosóficas han examinado formas de racionalidad alternativas a la moderna: desde el pragmatismo de Dewey a la razón comunicativa de Habermas, más todas las posmodernidades. Sin embargo, como sostenía Hegel, la filosofía, como el búho de Minerva levanta vuelo al atardecer y sólo aparece una vez que los hechos se han consumado. La reflexión filosófica puede cuestionar pero no impedir que el capitalismo despliegue su propia lógica que no es otra que la razón instrumental. La cuestión crucial es si ésta avanza ciegamente hacia la autodestrucción o si, en el peligro, es posible, como decía Heidegger, que también crezca lo que salva.

Referencias Bibliográficas

- Adorno, Theodor, Horkheimer, Max (1987). *Dialéctica del iluminismo*. Bs. As.: Sudamericana.
- Broncano, F. (2007). “Esta casa es una ruina”. La agencia técnica y las fuentes del pesimismo tecnológico. En Parente (Ed.). *Encrucijadas de la técnica* (pp.19-54). La Plata: Edulp.
- Burt, Edwin (1960). *Los fundamentos metafísicos de la ciencia moderna*. Bs. As.: Sudamericana.
- Echeverría, Javier (1994). “Influencia de las matemáticas en la emergencia de la filosofía moderna” en Ezequiel de Olaso (Ed.) *Del Renacimiento a la Ilustración I*. Madrid: Trotta.
- Freud, S. (2009). *Obras completas*. Vol. 17 (1917-19) *De la historia de una neurosis infantil y otras obras*. Bs. As.: Amorrortu.
- García Orza, Raul (1992). “Introducción” en VV.AA. *Método científico y poder político*. Bs. As.: Centro Editor de América Latina.
- Hegel, G.W. F. (2010). *Líneas fundamentales de la filosofía del derecho ; Lecciones de la filosofía de la historia*. Madrid : Gredos.
- Heidegger, Martín (1969). *Introducción a la Metafísica*. Bs. As.: Nova.
- Heidegger, Martín (1958) *La pregunta por la técnica*. *Rev. de Filosofía*, . Vol. V, N°1. Santiago: Universidad de Chile.
- Heidegger, Martín (1996). “El origen de la obra de arte” y “La época de la imagen del mundo”. En *Caminos del bosque*. Madrid: Alianza.
- Hofmann, E.T.A. (2006). *Cuentos*. Madrid, Alianza.
- Marx, Karl (2000). *Manifiesto Comunista*. Bs. As.: El aleph.com.
- Melamed, Analía (2016). “La pregunta por la técnica en el arte” en Sanchez, Victoria.; López, Federico, Busdygan, Daniel (coords.), *Dimensiones de la racionalidad*. Bs. As.: UNQ.
- Schelley, Mary (1981). *Frankenstein o el moderno Prometeo*. Madrid: Alianza.

Capítulo 2

Un mundo de *papers*. La publicación científica entre conocimiento y política

Pablo Kreimer

El objetivo de la investigación científica es la publicación. Los hombres y mujeres de ciencia, cuando comienzan como estudiantes graduados, *no son juzgados principalmente por su habilidad en los trabajos de laboratorio, ni por su conocimiento innato de temas científicos amplios o restringidos, ni desde luego por su ingenio o su encanto personal: se los juzga y se los conoce (o se los desconoce) por sus publicaciones.*

Robert Day (1979): “Cómo escribir y publicar trabajos científicos”¹

Introducción: el carro delante de los caballos

Si uno hace el ejercicio de meterse dentro de un laboratorio de cualquier disciplina “dura”, como hicieron sociólogos y antropólogos

¹ La cita, que puede parecer irónica, está extraída de un libro sobre escritura científica destinado a los propios investigadores, y su objetivo es confrontarlos con la “dura realidad”, no cuestionarla. De hecho, la edición en español ha sido editada por la Organización Panamericana de la Salud, y no por una institución de ciencias sociales. Las cursivas son mías.

desde fines de la década de los 70 del siglo pasado (véase Kreimer, 2005), podrá apreciar que una parte fundamental de las prácticas científicas consiste en producir o intentar producir artículos científicos. Ello se relaciona con una serie de dispositivos de distinto orden que se fueron poniendo en marcha a lo largo de varias décadas, y que se sustentan en las formas de organización y diferenciación social de la ciencia, en mecanismos de financiamiento de la investigación, en políticas regulatorias para la administración de recursos y de carreras científicas, entre otras.

Todos estos mecanismos fueron logrando transformar –como bien señala Day en la cita que mencionamos en el epígrafe - un énfasis puesto tradicionalmente en los conocimientos, cuestión siempre gelatinosa, dada la combinación de aspectos tácitos, o no codificables y otros materiales, hacia una objetivación de los conocimientos en una forma exclusiva de “producto” expresado en los *papers*.

El paso siguiente, en términos analíticos, ha sido considerar que si los científicos “son lo que publican”, entonces “la ciencia puede ser reducida a sus papers”, con lo cual todo el edificio organizativo de la ciencia como institución podría articularse en función de ello.

Esta formulación, por cierto, ha sido muy cuestionada, en particular por tres tipos de agentes: Por un lado, aquellos que se ven perjudicados por su implementación, porque los lleva a situarse en lugares más bajos de la jerarquía científica. En segundo lugar, por la sociología del conocimiento, que pretendió mostrar que la “vida del laboratorio” era un espacio mucho más complejo y que las afirmaciones discursivas asertivas o “hechos científicos” ocultan, a la manera de un *fetichismo de la mercancía* todo el trabajo de producción así como las múltiples relaciones sociales que le dan lugar. Es el caso, por ejemplo, de Latour (1978), quien señalaba que las *inscripciones* (fragmentos de textos) que salían de un determinado tipo de instrumentos (precisamente, los inscriptores) y que pretendían ser mostrados como un mero reflejo de procesos del mundo físico o natural, sólo tenían sentido como un insumo en la estrategia retórica de los investigadores. Knorr-Cetina

(1981) avanza argumentos similares, aunque poniendo el énfasis en las determinaciones culturales, sociales o afectivas, en dichos procesos. En tercer lugar, estos procesos han sido cuestionados por quienes sostienen que el sistema de *papers* ha ido creando una industria que se apropia privadamente del conocimiento privado, a menudo financiado por los recursos públicos, en donde luego los investigadores deben pagar dos veces: primero, para poder publicar sus textos y, luego, para poder leerlos (Chan, 2011).

De los tres tipos de crítica, sólo el último, basado en la idea de ‘open science’ o ‘ciencia abierta’ ha tenido ciertos logros en cuanto al cuestionamiento del sistema industrial de los *papers*, pero no ha modificado, hasta ahora, nada de las prácticas científicas ni institucionales asociadas a ellos.

Si nos animamos y le preguntamos a cualquier investigador, e incluso a un joven becario de doctorado, “¿por qué publican *papers*?” lo más probable es que nos mire como si estuviéramos locos o hubiéramos recién aterrizado desde Marte. Es posible que, incluso, nos tome la presión, observe la dilatación de nuestras pupilas y, si todos los signos externos parecen normales, se calme un poco y se convenza de que “realmente” esperamos una respuesta. Entonces nuestro interlocutor va a respirar hondo y nos responderá algo más o menos así (las cursivas las agrego yo para resaltar las partes más jugosas de este diálogo imaginario):

- Publicamos papers porque es el modo de dar a conocer el *resultado* de nuestras investigaciones al resto de la comunidad científica.
- Publicamos papers porque así difundimos nuestros avances en el conocimiento acerca de los problemas que investigamos, de modo que otros investigadores, *en cualquier parte del mundo*, puedan utilizar nuestros hallazgos para seguir avanzando en la resolución de problemas para la humanidad.

- Publicamos papers porque allí hacemos públicos los descubrimientos que realizamos en nuestros laboratorios.

Sin embargo, en una segunda charla, una vez que hayamos admirado las loables tareas que nuestro interlocutor emprende todas las mañanas, es altamente probable que agregue:

- Bueno, también publicamos papers porque estamos sometidos a un sistema según el cual las instituciones nos evalúan de acuerdo con lo que publicamos, de modo que no tenemos más remedio que publicar la mayor cantidad posible de papers para ser mejor evaluados y tener más prestigio. ¿Pero usted no oyó hablar de *publish or perish*? (“publicar o perecer”, claro).
- Publicamos papers para dar a conocer nuestros trabajos *antes* de que lo hagan otros, porque no sólo hay que publicar, sino que, además, hay que llegar primero.
- Publicamos papers para ganar *prestigio*, porque quienes más publican son más conocidos y valorados, y gracias a eso accedemos a mejores recursos y, por ende, a hacer más experimentos que nos permitirán tener más becarios y, finalmente, publicar más papers. Así, vamos a acumular más prestigio, y conseguiremos entonces acceder a más recursos, lo cual, como ya le expliqué, nos permite desarrollar más experimentos y, por lo tanto, publicar más y mejores papers. Es claro, ¿no?

Avancemos rápidamente los múltiples conceptos que están contenidos en estas afirmaciones, y luego volveremos sobre ello más adelante. Lo más importante para retener aquí es el significado que adquiere el término “publicación”, en una triple oposición:

- a) La público como lo opuesto a *secreto*: parece ser un imperativo

de la ciencia no guardarse sus resultados en secreto, sino que deben darse a conocer para que otros puedan beneficiarse de ello. Esto lo observó Merton (1942) en sus famosas tesis sobre el *ethos* de la ciencia;

- b) Lo público como lo opuesto a *privado*: parece haber cierto consenso en que la ciencia debe ser, mayormente, una cuestión pública. Ello, sin embargo, no tiene nada de natural y sí mucho de construido históricamente a lo largo de los siglos. Dicho de otro modo: no hay nada intrínsecamente propio a la ciencia que la obligue a desplegarse en el espacio de lo público (y de hecho, una parte muy sustantiva de los conocimientos científicos se producen, al menos claramente desde el siglo XIX, en laboratorios de empresas privadas);
- c) Lo público como opuesto a *inédito*: no sólo se deben dar a conocer los conocimientos producidos, sino que ello debe hacerse en forma escrita, para que pueda circular sobre una base material diferente de, por ejemplo, la mera transmisión oral.

Como dijimos, la estructura de la ciencia basada en los *papers*, ha sido objeto de distintas críticas pero, hasta el presente, estas han resultado muy poco efectivas, en la medida en que el uso de los *papers* no ha hecho más que fortalecerse a través de los años. Ello acarrea múltiples consecuencias y ello es, precisamente, el objetivo de este texto: analizar de qué modo los *papers* se fueron constituyendo como el eje central de la ciencia moderna, las consecuencias que ello implica y el conjunto de ficciones que resultan aceptadas sin cuestionamiento por el conjunto de actores. En la primera parte vamos a observar cómo llegó el *paper* a formar parte de los procesos de evaluación de la ciencia. En la segunda, veremos cómo se institucionaliza como elemento central en las políticas públicas de ciencia y tecnología. En la tercera, analizaremos las bases sobre las cuales se construye el mito de los *papers*, y sus consecuencias analíticas.

La evaluación como elemento central de las políticas y sus contextos conceptuales

Las primeras formas de evaluación de la ciencia fueron propias e internas a la conformación de los primeros campos científicos. En la medida en que diversos campos científicos fueron organizándose desde el siglo XVIII, sus practicantes comenzaron a crear espacios de socialización, en particular *sociedades científicas* que serían instituciones claves, en la medida en que fueron las encargadas de poner en marcha dos tipos de actividad que, de a poco, van a conformar el eje de las actividades de los investigadores: las primeras reuniones científicas y las primeras revistas especializadas². Ambos instrumentos tenían, además de la socialización, otro objeto central, el de establecer los mecanismos para activar la identificación colectiva y, derivado de allí, los mecanismos sociales de jerarquía, estratificación y diferenciación. Naturalmente, todo proceso de identificación colectiva es, al mismo tiempo, un proceso de diferenciación y, como señala Salomon (2008: 63), en un profundo estudio sobre el desarrollo de la *profesión científica*:

Las revistas y las sociedades científicas ya no tenían nada que ver con sus homólogas de la filosofía: la comunidad científica publicaba artículos y comentarios con un estilo e incluso con un formato que se diferenciaban de los literarios; se expresaban en un lengua-

² No deja de ser paradójico que, en sus comienzos, los artículos científicos estuvieran destinados a reemplazar crecientemente a los libros, forma por excelencia de comunicación hasta bien entrado el siglo XVIII en incluso en el XIX. De hecho, se consideraba que había una “superpoblación” de libros, lo que hacía casi imposible para un especialista estar completamente actualizado. En cambio, los artículos con su formato breve, permitían aliviar dicha tarea, al condensar la información en pocas líneas, aunque el cambio del libro al artículo fue muy trabajoso, con resistencias que duraron siglos, y en donde el formato *paper* como lo conocemos hoy era desvalorizado por los científicos “serios” (Barber, 1961). Para un análisis de este proceso, véase también Gómez Morales (2005)

je al que cada vez más tendrían acceso solo los especialistas: y estos, para obtener reconocimiento por sus trabajos, se dirigían a sus *pares*, a sus colegas, “iguales” en cuanto a títulos, competencia, publicaciones reconocidas y legitimadas...

Los primeros mecanismos de evaluación fueron completamente internos a los propios colectivos científicos. La evaluación estaba centrada en el prestigio diferencial de cada uno y tomaba a las publicaciones sólo como un mecanismo auxiliar de un capital simbólico que ya había sido construido siguiendo las normas propias de cada uno de los campos disciplinarios, y su función no era diferente a la de cualquier otro mecanismo de diferenciación jerárquica en todo otro campo de producción simbólica y material. De este modo, la evaluación que se hacía entonces era de tipo informal, dirigida a establecer el “valor de verdad” de los enunciados propuestos, según las concepciones vigentes. Dicho de otro modo, la actividad era evaluada según parámetros altamente subjetivos o, mejor, intersubjetivos, y ello no tenía más consecuencias que en términos de distribución de capital simbólico o prestigio en el interior de un campo. A lo sumo, como señala Bourdieu (1997), servía para que algunos adquirieran, o les reconocieran, la capacidad de hablar legítimamente “en nombre del campo” y así pudieran intervenir en las arenas públicas a partir de la legitimidad ganada en su propio campo.

Los primeros estudios sobre lo que hoy se conoce como “cientometría” o “cienciometría” fueron generados por un científico que ejercía un papel nada desdeñable desde el punto de vista de su capital simbólico: se trata de James Cattell quien fue el editor de la revista *Science* entre 1895 y 1944 (Godin, 2006)³. Cattell creó el primer directorio de datos sobre científicos, en 1903, en donde fue reuniendo

³ En realidad, Godin señala como verdadero precursor a Francis Galton y su libro *English Men of Science* publicado en 1874. Según Godin (2006), “fue después que estudiara los trabajos de Galton que Cattell puso en marcha su directorio”.

informaciones sobre diversas disciplinas, aunque comenzó con la propia, la psicología. El interés de Cattell estaba orientado a identificar parámetros tales como la localización geográfica de los investigadores y su *performance*. De hecho, como señala Godin,

Cattell introdujo dos dimensiones en la medición de la ciencia, y esas dos dimensiones aún definen el campo en la actualidad: cantidad y calidad. Cantidad, o productividad como la llamó, era el simple conteo del número de investigadores que una nación produce. Calidad, o *performance*, era definida como las contribuciones al avance de la ciencia y estaba medida por el promedio de las calificaciones de pares, otorgadas por los colegas.

Siguiendo en esta misma línea, la recolección sistemática de información científica tuvo dos vertientes bien diferentes entre sí, pero coincidentes en la época, hacia comienzos de la década de 1960: una estaba orientada a las políticas generales de ciencia y tecnología; la otra a la indagación histórica y sociológica.

En la primera de estas preocupaciones debemos mencionar el papel de dos instituciones que resultaron claves para impulsar a los gobiernos a producir datos relativos a las actividades científicas, la OCDE y la UNESCO. Estas instituciones estaban fuertemente preocupadas por la emergencia de las políticas científicas desde el fin de la segunda guerra mundial, para hacerlas más sustentables y fundamentadas.

En efecto, junto con el desarrollo de las políticas se fue desplegando un conjunto de instrumentos e instituciones ad-hoc, ya no sólo relacionadas con la profesionalización de la investigación científica, sino con la profesionalización de las políticas científicas. Este último proceso se expresará, sobre todo, con el auspicio de instituciones internacionales. En el conjunto de los países desarrollados, la OCDE impulsó la creación de numerosos estudios nacionales y las comparaciones internacionales: la recopilación de estadísticas fue una práctica que ocupó el centro de la escena desde el fin de los años 50. Todo

debía inventariarse: primero, la cantidad de investigadores; luego los recursos destinados a la ciencia y la tecnología y, finalmente, las publicaciones. En 1962 la OCDE propuso, para la normalización, el célebre Manual de Frascati, coordinado por Christopher Freeman. Las políticas científicas se profesionalizaron asumiendo los criterios de planificación que imperaban para otros ámbitos de políticas públicas.

En los países en desarrollo ese papel crucial lo desempeñó la Dirección de política científica de la UNESCO, impulsando la creación de instituciones y, una vez más, promoviendo la producción de estadísticas. En términos de planificación profesionalizada, en América Latina también fue importante el papel de la oficina correspondiente de la OEA.

La vertiente más analítica en relación con la información científica y sus usos la encontramos en los trabajos de Derek de Solla Price, quien publicó, en 1963, su famoso libro “Little Science, Big Science”. Aunque los objetivos de Price son múltiples, y pretende tanto “tratar estadísticamente los problemas generales relativos al tamaño y la forma de la ciencia” como “las normas básicas que rigen el crecimiento y la conducta de la ciencia a gran escala”, la parte que aquí más nos interesa es el uso que hace Price de las estadísticas para el análisis de cierta dinámica social de la ciencia. Según él, analizando la productividad científica

...podría deducirse que los trabajos se escriben únicamente para que los cuenten decanos, gobernantes e historiadores y que la energía de un científico debe utilizarse para producir el mayor número de publicaciones. Nada más falso: cada trabajo representa un quantum de información científica útil [...] y algunas contribuciones concretas pueden hacer que un autor sea valorado por encima de los científicos prolíficos con un centenar o incluso un millar de publicaciones ordinarias (Price, 1963: 135)

Y así llegamos a un instante clave en el conocimiento sobre estos temas y, también, a los sustentos de la evaluación de la ciencia: las citas que recibe un artículo. Si hasta entonces sólo se contaban las

publicaciones “brutas”, en términos de productividad, a partir de la propuesta metodológica de Price, lo que importa es cuánto y quiénes citan un artículo científico. Así, analiza la estructura de citas de los artículos (descartando lo que llama la “mala costumbre de algunos autores de citar sus propios trabajos”) a lo largo del tiempo, para llegar a la conclusión de que existen grupos que poseen “una especie de circuito que conecta instituciones, centros de investigación [que] constituyen un colegio invisible en el mismo sentido que los científicos británicos se asociaron para crear la Royal Society” (ibid: 137)

El uso de las citas excedió, en mucho, el análisis sociológico que el propio Price imaginó en los albores de los años sesenta. De hecho, fue su contacto con otro entusiasta de las citas, Eugene Garfield, lo que está en el origen del célebre ISI (Institute for Scientific Information), creado por Garfield en 1960, con el objetivo de producir bases de datos con diversos fines, y de cuyo primer comité el propio Price fue uno de los miembros más activos. Inmediatamente comenzaron a encontrarle a estos datos otros usos, bien diferentes que el análisis histórico y sociológico de la ciencia que animaba a Price: según propuso el propio Garfield en 1963, debería servir para evaluar la calidad de las revistas científicas, lo que está en la base de la indexación de las publicaciones periódicas. Así lo propuso, tres años más tarde como un instrumento idóneo para evaluar la productividad de la investigación en general. Ello se realizó a través del Science Citation Index (SCI), que se comenzó a editar desde entonces⁴.

La evaluación institucionalizada como parte de las políticas científicas

Como señalamos, hacia los años 50, los países desarrollados comenzaron sus políticas científicas “activas”, desplegadas en un con-

⁴ El ISI fue posteriormente adquirido por Thomson Scientific & Healthcare en 1992 y es actualmente conocido como Thomson Reuters ISI, tras la compra de Reuters por Thomson en 2008. Su instrumento principal es la Web of Science.

junto de instrumentos e instituciones. Estas últimas tomaron la forma, en particular en los países de Europa Occidental, de Ministerios de Ciencia y Tecnología u organismos equivalentes, que ampliaban los márgenes de acción de los Consejos Nacionales (como el CNRS de Francia, el CSIC de España o el CNR de Italia), para ponerse a tono con el nuevo papel de las políticas de CyT que ponían al conocimiento (producido tanto en ámbitos públicos como privados) como un elemento central en las estrategias de competitividad.

En cuanto a los instrumentos, se trata de dos tipos de acciones: por un lado, de subsidios que se otorgan por fondos concursables, en contraposición con lo que ocurría hasta los años 50, cuando los fondos para la investigación se otorgaban directamente a los laboratorios o institutos, según pautas presupuestarias más o menos rígidas (*block grants*). Este cambio vino dado por tres factores: en primer lugar, el aumento exponencial en los costos para la investigación, propio de la *big science* (Galison y Hevly, 1992), acompañado de una industria de equipos e instrumentos para la investigación que hasta entonces eran artesanales; en segundo lugar, el aumento, también exponencial, en el número de científicos activos desde los años de la posguerra; en tercer lugar, por la emergencia de un nuevo paradigma de las políticas científicas que, con el objeto de fomentar la excelencia, debía establecer mecanismos de selección.

La existencia de mecanismos para el acceso a los recursos pone en cuestión una suerte de *mercado* fuertemente competitivo, donde para acceder a los fondos es necesario acreditar un capital simbólico superior al de los competidores, según los valores que rigen en cada momento. Así, se ponen en práctica, de un modo sistemático, los llamados mecanismos de evaluación *ex ante*, que se alimentan básicamente de dos tipos de insumos: por un lado, la evaluación por pares (*peer review*), por otro, la adecuación a las agendas definidas como prioritarias por las agencias encargadas de la financiación (temas, líneas y aún metodologías establecidas a priori). En la evaluación de

los *antecedentes* de cada propuesta, donde antes se medía solamente la *producción*, es decir, el número bruto de artículos publicados, ahora se va a medir el *impacto* de dicha producción, en referencia al número de citas que los trabajos de un autor o un conjunto de autores han merecido.

La base conceptual que subyace a este nuevo tipo de prácticas es que los mecanismos anteriores estaban basados en apreciaciones subjetivas sobre el prestigio de los colegas (lo que intensificaba el efecto de “clubes” de colegas o de clanes que se repartían el grueso de los recursos), o en indicadores brutos de producción que no permitían establecer el valor asignado por la propia comunidad de especialistas a las contribuciones individuales o grupales. Así, si diversos artículos de un autor habían recibido un número importante de citas, ello resultaba un indicador indudable de la importancia que los propios de pares le habían asignado a sus aportes.

Lo anterior vino acompañado de otro artefacto fundamental: la indexación de las revistas, es decir qué publicaciones se iban a incluir en el listado de publicaciones que cumplieran determinados criterios, y su clasificación jerárquica según el *factor de impacto* (FI) de cada una. El FI de una revista es el número de veces que se cita por término medio un artículo publicado en una revista determinada. Es un instrumento para comparar revistas y evaluar la importancia relativa de una revista dentro de un mismo campo científico. A nivel internacional, Web of Science y Scopus se encargan de analizar las revistas con este fin; hace algunos años, REDALYC y Scielo han intentado establecer estos criterios en América Latina, aunque sin considerar el factor de impacto, que tiene gran centralidad en las bases internacionales.

El conjunto de revistas indexadas de un campo determinado (por ejemplo, la biología o la física) son clasificadas en orden decreciente según su factor de impacto, lo que determina diferentes tipos de revistas, organizadas, por ejemplo, en cuartiles: las pertenecientes al primer cuartil (el primer 25%) serán consideradas como “de excelencia”, las

que siguen las “muy buenas”, luego serán, simplemente, “buenas” y las últimas “regulares”.

A ello hay que agregar, a los fines de la evaluación, el peso y la estructura de las *firmas científicas*, es decir quién o quiénes firman un artículo y, sobre todo, en qué orden. Esto cambia mucho según cada campo disciplinario, pero tomemos el ejemplo de la biología: el primer autor es normalmente el que hizo “realmente” la investigación. Le sigue en importancia el último autor, que es habitualmente el director del laboratorio o del instituto, y suele ser el que supervisó la investigación y, cuestión nada desdeñable, el que consiguió los recursos. El que sigue es el 2do autor, que suele ser quien colaboró estrechamente con el primero, y así sigue en orden de atribución de importancia, hasta llegar al anteúltimo, que puede ser alguien que aportó algún material, ofreció consejos, e incluso un técnico que hizo algunas actividades auxiliares. La cantidad de autores por cada artículo suele ser de entre 4 y 7, aunque en algunos casos, siempre dentro de la biología, puede llegar a varias decenas (por ejemplo, cuando trabajan en el secuenciamiento de un genoma, realizado por varios grupos).

De este modo, el mecanismo de evaluación combina dos variables: para los más jóvenes, cuántas veces han sido *primeros autores* en revistas del primer grupo y, para los más experimentados, cuántas veces han sido *último autor* en las publicaciones más exitosas. Estos mecanismos se combinan, en la actualidad, con herramientas más sofisticadas, como el popularizado “índice h de Hirsch”, que consiste en ordenar las publicaciones de un autor por el número de citas recibidas en orden descendente, numerarlas e identificar el punto en el que el número de orden coincide con el número de citas recibidas por una publicación.

El análisis de las citas según factor de impacto y rol en la firma de cada artículo, como el índice h constituyen, en la actualidad, un insumo fundamental para la evaluación *ex ante* de los antecedentes de los investigadores para el otorgamiento de fondos concursables,

pero también para la evaluación, también ex ante, de los ingresos a puestos científicos, tales como becas de postdoctorado, el ingreso a cargos de profesores y a las carreras de investigadores. Por cierto, esta afirmación, de carácter general, encontrará diferencias más o menos significativas según los diversos contextos institucionales.

Otros indicadores generalmente utilizados para la evaluación de las carreras científicas, sobre todo a partir de cierto estadio de maduración, es la formación de discípulos, en términos de tesis doctorales finalizadas. Y también la capacidad, demostrada en el pasado, en la obtención de recursos a través de fondos concursables, o de contratos con diversas instituciones (empresas privadas, fundaciones, u otros actores o agencias). Conceptualmente, lo que subyace aquí es que algunos actores “otros”, externos a la propia comunidad académica han valorado los trabajos de los individuos o grupos en cuestión; por ejemplo, una empresa que ha decidido financiar una parte de las investigaciones de un grupo, una agencia internacional que decide concederle un subsidio, algún organismo del estado que puede utilizar los conocimientos generados en la investigación para desarrollar regulaciones, etc. Sin embargo, en la práctica, todos estos otros indicadores utilizados para la evaluación resultan subsidiarios del eje principal, que está focalizado en los *papers* y sus citas.

La evaluación ex ante, sin embargo, no acaba allí: a la distribución de recursos se agrega la evaluación de los *proyectos de investigación*, según diversos y variados parámetros, pero que podemos sintetizar en dos: por un lado la evaluación subjetiva –realizada por pares– de la calidad de la propuesta (se prioriza la originalidad, la consistencia de los objetivos, la importancia del tema propuesto, etc.). Por el otro, se evalúa la *relevancia* en relación con las prioridades u orientaciones establecidas por las autoridades. La noción de relevancia es harto complicada, puesto que está en relación con objetivos propuestos en términos estratégicos por las instituciones de política, pero generalmente no se especifican los complejos mecanismos a través de los cuales los

posibles resultados de la investigación se podrán aprovechar para los objetivos socioeconómicos que se buscan. De hecho, ningún proceso social o económico se modifica por la sola producción de conocimientos objetivados en artículos científicos, sino que atraviesan un sinuoso proceso de ‘industrialización’ (no necesariamente industrial en sentido estricto, sino del modo en que los conocimientos son incorporados en prácticas sociales, productos, procesos, etc.). Así, la aplicación de los criterios de relevancia suele ser otro de los dispositivos a través de los cuales se dirimen las disputas por la obtención del capital simbólico⁵.

Desacralización del *paper* y de las citas: cuestiones conceptuales y metodológicas

Si, hasta ahora, pudimos mostrar que la evaluación a través de los *papers* es el mecanismo privilegiado del que disponen tanto los organismos de política científica como los propios colectivos de especialistas de las ciencias exactas y naturales para dirimir, al mismo tiempo, cómo se distribuye tanto el capital simbólico como el material, vale la pena preguntarse qué es un *paper*, y qué papel desempeña en el marco conceptual que lo toma como eje de la ciencia. Y, por lo tanto, qué consecuencias tiene esta decisión.

Veamos la primera cuestión: ¿Qué *es* y qué *no es* un *paper*?

Vale la pena intentar romper con una fuerte asociación conceptual *naturalizada*: el *paper* no “es” el conocimiento ni “es la ciencia”. Ni aun cuando aceptáramos que el *paper* “represente” al conocimiento como forma codificada (hipótesis de todos modos harto discutible), oculta muchas más cosas de las que muestra. Veamos algunas de ellas:

⁵ Mecanismos similares son utilizados para la evaluación *ex post*, aunque su sentido institucional es diferente, generalmente asociado con promociones en las carreras académicas, al otorgamiento de un suplemento o incentivo económico. Aquí también la evaluación, en las ciencias exactas y naturales, se realiza sobre la base de los indicadores de citas, aunque subsidiariamente se suelen utilizar indicadores de otro tipo.

- a) Un *paper* muestra el éxito y esconde el fracaso: cuando se redacta un artículo, ningún científico con pretensiones de que se lo publiquen describe todos los procesos que tuvo que desarrollar para llegar a la redacción que obra en manos del referee encargado de dictaminar sobre su publicación. Por ejemplo, muchos conocimientos surgen de ensayos fallidos o fracasados que muestran no cómo las cosas son, sino, precisamente, como “no son”.
- b) Un *paper* oculta todo lo que, desde hace mucho tiempo, Polanyi (1967) denominó “conocimiento tácito”: una gran diversidad de actividades que forman parte de las prácticas de la investigación científica que no son codificables, tales como la destreza del experimentador (científico o técnico), o ciertas condiciones que no llegan a especificarse (incluso porque se piensa que algunas de ellas no son importantes), la cultura y el lenguaje propios del grupo de investigación que produjo el *paper*, los diferentes lugares en donde el mismo fue producido, u otras condiciones que simplemente se ignoran.
- c) Un *paper* también oculta el papel que los autores desempeñan en un campo científico de relaciones sociales. Sobre este aspecto sí tenemos algunas pistas: cuando los autores dicen, por ejemplo, que “ya ha sido establecido que...” y acto seguido citan sus propios trabajos anteriores, tenemos un indicio de que no se trata de novatos o recién llegados. También tenemos algunas pistas de quiénes suelen ser sus “amigos” y con quienes se pretende discutir, como observó Price. Pero son sólo “pistas” que los pares pueden decodificar, siempre que manejen un conjunto de informaciones imprescindibles para entender quién y de qué está hablando.
- d) Finalmente, un *paper* oculta el interés (o la necesidad) del autor (o de los autores) por legitimarse, por contar en su currículum

con una publicación más que pueda hacer valer ante sus pares y las burocracias (normalmente conformadas por sus propios pares) que habrán de evaluarlo.

Sin embargo, el aspecto más importante se relaciona con la operación retórica que implica todo artículo científico. Como señaló Latour (1978), el *paper* forma parte de la última etapa de fortalecimiento de un enunciado que se ha venido forjando a través de dos dispositivos fundamentales: la búsqueda de “aliados” que respalden los enunciados que se pretende legitimar, y la movilización de inscripciones que, surgidas del laboratorio (y por lo tanto fabricadas) van a *representar* al mundo físico y natural. Así, por ejemplo, una expresión sobre la variación en el ritmo cardíaco se verifica en unas líneas que se reproducen en un papel, de modo tal que el lector “ve” el ritmo cardíaco cuando en realidad hay sólo líneas de color en una hoja milimetrada.

Por otro lado, los “aliados” son aquellos, científicos o no, que van fortaleciendo el enunciado hasta hacerlo formar parte de cierto “sentido común” y por lo tanto cristalizando el conocimiento que, una vez aceptado, publicado bajo la forma de un *paper* y citado por los pares, queda consagrado en una suerte de *caja negra* que ya no se discute ni se pone en cuestión, sino que opera simplemente como “verdadero”, ocultando todo su (complejo y contradictorio) proceso de producción (Latour, 1983).

Desde el punto de vista sociológico podemos afirmar que las evaluaciones realizadas en base a los *papers* están más marcadas por los imperativos burocráticos que por un objetivo sustantivo de evaluar las prácticas científicas, los procesos y el sentido de la producción de conocimiento. Pero, además, desde el punto de vista metodológico, el uso de las citas y de los índices que de allí se derivan, son objeto de fuertes cuestionamientos de orden metodológico, como veremos a continuación.

En relación con la cobertura: la base de datos del Science Citation Index (SCI, hoy Web of Science) cubría, hace dos *décadas*, alre-

dedor de 3.200 publicaciones periódicas, sobre un total estimado de 126.000, lo cual significa que solo alrededor del 2,5% de las publicaciones estaban incluidas (Seglen, 1997). Además, la cobertura varía considerablemente entre los campos de investigación: mientras que en algunas universidades sus publicaciones en química llegan al 90% de las indexadas, las publicaciones en biología *en esas mismas universidades* solo llegan al 30% en las bases de datos (Moed et al., 1987)⁶. La situación no se modifica sustantivamente si se considera Scopus, la otra base internacional corrientemente utilizada, aunque algunas tendencias recientes, como el uso de Google Scholar, sí podrían aportar elementos enteramente nuevos (Leydesdorff, 2008).

Por otro lado, la preferencia de Web of Science (y en menor medida Scopus) por las revistas publicadas en inglés contribuye al bajo impacto de las publicaciones realizadas en otras lenguas. Ello se ve reflejado en el alto impacto que tienen los científicos estadounidenses (o radicados en los Estados Unidos) que dominan claramente el ranking de citas, con alrededor del 50%, mientras que la presencia de la ciencia estadounidense no supera el 30% del total (Moed et al, 1987). Ello se debe, probablemente, a una tendencia a que citen más a los de su propio país que a los “extranjeros”, lo que se agrava en algunos campos, donde el sesgo se hace insostenible en términos metodológicos: por ejemplo, en las publicaciones de Estados Unidos en el campo de la investigación clínica, el 83% de las referencias eran de *papers* publicados por investigadores estadounidenses (muchas de ellas sin dudas ‘autocitas’) (Narin et al., 1996).

Para concluir

En el plano mundial, la cantidad de artículos que se publican por año ha ido aumentando en forma casi exponencial. Ello se debe, en

⁶ Además, por supuesto, está el caso de las ciencias sociales, que se adaptan muy mal a estos regímenes de medición, tema sobre el cual bastante se ha debatido, pero que escapa a los límites de este artículo.

parte, a esta conjugación entre políticas públicas y prácticas de los investigadores, que “empuja” a generar artículos lo más pronto posible. Para el período 2010-2012 la producción mundial de artículos medidos en Web of Science (WoS) fue de ¡7 millones de *papers*! (Levin, Jensen y Kreimer, 2016). A eso hay que agregarle todo lo que WoS no registra, ya sea porque son revistas locales o regionales, porque se trata de ciencias sociales, que están poco representadas, etc. Ciertamente, ello también se debe a que muchos países que antiguamente tenían menor participación en la producción mundial de artículos, han crecido en forma muy sostenida, y a veces espectacular en los últimos años. Ese es, precisamente, el caso de China: si tomamos solo el campo de las nanociencias, entre los años 2010 y 2012, se publicaron en el mundo 300.000 *papers*, de los cuales más del 20% son de autores chinos, más del 5% de coreanos, y algo menos del 5% de la India (Ibid).

Lo anterior contrasta con el panorama de algunos años anteriores, cuando entre los Estados Unidos y los países más dinámicos de Europa sumaban más del 80% de la producción mundial, lo que nos hablaría de un mundo multipolar, donde la producción de conocimiento parece estar más distribuida. Ello en parte es así, pero es muy variable en relación con los campos del conocimiento y con los países y regiones. Así, en las disciplinas donde se requiere una mayor acumulación de conocimientos a lo largo de los años, y sistemas científicos bien consolidados, los países de la OCDE, es decir, los más ricos, siguen siendo relativamente hegemónicos.

Por otro lado, los países de América Latina, si bien fueron aumentando mucho (en particular los más dinámicos, como Brasil, Chile, México, Argentina y Colombia, más o menos en ese orden) su cantidad de *papers* por año, siguen teniendo una participación relativamente baja en este escenario mundial. Dicho de otro modo: producen muchos más *papers* que en el pasado, pero hay otros que producen muchísimos más.

Por otro lado, la cantidad de autores por artículo también ha ido en aumento: mientras que a comienzos del siglo XX lo normal era que los artículos los hiciera un investigador individual, con sus asistentes, luego de la segunda mitad del siglo XX (y el advenimiento de la *Big Science*) se pasara a una producción colectiva. Ello cambia muchísimo por disciplina y campo del conocimiento, pero la tendencia general es la misma: en las últimas década podemos observar que existen, en algunos campos temáticos, artículos firmados por cien o más investigadores (por ejemplo, en ciertos desarrollos de la física, o la astronomía, o en el secuenciamiento de porciones del genoma)

Esta verdadera “carrera hacia los *papers*” genera, sobre todo para los países de menores recursos, una contradicción muy fuerte entre las dos dimensiones históricas de las políticas científicas: aumento de la *calidad de la investigación* (medida como sea, pero siempre a través del juicio de los pares), *versus* el *valor de uso* de la investigación científica, observado en función del modo en que los conocimientos se incorporan en productos, procesos, políticas, y toda otra práctica que genere cambios en la sociedad⁷.

Por supuesto, este proceso no estuvo exento de cuestionamientos muy tempranos, cuyo exponente más visible fue, en América Latina, Oscar Varsavsky. Como la mayor parte de los mecanismos establecidos entonces permanecen, *grosso modo*, hasta la actualidad, vale la pena detallar brevemente esos cuestionamientos, puesto que en buena medida siguen vigentes. Señalaba Varsavsky en 1969 que “el *paper* es esencial para ascender, para justificar los subsidios obtenidos, para renovar los contratos con las universidades ‘serias’”. El contenido del *paper* es más difícil de evaluar, sólo hay consenso entre los muy buenos y muy malos” (pp. 37-38). Y agrega:

⁷ Sobre las relaciones entre problemas sociales y problemas científicos, véase Kreimer (2015). La noción abstracta de relevancia está desarrollada en Kreimer (2010)

Este mecanismo revela la influencia de las filosofías de tipo neopositivista, surgidas del éxito de las ciencias físicas y del triunfo del estilo consumista. Aun los científicos que se proclaman antipositivistas aplican esa filosofía al actuar en su profesión. [...] Esta tendencia a usar solo índices cuantificables [...] es suicida: así un informe de UNESCO (1968) afirma que los países subdesarrollados necesitan un científico cada mil habitantes como mínimo, afirmación tan vacía como decir que un hombre necesita respirar x moléculas por hora, sin especificar de qué moléculas se trata (Varsavsky, 1969: 38-39)

Varsavsky concluye que, imbuido de los valores científicistas, ello no aporta nada ni a la sociedad que lo financia, ni al conocimiento universal: “(...) aunque hubiera no uno, sino cien de estos científicos por cada mil habitantes, los problemas del desarrollo y el cambio social no estarían más cerca de su solución. Ni tampoco los problemas de la ciencia ‘universal’”. Dicho de otro modo, la práctica científica se va burocratizando en un conjunto de prácticas cuyo sentido va siendo desplazado desde un contrato implícito con la sociedad en una promesa de proveer explicaciones sobre el mundo físico, natural y social, y modos de intervenir sobre él, hacia la mera reproducción del aparato institucional y humano de la ciencia.

Sin embargo, como ya señalamos, la capacidad de hacer un uso social efectivo de los conocimientos no pasa por la fortaleza de la investigación académica, sino por la posibilidad de industrializar el conocimiento a través de su incorporación en prácticas desarrolladas por otros actores, en nuevos productos o en nuevos procesos. Dicho de otro modo, y parafraseando al discurso de campaña de un ex presidente argentino: “con los *papers* no se cura, no se educa, no se da de comer, no se construyen viviendas ni se mejora el medio ambiente”⁸.

⁸ El entonces candidato presidencial Raúl Alfonsín (luego electo en diciembre de 1983) hizo parte de su campaña, aún en tiempos de gobierno militar, señalando que

Por el contrario, es imprescindible atravesar un conjunto de mediaciones sociales, de procesos de transformación del conocimiento para que pueda incorporarse en otros procesos, productos o modos de incidir en la vida de la sociedad.

En este sentido, el predominio de criterios burocratizados en los países más desarrollados (los más ricos) opera sólo sobre una porción del conocimiento producido, es decir, la parte más académica que se genera en las universidades y centros públicos de investigación (como los Consejos Nacionales), pero la mayor parte (es decir, más del 60%) se evalúa según parámetros que, lejos de responder al análisis de citas y de factores de impacto, responde a las necesidades concretas de otros actores: procesos industriales, necesidades gubernamentales, demandas sociales variadas y también, naturalmente –lamentablemente debemos recordarlo- al desarrollo militar.

Por lo tanto, los criterios de evaluación que orientan las políticas de los países latinoamericanos, organizados como un dispositivo disciplinador de prácticas sociales de producción de conocimientos, sólo reproduce las agendas académicas de los grupos de élite académica de los países desarrollados. Por lo tanto, todos los intentos por orientar las agendas según criterios de *relevancia* queden esterilizados por el predominio de dichos dispositivos. Aún más grave: ello ocupa prácticamente la totalidad de la orientación de las investigaciones, puesto que los sectores privados capaces de industrializar el conocimiento son insignificantes sobre el total de las investigaciones.

Digamos, para terminar, que mientras que el número de artículos que se publica cada año va en franco aumento, ello se ve confrontado con un límite estrictamente material, y que no se puede modificar por mucho que lo intentemos: ¡la atención humana! Así, Neuman, Park, & Panek (2009:11) señalan que “En 1960 había 98 minutos de información disponible por cada minuto de atención humana. En 2005, cada

“con la democracia se cura, con la democracia se come, con la democracia se educa”.

unidad de atención era disputada por 20.943 minutos de información digital". No dispongo de cifras para nuestros días, pero no cabe duda de que, 10 años más tarde, ello se habrá incrementado.

Por lo tanto, si el número de *papers* publicados por año aumenta cada vez más, pero la cantidad de atención que cada investigador les puede prestar permanece constante, nuestra conclusión se cae de madura: una parte enorme de la producción científica que se publica en la actualidad está destinada *a que no la lea nadie, nunca*⁹. Aunque sólo se tratara de esta cuestión, ya es suficiente como para veamos cómo cambiar este sistema.

Referencias

- Barber, B. (1961), "Resistance by scientists to scientific discovery". Scientific manpower 1960. Washington, publicación de la National Science Foundation.
- Bourdieu, P. (1997), *L'usage social des sciences*, París, Éditions de l'INRA.
- Chan L, Kirsop B, Arunachalam S. (2011) "Towards Open and Equitable Access to Research and Knowledge for Development". *PLoS Med* 8 (3)
- Day, R. (1979) *How to Write & Publish a Scientific Paper*. Phoenix, The Oryx Press.
- Galison, P. y Hevly, B. (1992), *Big Science: The Growth of Large Scale Research*. Stanford, Stanford University Press.
- Godin, B. (2006), "On the Origins of Bibliometrics", *Scientometrics*, 68 (1),
- Gómez Morales, Y. (2005), *The Scientific Production: The Socio-*

⁹ El prestigioso economista Jorge Katz me objetó, en un seminario de fines de 2015, que ello cumple, de todos modos, una función: la de estructurar las carreras científicas, en particular las de los jóvenes investigadores. Creo, por el contrario, que ello es, precisamente, parte del problema que deberíamos encarar, y no una justificación de la actual situación y de su tendencia aparentemente irreversible.

- Technical Construction of Bibliometric Measurement. Tesis de doctorado, Universidad de York.
- Knorr Cetina, K. (2005) [1981], *La fabricación del conocimiento. Un ensayo sobre el carácter constructivo y contextual de la ciencia.* Buenos Aires, Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.
- Kreimer, P. (2005), “El conocimiento se fabrica: ¿cuándo, cómo, dónde?”. En Knorr-Cetina (2005) *La fabricación del conocimiento. Un ensayo sobre el carácter constructivo y contextual de la ciencia.* Buenos Aires, Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.
- Kreimer, P. (2010), “La recherche en Argentine: entre l’isolement et la dépendance”, *Cahiers de la recherche sur l’éducation et les savoirs*, Nro 9.
- Kreimer, P. (2015), “Co-producing Social Problems and Scientific Knowledge: Chagas Disease and the Dynamics of Research Fields in Latin America”. *Sociology of Science Yearbook*, Vol. 29.
- Latour, B. (1979), *Laboratory Life. The Construction of Scientific Facts.* Beverly Hills, Sage Publications.
- Latour, B. (1983), “Give Me a Laboratory and I will raise the world”. In K. D. Knorr-Cetina and M. J. Mulkey (Eds.) *Science Observed.* Beverly Hills, Sage
- Levin, L., Jensen, P. y Kreimer, P. (2016, en prensa), Does size matter? The multipolar international landscape of nanoscience. *Scientometrics*.
- Leydesdorff, L. (2008) “Caveats for the Use of Citation Indicators in Research and Journal Evaluations”, *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 59(2), 278-287, 2008
- Merton, R. K. (1973) [1942], “The Normative Structure of Science”, in Merton, Robert K., *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, Chicago: University of Chicago Press.
- Moed, H. F., Burger, W. J. M., Frankfort, J. G., Van Raan, A.F. J., (1987), “On the measurement of research performance: the use of

- bibliometric indicators”. Leiden: Science Studies Unit, LISBON-Institute, University of Leiden
- Narin, F. y Hamilton, K. S. (1996), “Bibliometric performance measures”. *Scientometrics* 1996;6:293–310.
- Neuman, W. R., Park, Y. J. y Panek, E. (2009), “Tracking the Flow of Information Into the Home: An Empirical Assessment of the Digital Revolution in the U.S. from 1960 – 2005” Ann Harbor, University of Michigan.
- Price, D. S. (1963), *Little Science, Big Science*. Nueva York, Columbia University Press.
- Salomon, J. J. (2008), *Los científicos. Entre saber y poder*. Buenos Aires, Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.
- Seglen, O. (1997), “Why the impact factor of journals should not be used for evaluating research”, *British Medical Journal*, 314: 497.
- Varsavsky, O. (2010) [1969], *Ciencia, política y cientificismo*. Buenos Aires, Capital Intelectual.

Capítulo 3

Ética, ciencia y compromiso político. Opciones y alternativas desarrolladas por científicos/as sensibles a los problemas sociales

*Gabriel Bilmes; Julián Carrera; Leandro Andrini;
Santiago Liaudat*

Introducción

El impacto que la ciencia y la tecnología tienen en la actualidad sobre los seres humanos y sobre el futuro de nuestras sociedades no deja lugar a dudas acerca de su carácter intrínsecamente político. Se trata de una actividad social y, por lo tanto, no debe ser un asunto exclusivo de los científicos sino de la ciudadanía en su conjunto.

A lo largo del siglo XX la tensión entre la actividad diaria que científicos y tecnólogos desarrollan y sus posibles efectos, aplicaciones y usos se fue haciendo cada vez más explícita y evidente. El dramatismo de este conflicto quizás pueda resumirse en el comportamiento de Albert Einstein frente al horror de la bomba nuclear lanzada en 1945 por los EE.UU sobre Hiroshima y Nagasaki. Einstein, quien contribuyó indirectamente con sus trabajos teóricos y directamente con su apoyo a la realización de la bomba, mostró dramáticamente su conflicto per-

sonal en las cartas al filósofo japonés Seiei Shinohara. En las mismas se manifiesta un doble arrepentimiento: tanto por sus contribuciones científicas al tema, como por su iniciativa para lograr que los EEUU fabricaran la bomba (Rowe y Schulmann, 2007).

En los países periféricos -como el nuestro- este conflicto adquiere características específicas. Principalmente, porque -salvo excepciones- existe una fuerte desvinculación entre la producción de conocimiento Ciencia y Tecnología (C y T) y la dinámica del desarrollo socioeconómico del país. Esta situación hace que la carrera académica individual de los científicos y tecnólogos, al no estar ligada a planes y proyectos nacionales coherentes que impulsen el desarrollo y el crecimiento, se encuentre sujeta a tensiones de tipo político y social, como problemas de salarios, falta de presupuesto para investigación o dificultades de crecimiento. Para muchos se plantea además la frustración de evidenciar que su trabajo podría contribuir a solucionar necesidades del país, pero que -en este contexto- eso no ocurre por la falta de políticas adecuadas.

En este trabajo se plantean algunas cuestiones referidas al comportamiento individual de lo que Oscar Varsavsky (1969) llamó un “científico politizado”, entendiéndolo por tal al científico o tecnólogo sensible a los problemas sociales que no renuncia a preocuparse por el significado social de su trabajo. Presentaremos las disyuntivas que se le presentan en el escenario anteriormente descrito y describiremos las alternativas desarrolladas en nuestro país en los últimos años por muchos científicos y tecnólogos para integrar actividad C y T y compromiso social y político.

Algunos antecedentes de un largo debate

El problema de la responsabilidad social del científico y de las relaciones entre conocimiento, poder y política ha sido abordado en numerosos trabajos que muestran, al contrario de la visión predominante, que no siempre la producción de conocimientos fue vista como

una actividad aséptica, neutral y desprovista de intereses sociales, económicos y políticos (Jover, 1999; Olivé, 2007).

Un breve repaso histórico muestra abundantes ejemplos en contrario. Arquímedes, el célebre científico de la Grecia antigua, puso a disposición su capacidad inventiva para el diseño de “máquinas de guerra” con las que defender su Siracusa natal de la invasión romana. Leonardo Da Vinci, 1700 años después del genio griego, dejó al menos 25 grabados de invenciones de aparatos bélicos, elaborados por encargo del duque Ludovico Sforza. En 1593 Galileo Galilei se convirtió en asesor principal del Arsenal de Venecia; desde ese puesto y dedicado a resolver problemas de balística y de navegación desarrolló las bases de la cinemática del movimiento de proyectiles.

Probablemente estos hombres de una ciencia pre-industrial no vivían estas aplicaciones militares de sus conocimientos como un conflicto, o al menos no lo dejaron expresado en estos términos. Fue a medida que nos acercamos al mundo actual, particularmente desde el comienzo del siglo XX, que la cuestión de la responsabilidad social del científico se hizo cada vez más explícita y pasó a ser un tema de debate recurrente en diferentes ámbitos, no solo académicos.

Una de las más célebres polémicas en torno a esta problemática es la suscitada en 1923 entre el bioquímico y genetista británico John B. S. Haldane y el lógico-matemático y filósofo Bertrand Russell (1924). Haldane publicó ese año un ensayo titulado Dédalo o la ciencia y el futuro, en el que, desde una perspectiva eurocéntrica y anclada en la idea de progreso ligada al avance científico, propone que el compromiso del investigador aparece en el desarrollo de tecnociencias apropiadas para satisfacer la búsqueda de longevidad, la cura de enfermedades, la infertilidad y otras necesidades de la humanidad (Haldane, 1923). Al optimismo metafísico de Haldane se le opuso el escepticismo racionalista de Russell, quien, sobre la base de argumentar que al haber “enseñado Dédalo a volar a su hijo Ícaro, pereció éste por culpa de su imprudencia”, indica que la ciencia no puede dissociarse del industria-

lismo internacional que tiene por principio “unificar económicamente al mundo” (Russell, 1924). De este modo, Russell plantea tempranamente el problema del control de la actividad CyT y las consecuencias del uso (sociopolítico) de la ciencia, y pone de manifiesto que el conocimiento científico no es garante de una ética.

El esquema propuesto por Russell es iniciático y puede ubicarse como antecedente de lo que luego se conocerá como la reflexión sobre los usos sociales de la ciencia (Bourdieu, 2003). El físico-matemático y cristalógrafo John D. Bernal participó también en la polémica con sus obras *El Juicio Final* (1927) y *El mundo, la carne y el demonio* (1929), pero sin duda su contribución más importante fue *La función social de la ciencia* aparecida en 1939. Se trata, como sostiene Salomon (1979), de una obra profundamente optimista frente a la inminencia de la segunda gran guerra, de marcado corte racionalista, depositaria y deudora de la idea de progreso asociada al avance científico. No obstante no desliga al científico de sus múltiples compromisos: políticos (lucha por una sociedad más justa), éticos (control axiológico de sus descubrimientos) y económicos (el trabajo científico asociado a un aparato productivo, que contribuya al desarrollo general) (Bernal, 1939). Este enfoque, si bien luego será calificado de ingenuo, comienza por un lado a cuestionar el campo autónomo de desarrollo del quehacer científico. Por otro lado lo vincula con lo social al explicitar su función e incorporando la idea de que la ciencia debía integrar un esquema planificado de la política de una nación.

Pero sin dudas el desarrollo de la bomba nuclear, y en particular del Proyecto Manhattan, pone claramente de manifiesto el conflicto entre poder, política y conocimiento a mediados del siglo XX. Los físicos, químicos y matemáticos más prominentes de la época se alinearon detrás de este proyecto, convencidos de que los nazis -con el físico Werner Heisenberg a la cabeza- estaban desarrollando una bomba nuclear y que con ella Hitler ganaría la guerra. Muchos de ellos eran pacifistas, demócratas, partidarios de la libertad y convencidos que su

trabajo podía contribuir a una sociedad mejor. La paradoja es que los nazis nunca llegaron a desarrollar la fisión nuclear, ni a construir ninguna bomba atómica y de hecho estuvieron muy lejos de hacerlo. En cambio el poder militar estadounidense sí lo logró. Estos científicos -en los casos que intentaron acciones- no pudieron impedir que sus conocimientos y su trabajo fueran usados para producir una hecatombe.

Por su parte, el problema del compromiso social de la actividad científica y de las relaciones entre poder-política-conocimiento fue abordado de una manera original en América Latina en las décadas del '60-'70 del siglo pasado. Un grupo de científicos y tecnólogos comenzó a preguntarse por el sentido social de su actividad constituyendo una corriente de pensamiento que posteriormente se ha denominado *Pensamiento Latinoamericano en Ciencia, Tecnología y Desarrollo* (PLACTED). Tal como sostiene Vaccarezza (2004) “se constituyó como un pensamiento autónomo y reactivo a las transferencias acriticas y descontextualizadas de ideas e instituciones, y dejó constituida una comunidad de especialistas de diversa índole que articularon la reflexión conceptual con la práctica política y organizacional”. En un marco de efervescencia político-ideológica post revolución cubana, los integrantes de esta corriente compartían un diagnóstico crítico del modelo vigente y una intención de cambio social radical para los países latinoamericanos.

Con ese trasfondo autores del PLACTED realizaron un cuestionamiento más o menos explícito a la visión positivista del progreso científico y a la sociología funcionalista de la ciencia (Dagnino *et al.*, 1996; Feld, 2011). Aportes indudables del PLACTED fueron la contextualización de la actividad (entender ciencia y tecnología como procesos sociales) y la creación de categorías e instrumentos analíticos para pensar la relación entre C y T y desarrollo desde un país periférico (proyecto nacional, política explícita e implícita, sistema de interrelaciones conocido como “triángulo de Sábato”, interdisciplinariedad, etc.) (Sábato, 2011). De particular importante es la formulación del

criterio de importancia como complementario del criterio de verdad en la evaluación de la ciencia de nuestros países (Varsavsky, 1969).

En este contexto social y de ideas Oscar Varsavsky (1969) planteo con claridad la disyuntiva que se le presenta al científico politizado, “un científico sensible a los problemas sociales”, como entrecruce particular entre ética, ciencia y política. Varsavsky analiza esta cuestión desde un punto de vista “preliminar”, no abordado hasta ese momento por los especialistas de la sociología de la ciencia. En sus propias palabras destaca que:

“Hay científicos cuya sensibilidad política los lleva a rechazar el sistema social reinante en nuestro país y en toda Latinoamérica (...). A estos científicos rebeldes o revolucionarios se les presenta un dilema clásico: seguir funcionando como engranajes del sistema -dando clases y haciendo investigación ortodoxa- o abandonar su oficio y dedicarse a preparar el cambio de sistema social como cualquier militante político.” (Varsavsky, 1969).

Su respuesta a este dilema fue desarrollar la idea de hacer *ciencia politizada* provocando una discusión sobre esta alternativa consistente en “usar la ciencia para ayudar al cambio de sistema”. Más allá de su propuesta, que presentaremos en la siguiente sección y que debe contextualizarse en su momento histórico, consideramos que es importante rescatar el concepto de hacer ciencia politizada y observar las formas que ha asumido en la historia reciente.

¿Qué es hoy hacer ciencia politizada?

Asumiremos en primer lugar que cuando se habla de un “científico politizado”, nos estamos refiriendo a un individuo que se ha integrado al sistema científico nacional e internacional en una universidad, instituto de investigación u otra institución científica reconocida como tal, que trabaja activamente enseñando e investigando en algún área particular del conocimiento científico, y que no renuncia al compro-

miso social y político con la actividad que desarrolla expresado en las siguientes premisas:

- a. Asume su responsabilidad por las consecuencias y potenciales aplicaciones de un descubrimiento o desarrollo científico;
- b. reivindica su compromiso social con la actividad que desarrolla en términos de ciencia “útil” o “inútil” para las necesidades de nuestra sociedad;
- c. prioriza en algún grado un interés colectivo por encima de la construcción de su carrera académica individual.

Partiendo entonces de este concepto de científico politizado encontramos que se han planteado diversas formas de resolución del conflicto entre actividad científica y compromiso social, y que englobamos en las cuatro categorías siguientes:

1. Pragmatismo discursivo: adscribir a la visión positivista/mertoniana de la ciencia asumiendo que el compromiso se contrae meramente a partir de la producción científica de conocimientos, en la propia tarea de investigación y que ello es suficiente para brindar a la sociedad los frutos de este trabajo.
2. Hacer ciencia y hacer política: integrarse orgánicamente a la estructura establecida del sistema científico-tecnológico y canalizar las inquietudes políticas en espacios extra-académicos.
3. Opción varsavskyana: usar la ciencia y la tecnología para ayudar al cambio revolucionario del sistema sociopolítico.
4. Alternativas emergentes: integrar ambas actividades, el compromiso político-social y la investigación científica, en diversas formas de acción.

El pragmatismo discursivo (1) es la opción que más adeptos reúne en la comunidad científica tanto internacional como local. Sobre una

base esencialmente *cientificista* (Varsavsky 1969), los investigadores que desarrollan su actividad bajo este esquema se legitiman discursivamente en la utilidad social de la ciencia planteada en términos abstractos. Se trata de un compromiso social aparente que se encuentra justificado en que el trabajo científico individual colaboraría con el gran edificio de la ciencia moderna. El cual, a su vez, se supone linealmente en la base de los avances tecnológicos que luego se traducirán en mejoras sociales “objetivas” (aumento de longevidad, velocidad de las comunicaciones y transporte, calidad de vida, etc.).

Este esquema se ve reforzado ideológicamente por los casos “exitosos” en los cuales investigaciones básicas son utilizadas en aplicaciones concretas, en especial si se trata de productos para la salud, comerciales o de valor productivo. Continuamente los órganos de difusión de las instituciones científicas se encargan de transmitir esa imagen benevolente del científico desinteresado y de la utilidad social de lo que produce expresado en aplicaciones concretas. Así pues, sin necesidad de reflexionar sobre los usos sociales del conocimiento producido (los agentes que se apropian del mismo, las relaciones de poder, etc.), el investigador siente que su función social está cumplida.

En los países periféricos como el nuestro se trata de una postura doblemente ingenua dada la estructura de dependencia económica de estos países y, en particular, de sus sistemas científico-tecnológicos. Diversos autores han mostrado que por diversos mecanismos los investigadores producen conocimiento para un “estilo de ciencia” (agendas de investigación, metodologías, mecanismos de circulación y evaluación, etc.) que responde directa o indirectamente a los intereses de los países centrales (Kreimer, 2000, 2006; Lander, 2000; Varsavsky, 1969; Vessuri, 1983; etc.). Una de las facetas más visibles de este fenómeno es el hecho —absolutamente naturalizado en el medio científico de un país periférico e institucionalizado en los mecanismos locales de evaluación— de que el resultado de las investigaciones debe ser publicado en revistas especializadas de los países centrales, en particular aquellas de habla inglesa.

En nuestra opinión, esta alternativa mertoniana/positivista¹ no resuelve satisfactoriamente la disyuntiva del científico politizado en un país dependiente. La interioridad que la caracteriza, axiológica antes que política, deja librada a la exterioridad política la circulación y apropiación del conocimiento, sin mediar una posición crítica sobre la función social de lo producido (Laughlin, 2010; Martyniuk, 2012). A pesar de las intenciones de los actores, se trata principalmente de una contribución a la preservación del *statu quo*.

La alternativa de hacer ciencia y tener paralelamente una actividad política en otros espacios produce sin duda una dicotomía y un conflicto permanente de prioridades que genera frustración y resulta limitada e ineficiente. La diferencia con la alternativa anterior es que en este caso el investigador perdió la fe en las consecuencias benefactores de la ciencia *per se* y apuesta al cambio social por la vía política. Lo cual conlleva el riesgo de contribuir a consolidar el sistema científico que cuestiona, en la medida en que la inquietud política se canaliza externamente reproduciendo en la propia actividad los parámetros hegemónicos. El resultado suele ser, por un lado, un disciplinamiento a los requerimientos del sistema, lo cual termina produciendo pérdida de entusiasmo por la actividad científica. Y, por el otro, una participación en la esfera política de carácter cíclico: acuciado por las demandas por la propia carrera académica, el científico ingresa de tiempo en tiempo en la arena política, que queda así en un lugar subordinado.

La opción varsavskyana consiste en “estudiar con toda seriedad y usando todas las armas de la ciencia, los problemas del cambio de sistema social, en todas sus etapas y en todas sus aspectos, teóricos y prácticos” (Varsavsky, 1969). Esta opción fue planteada tempranamente por Oscar Varsavsky en el contexto de radicalización social y política de los sesenta y setenta en nuestro país. Para el autor era la

¹ La clásica obra de Merton de 1942 (citada en bibliografía) presenta la visión normativista de la ciencia. Para una excelente reconstrucción del enfoque mertoniano, consultar Kreimer, 1999.

única alternativa consistente para lo que llama un “científico rebelde o revolucionario”. Dado su carácter tecnocrático fue agudamente cuestionada por Rolando García (1975) y no tuvo mayores adeptos en función de su radicalidad. Más allá de estas limitaciones, autores contemporáneos han recuperado aspectos clave de su propuesta más general (interdisciplinariedad, programas de investigación ordenados por un proyecto nacional, etc.) (Rivera y Rietti, 2012).

Las alternativas emergentes se caracterizan por el intento de integrar ciencia y política en la acción. En estas condiciones el científico politizado, al no estar contenido en proyectos y políticas que coincidan con sus intereses y expectativas políticas, se desenvuelve disruptivamente y en forma compleja y contradictoria va construyendo un cierto perfil que se define más por su acción que por constituir un marco teórico o conceptual. Podríamos decir entonces que en este contexto el científico politizado canaliza su compromiso social mediante la participación en diferentes instancias ligadas directa o indirectamente a su actividad profesional involucrándose en ellas con una mirada crítica y cuestionadora². A continuación englobamos en diferentes categorías las principales alternativas emergentes:

Participación en proyectos estratégicos o de claro impacto social positivo

En la pasada década y media se desarrollaron en nuestro continente procesos de cambio caracterizados por diversos grados de rechazo

² En el presente trabajo nos centramos en las ciencias exactas, naturales y aplicadas, así como en la generación de conocimiento tecnológico. Sin embargo, damos cuenta de que en las ciencias sociales han existido procesos similares a los que describiremos a continuación. Algunos incluso son transversales a todas las ciencias. De hecho, en los años 2008-2009 y luego de la aparición de diversos espacios de intelectuales interviniendo en la agenda pública, se generó un interesante debate alrededor de la figura del intelectual (entendido generalmente como el investigador de ciencias sociales) y las vinculaciones entre academia y política. Se puede consultar AA.VV. (2009), Acha (2008), Svampa (2007, 2008), Pavón (2012), entre otros.

a las políticas neoliberales aplicadas en los años previos y, en algunos casos, por acciones que buscaron reparar los daños causados por la implementación de esas políticas. Pueden destacarse Venezuela (1999-al presente); Argentina y Brasil (2003-2015); Uruguay (2005 al presente), Bolivia (2006 al presente), Ecuador (2007 al presente) y Paraguay (2008-2012), entre otros. En diversos grados estos países integraron, junto con Cuba, un bloque heterogéneo desde lo ideológico pero con miras comunes hacia la consolidación de unidad latinoamericana y la revalorización de la idea bolivariana de la Patria Grande.

Algunas de las características de estos procesos son: la recuperación del Estado como motor del desarrollo, la reactivación económica de los países de la región mediante creación del empleo, una mayor distribución de la riqueza y del ingreso que beneficiaron a los sectores populares y las clases medias, la implementación de políticas sociales inclusivas, una impronta de democratización de la sociedad; un mayor ejercicio de la soberanía nacional y la creación de instrumentos de política regional que reforzaron otros existentes (ALBA en el 2004, CELAC en el 2010 y UNASUR en el 2011, así como una ampliación del Mercosur). Si bien en la mayoría de estos casos no se configuraron de una manera clara y explícita “proyectos nacionales”, en el sentido definido por Varsavsky (1972), no son desdeñables los intentos por conformarlos y particularmente los esfuerzos realizados dentro de los países que configuran el bloque del ALBA para crear un proyecto político de “transición al socialismo posible”.

En el marco de estas políticas de corte neodesarrollista (López y Félix, 2010), hubo un fuerte apoyo y un crecimiento de la inversión en ciencia y tecnología. Lo cual derivó en el fomento de planes y acciones que demandaron el empleo de científicos y tecnólogos en la solución de problemas y necesidades de sus países. Podemos hablar por lo tanto de cierta participación en la *producción de conocimiento para proyectos estratégicos*. En nuestro país podemos mencionar proyectos tales como el desarrollo satelital, la producción pública de medicamentos, la pro-

ducción local de anticuerpos monoclonales, la fabricación de radares para el control del espacio aéreo, la implementación de una red troncal nacional de fibras ópticas y la conformación de una empresa como Y-TEC entre el CONICET y la empresa parcialmente estatizada YPF.

En estos casos la tensión entre actividad científica y compromiso social tiende a resolverse menos conflictivamente en la medida en que existe un vínculo más o menos directo entre resultados de la investigación y consecuencias sociales positivas. Además, para muchos de quienes están involucrados en este tipo de proyectos la vinculación entre ciencia y política se evidencia naturalmente al tratarse de proyectos que dependen de la iniciativa del Estado. Es interesante resaltar que la inmediatez del vínculo entre ciencia, ética (compromiso social) y política muchas veces redundante en una cierta “mística” interna a estos grupos de investigación y desarrollo, que aporta cohesión al grupo de trabajo y una enorme identificación con el proyecto en curso.

Estas experiencias, incompletas, contradictorias y lamentablemente con riesgo actual de ser interrumpidas, son un ejemplo de un posible camino a recorrer para resolver la contradicción que planteamos en este artículo.³ Sobre esta base, y aun considerando las limitaciones inherentes al neodesarrollismo (Félez, López y García, 2016), hay que decir que en esta alternativa el compromiso político de los actores se resuelve en gran medida con la consecución de los objetivos de su propio trabajo.

Participación de acciones en defensa del Complejo Científico Tecnológico y de una política científica con sentido nacional

Desde la recuperación de la democracia en la Argentina una parte

³ En la misma sintonía aunque para el ámbito de los estudios sociales de la ciencia, Pablo Kreimer presenta la idea de un “programa comprometido” de investigación. Estos reunirían rigor científico al tiempo que apuntaría a obtener resultados que tengan algún grado de impacto social o político (Kreimer, 2015). Creemos que la propuesta del autor capta -con los matices del caso- nuestra idea de una ciencia en función de proyectos estratégicos.

importante de la comunidad científica se manifestó en distintas oportunidades ante los intentos de debilitamiento y/o desmantelamiento del sector o algún área específica. Estas acciones enmarcadas en formas de resistencia no solo se expresaron en movilizaciones y actos puntuales sino que fueron creando instancias organizativas y de participación en distintos lugares del país. Así vimos nacer en estas décadas a agrupaciones de investigadores, encuentros de debate, multisectoriales, foros de sociedades científicas, etc.

Inicialmente la mayoría se iniciaron vinculadas a problemáticas salariales o presupuestarias, pero también expresaron reclamos y definiciones sobre una política científica con sentido nacional y sobre la necesidad de una democratización y mayor transparencia en los organismos científicos. Uno de los momentos más álgidos de este tipo de acciones tuvo lugar a mediados de la década del '90 cuando el entonces Ministro de Economía, Domingo Cavallo, mandó a los científicos "a lavar los platos" como parte de un salvaje ajuste en el sector. Más recientemente se pueden mencionar las movilizaciones en contra de la reducción del presupuesto en todos los organismos de ciencia y técnica y contra las políticas de retroceso en áreas vinculadas con soberanía tecnológica impuestas por el gobierno de Mauricio Macri. Estas movilizaciones, actos, solicitadas, declaraciones, etc. han hecho visible a un sector de la comunidad científica fuertemente comprometido con la idea de que se debe poner el conocimiento, los recursos y el complejo CyT del país en proyectos liderados por el Estado destinados a resolver necesidades nacionales y regionales de carácter estratégico, social o económico, en un marco de un modelo de desarrollo con inclusión social.

Participación gremial

Bajo este concepto englobamos al conjunto de iniciativas a través de las cuales sectores de la comunidad científica se organizan para obtener mejoras que -en términos generales- podemos definir como

gremiales: reivindicaciones salariales, condiciones laborales y términos de contratación. En el marco del planteo de las demandas gremiales, estos sectores suelen incursionar en debates referidos a la política científica. Entre las experiencias que podemos nombrar se encuentra la construcción reciente de ATE-CONICET, caracterizado por la lucha sindical dentro del organismo, y la larga historia de los becarios que desde hace treinta años luchan, generación tras generación, por sus derechos laborales (dando lugar a organizaciones como Jóvenes Científicos Precarizados).

Por otro lado, las federaciones sindicales de docentes universitarios han asumido, sin bien de modo secundario, reivindicaciones y temáticas propias de la investigación científica en el seno de las universidades. Así como, en el caso de algunas asociaciones docentes de base, se ha avanzado en una mayor problematización de la cuestión, como por ejemplo la Asociación de Docentes e Investigadores de la Universidad Nacional de Córdoba (ADIUC) que puso en pie el Instituto Varsavsky, a través del cual se han publicado materiales de debate en temáticas CTS.

Por último, es de destacar que estas iniciativas desde un plano estrictamente gremial mejoran las posibilidades materiales de hacer ciencia en nuestro país. En este sentido entendemos que esta actividad de tipo sindical es una práctica eminentemente política. Además, como señalamos anteriormente, es habitual que del planteo reivindicativo se pase a la reflexión sobre la propia práctica y la orientación del sistema de ciencia y tecnología.

Participación en actividades de gestión y/o política institucional

Se trata de participar en la política y gestión institucional del organismo científico al que se pertenece procurando dar cauce a proyectos o líneas de trabajo en congruencia con inquietudes político-sociales. Entendemos aquí a la gestión como una de las formas en que se expre-

sa la política dentro de las instituciones científicas (aunque, y como se desprende de nuestro planteo en este artículo, no la única). Entre las acciones más comunes encontramos la elaboración de propuestas y proyectos sobre formas de organización y participación de distintos actores (institucionales y extra-institucionales), reformas en las políticas de evaluación, políticas tendientes a desarrollar una política editorial soberana y la difusión y valorización de revistas científicas propias, la promoción del acceso libre a los resultados de investigación, etc.

Nos referimos por supuesto a un grado de compromiso en la gestión que supera lo estrictamente necesario para ascender en la propia carrera. Es decir, no cabe dentro de esta categoría, por ej., la mera participación en las Comisiones Asesoras Técnicas del CONICET. Nos estamos refiriendo incluso a los científicos que están pensando políticas para el organismo al que pertenecen (o incluso al sistema CyT en su conjunto) más allá de tener efectivamente un cargo de gestión.

En ese sentido encontramos diversas organizaciones que actúan como grupos de presión y se abocan a problematizar la orientación de los organismos de CyT sin participar necesariamente en la gestión institucional de los mismos. Ejemplos de esto son el Grupo de Gestión de Políticas de Estado en Ciencia y Tecnología, la Red Universitaria de Ambiente y Salud (REDUAS), el Grupo CyTA (Ciencia y Técnica Argentina), el grupo Científicos y Universitarios Autoconvocados, la Cátedra Libre Salud y Derechos Humanos de la Fac. De Medicina de la UBA, las diversas cátedras libres de soberanía alimentaria (UNLP, UBA, etc.) y la Cátedra Libre Ciencia, Política y Sociedad de la Universidad Nacional de La Plata.

Generación de -y participación- en actividades de extensión

Siendo una de las banderas del movimiento reformista del '18, la extensión ha sido una de las vías principales a través de la cual un sector importante de los investigadores ha canalizado sus inquietudes

sociales. Nos referimos naturalmente a aquellos investigadores con lugar de trabajo en las universidades. Sin embargo, vale destacar que existen instituciones no universitarias con una larga trayectoria en extensión (por ej., el INTA).

En la última década esta dimensión adquirió un especial dinamismo, destacándose la realización de los Congresos Nacionales de Extensión Universitaria (desde el año 2005), la creación en 2008 de la Red Nacional de Extensión Universitaria (Rexuni), el lanzamiento del Programa de Voluntariado Universitario en el año 2009 y el desarrollo de las Jornadas de Extensión del Mercosur (nacidas en 2011). Además, diversas universidades han avanzado en la conformación de Consejos Sociales a través de los cuales diferentes actores extra-académicos son parte de la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas de extensión. En algunos casos encontramos inclusive la creación de sedes específicas en los territorios apuntados a desenvolver estas políticas (por ejemplo, los Centros Comunitarios de Extensión de la Universidad Nacional de La Plata). Por último, debemos destacar la publicación de revistas de extensión, tales como EXT de la Universidad Nacional de Córdoba y ExtendER de la Universidad Autónoma de Entre Ríos.

Con esta expansión se han sucedido debates muy valiosos que problematizan qué forma debe asumir la extensión. En particular se debate con la imagen del académico que desde su “torre de marfil” (cátedra o instituto de investigación) va hacia la sociedad con la presunta solución de determinadas problemáticas. Este perfil tecnocrático suele chocar con actores sociales que no demandan el conocimiento académico, que tienen sus propias formas de resolución de problemas y que ubican al profesional universitario en determinados roles prefijados. Con lo que, a poco de andar, suele aparecer una tensión entre la motivación inicial y el desencanto por los resultados obtenidos. Resultados que, además, están en buena medida condicionados por factores estructurantes (económicos, políticos o culturales) que exceden lo que un simple proyecto de extensión puede modificar.

A pesar de estas elaboraciones críticas observamos que sigue primando una extensión de tipo tecnocrática y ofertista. Además, suele desenvolverse según la iniciativa particular de grupos de trabajo sin un plan institucional de desarrollo que coordine los diferentes esfuerzos tanto en el plano de la extensión como en su articulación con la docencia y la investigación. Los Consejos Sociales que se han creado en diversas universidades nacionales vienen precisamente a tratar de resolver estas cuestiones. La no resolución efectiva de estas tensiones, sumada a la minusvaloración de la extensión en las instancias de evaluación de la carrera académica, conducen a que a pesar de las buenas intenciones iniciales, los grupos de extensión tienden a desenvolverse de modo discontinuo y cíclicamente (a diferencia de la habitual continuidad a lo largo de décadas de los grupos de investigación).

En nuestra opinión, es preciso todavía recorrer otros dos caminos para sacar a la extensión de ese empantanamiento. Por un lado, necesitamos vincular los proyectos de extensión con la investigación. La desvinculación entre ambas esferas en la vida diaria de las universidades es evidente para cualquier observador. La investigación se ve guiada, como decíamos anteriormente, por las agendas de los países centrales y, por lo tanto, trata de mantenerse lo más cerca posible de la frontera del conocimiento en el área en cuestión (aunque eso implique un distanciamiento de las problemáticas sociales de su contexto). Mientras que la extensión, por el contrario, suele recaer o bien en tareas de tipo asistencial (en las que el conocimiento altamente especializado poco aporta) o bien en formas de divulgación científica enmascaradas como extensión. Creemos que una investigación de punta es aquella que aporta elementos para la resolución novedosa de problemáticas sociales o estratégicas. Y que la extensión debe encaminar el vínculo entre actores sociales con la necesidad o la demanda y los resultados de la investigación.

Por otro lado, es necesario vincular la extensión con la formación de grado. Esta dimensión suele quedar soslayada tanto en los debates

sobre reformas curriculares como en aquellos sobre la extensión. Nos preguntamos aquí sobre cómo la extensión puede aportar a modificar no solo una realidad externa a la universidad sino incluso hacia adentro de la misma. En ese sentido, es evidente que los participantes de un proyecto de extensión se ven transformados por la experiencia en el territorio. Es la dimensión de la extensión como praxis, que modifica tanto al objeto de la acción como al sujeto. Debemos caminar hacia la transversalización de esa experiencia. Incluir la extensión como parte de la formación del alumno supone un aporte a la politización de su futura praxis profesional en términos de la adquisición de mayores grados de responsabilidad social. Además de que dar cuenta de la extensión en términos curriculares implica que las cátedras ajusten parcialmente sus contenidos a la atención de problemáticas surgidas del contexto social en que se sitúan.

Colaboración con organizaciones sociales y sectores populares en lucha

Mencionaremos aquí a un conjunto de iniciativas que intentan resolver la tensión entre actividad científica y compromiso social desde un lugar más comprometido y cercano a la militancia política, pero intentando aportar desde la especificidad de su formación CyT. De las alternativas emergentes, es la que más se aproxima a la opción varsavskyana para el “científico rebelde”. Al igual que en esta opción que mencionamos anteriormente, se trata o bien de criticar aspectos del orden social y/o fortalecer la crítica que realizan determinados actores sociales o bien de aportar a pensar formas alternativas de organización social. La diferencia entre esta alternativa emergente y la opción varsavskyana viene dada en buena medida por el contexto social. Ya no se piensa el cambio social exclusivamente en términos de revolución sociopolítica, al menos no tal cual se proponía en las décadas del '60 y '70.

Un caso emblemático de esta forma de resolución de la tensión entre actividad científica y compromiso social fue el del prestigioso

investigador Andrés Carrasco. En el año 2009 el entonces director del Laboratorio de Embriología de la UBA publica en la prensa un estudio que da cuenta de los potenciales efectos perniciosos del glifosato. La denuncia formulada desde una investigación de laboratorio por un investigador de reconocida trayectoria tuvo importantes resonancias políticas, las cuales se tradujeron en presiones de parte de las corporaciones mediáticas, las compañías del sector e incluso de los directivos de los organismos de ciencia a los que pertenecía (CONICET y Min-CyT). A partir de entonces y hasta su fallecimiento en 2014, Carrasco colaboró con una red importante de asambleas ambientalistas (Unión de Asambleas Ciudadanas), de vecinos afectados por la utilización del agrotóxico (Madres del barrio Ituzaingó de Córdoba) y de profesionales organizados en torno a la temática (Médicos de Pueblos Fumigados, Abogados de Pueblos Fumigados), entre otros.

Un segundo caso lo constituye la actividad desarrollada por los integrantes del Instituto para la Producción Popular (IPP). Bajo la dirección del ex presidente del INTI, el ing. Enrique Martínez, el IPP se propone aportar desde una dimensión técnica a la solución de los problemas derivados de las actividades de la economía popular. Las dimensiones propiamente tecnológicas de esta experiencia de vinculación la hacen particular. Se proponen explorar proyectos que requieran capacidades lo más similares posibles a las que los participantes de la economía popular ya disponen y, complementariamente, precisar cuáles son los conocimientos tecnológicos que se deben agregar.

Una tercera experiencia es la del Centro de Estudios para el Cambio Social (CECS). Esta iniciativa que ya cuenta con más de diez años asume el esfuerzo por aportar desde la producción teórica especializada a la elaboración política que los movimientos sociales realizan desde su praxis. Se trata de un conjunto de investigadores, mayormente provenientes del campo de las ciencias sociales e insertos formalmente en el sistema de ciencia y tecnología, que genera un espacio colectivo extra-institucional destinado al fortalecimiento de las organizaciones

populares y sus perspectivas de lucha (a través de mecanismos como la formación política, la publicación de libros, la creación de bases de datos e informes, etc.).

Generación de actividades de divulgación científica y popularización de la ciencia

En su preocupación por darle sentido social a sus producciones, el científico politizado advierte que la población generalmente percibe a la ciencia como una “caja negra”, ignorando sus mecanismos internos y asociándola vagamente con innovaciones tecnológicas en bienes de uso. Esta percepción social de la ciencia, junto a una valoración positiva de la actividad que permea a sus integrantes, suele derivar en que la sociedad perciba que las cuestiones de ciencia y tecnología son “cosas de especialistas”. Y por lo tanto la ciudadanía no se siente autorizada a decir nada al respecto, en términos de regulaciones, orientaciones o usos sociales. Otra consecuencia de este desconocimiento que preocupa al científico politizado es la falta de vocaciones científicas. Es decir, el escaso número de inscriptos en las carreras de ciencias exactas, naturales y aplicadas, a diferencia de las carreras de orientación humanística.

El reconocimiento de esta situación ha dado lugar en los últimos años a una gran variedad de iniciativas para la divulgación científica y la popularización de la ciencia, incluso a nivel institucional. Nos referimos a experiencias como el fenómeno televisivo y literario de Adrián Paenza y otras producciones de Canal Encuentro, la construcción de parques temáticos como Tecnópolis o el Parque de la Energía Nuclear en las cercanías de Atucha, exposiciones de distintas universidades, la realización de ferias organizadas por las facultades de ciencias, charlas abiertas al público, etc.

Además en los últimos años comenzó a jerarquizarse en diversos organismos de CyT la comunicación pública de la ciencia. Así pues, es común encontrar programas destinados a la divulgación que con

mayor o menor éxito procuran poner en contacto las actividades que se realizan intra-muros con un público más amplio. Algunos de los mecanismos han sido canales o programas televisivos, programas radiales, publicaciones dirigidas a la comunidad y portales web o envíos electrónicos con carácter de divulgación. Ejemplo de ello pueden ser, respectivamente, el canal televisivo TEctv dependiente del MinCyT, el canal de la Universidad Nacional de la Plata, el programa radial “Ciento por ciencia” de la Comisión de Investigaciones Científicas de la Provincia de Buenos Aires, las diferentes revistas de facultades y universidades y la agencia Tecnología Sur-Sur (TSS) de la Universidad Nacional de San Martín. Las iniciativas de ciencia abierta (*open science*), con miras a la libre accesibilidad de las investigaciones científicas apunta en el mismo sentido (García Aristegui y Rendueles, 2014).

Al igual que con la expansión de la extensión, esta preocupación por la comunicación pública de la ciencia y la divulgación científica han dado lugar a interesantes debates en la última década. Aspectos tales como el vínculo entre divulgación y alfabetización científica y tecnológica (como condición para una participación fundamentada en debates concernientes a la CyT), las vías de circulación del conocimiento científico y su accesibilidad para el público no especializado y las tensiones emergentes a partir de la popularización de la ciencia basada en lógicas del entretenimiento propias de la industria televisiva.

Conclusión

En este trabajo se ha presentado una de las dimensiones del vínculo entre ética, ciencia y política: aquella que se expresa en la actividad diaria del científico politizado como una tensión entre su carrera académica y su compromiso social. Hemos analizado este conflicto en el particular contexto de un país periférico -como la Argentina- en el que la desvinculación entre la dinámica científica y el desarrollo socioeconómico agudiza esta tensión. Mostramos que esta cuestión había sido abordada en los países centrales y particularmente en Latinoamérica

por los autores del PLECTED. En particular, por Oscar Varsavsky quien explicitó este conflicto en su libro *Ciencia, política y cientificismo* (1969) y propuso una vía de solución orientada exclusivamente a la transformación revolucionaria de la sociedad.

Nuestra hipótesis es que en los últimos años emergieron salidas alternativas a la disyuntiva planteada entre hacer ciencia o hacer política. Iniciativas que consideramos que comparten el espíritu varsavskyano de hacer una ciencia politizada, pero ya no sujetas (al menos no necesariamente) a una empresa con finalidades de cambio revolucionario. Estas “alternativas emergentes” que hemos presentado forman parte de un mismo proceso social de politización de la ciencia.

Sin ser especialistas en el área, creemos que el abordaje realizado es original. Hasta donde sabemos, desde las décadas del '70 no hay trabajos que se hayan ocupado de esta problemática. En cualquier caso, y como dijera el propio Varsavsky, hemos querido abordar “algunas cuestiones de cierta trascendencia para el científico sensible a los problemas sociales” (Varsavsky, 1969) con la experiencia y el conocimiento adquiridos por haber sido partícipes directa o indirectamente de muchas de esas iniciativas. Escribimos por lo tanto desde el calor de los acontecimientos y no desde la distancia necesaria que puede facilitar al observador experto una teorización de fondo al respecto. Nuestro aporte por lo tanto es ofrecer este fenómeno social del que somos parte para que futuros trabajos realicen el encuadre teórico y conceptual necesario.

Los hilos subterráneos de la politización de la ciencia, en particular entre los jóvenes investigadores que ingresaron al sistema CyT en la Argentina pos crisis del 2001, son ahora visibles para muchos. A poco de finalizar el primer año del gobierno neoliberal de Cambiemos un importante contingente de científicos, en particular jóvenes investigadores y becarios, se están movilizand contra el ajuste aplicado sobre el sector. Comenzando con una combinación de manifestaciones callejeras, juntadas de firmas, intervención en medios de comunica-

ción y foros de debate, hasta culminar en diciembre del año 2016 con una inédita toma de la sede central del Ministerio de Ciencia y Tecnología y varios Centros Científicos Tecnológicos de CONICET a lo largo del país.

Una mirada superficial puede reducir este fenómeno a una protesta gremial. Sin embargo, ese enfoque desconoce que el sector carece casi por completo de una tradición gremial con anterioridad a las recientes generaciones. Y tampoco registra que más allá de la demanda reivindicativa aparece un cuestionamiento al cientificismo, un debate acerca de los usos sociales de la ciencia y la tecnología, una reflexión acerca de la necesaria revisión de los mecanismos de evaluación y promoción en la carrera académica, entre otros. Estos cuestionamientos son el acumulado de las experiencias descritas más arriba y que por diferentes senderos abonaron al presente estado de politización de la comunidad científica.

Entendemos, por último, que en el momento que transita nuestro país y Latinoamérica caracterizado por el reforzamiento de políticas neoliberales y discursos conservadores tenemos dos tareas inmediatas. Por un lado, la defensa del sistema C y T ante el achicamiento que se proponen los representantes del libre mercado. Nos referimos a una defensa integral que incluya la resistencia al desmantelamiento de programas tecnológicos de largo alcance y al ahogamiento de los organismos descentralizados (instituciones tecnológicas dependientes de ministerios nacionales o de provincias), evitando caer en el riesgo de identificar ciencia argentina con CONICET.

Por otro lado, se hace necesario eludir el aislamiento y procurar vincularnos con los demás sectores sociales que enfrentan la ofensiva neoliberal. La desvinculación cotidiana entre actividad científica y dinámica socioeconómica (a la que hicimos mención en varias secciones de este trabajo) así como el elitismo y la visión tecnocrática, propios de la cultura científica hegemónica, hacen ardua la tarea. Por eso son los científicos politizados, los mismos que impulsaron las

diversas iniciativas descritas en este artículo, los mejor preparados para tender esos puentes imprescindibles hacia otros sectores sociales. Finalmente creemos que debemos abordar estas tareas desde la perspectiva que Rolando García le señalara críticamente al propio Varsavsky:

“(…) los científicos tienen un valor relativo, muy relativo -en tanto científicos- en un proceso revolucionario”. En todo caso, en esta etapa los investigadores científicos y tecnólogos... “podemos integrarnos al proceso, pero como individuos que se incorporan a un movimiento popular... Dentro de esta perspectiva, “ lo que importa es la manera de estar involucrados en un proceso que nos impone la urgencia de actuar con él, dentro de él, y no marginados, observándolo desde afuera” (R.V. García, *Ciencia, política y concepción del mundo*. Revista Ciencia Nueva N14, enero de 1972, páginas 23-25).

Referencias

- AA.VV. (2009). Dossier “Intelectuales e izquierda”. *Nuevo Topo. Revista de Historia y Pensamiento Crítico*, N° 6, Buenos Aires, Prometeo, Septiembre/octubre de 2009.
- Acha, O. (2008). *La nueva generación intelectual. Incitaciones y ensayos*. Buenos Aires: Ediciones Herramienta.
- Bernal, J. (1939). *The Social Function of Science*. Cambridge: M.I.T. press.
- Bourdieu, P. (2003). *Los usos sociales de la ciencia*. Buenos Aires: Nueva Visión Argentina.
- Dagnino, R., Thomas, H. & Davyt, A. (1996). El pensamiento en ciencia, tecnología y sociedad en Latinoamérica: una interpretación política de su trayectoria. *Redes*, 3(7), pp. 13-52.
- Feld, A. (2011). Las primeras reflexiones sobre la ciencia y la tecnología en la Argentina: 1968-1973. *Redes*, 32(17), pp. 185-221.
- Félix, M., López, E. y García, M. (comp.). (2016). *Desarmando el*

- modelo. Desarrollo, conflicto y cambio social tras una década de neodesarrollismo.* Buenos Aires: Editorial El Colectivo.
- García Aristegui, D. & Rendueles, C. (2014). Abierto, Libre... y Público. Los desafíos políticos de la ciencia abierta. *Argumentos de Razón Técnica*, 17, pp. 45-64.
- García, R. V. (1975). Ciencia, política y concepción del mundo. En AA.VV. *Ciencia e ideología. Aportes polémicos.* Buenos Aires: Ediciones Ciencia Nueva.
- Haldane, J. B. (1923). *Daedalus; or, science and the future. A paper read to the Heretics.* Cambridge: Cambridge Press.
- Jover, J. N. (1999). *La ciencia y la tecnología como procesos sociales. Lo que la educación científica no debería olvidar.* La Habana: Ed. Felix Varela.
- Kreimer, P. (1999). *De probetas, computadoras y ratones: la construcción de una mirada sociológica sobre la ciencia.* Bernal: Universidad Nacional de Quilmes.
- Kreimer, P. (2000). Ciencia y periferia: una lectura sociológica. En M. Monserrat (Ed.). *La ciencia en la Argentina entre siglos. Textos, contextos e instituciones.* Buenos Aires: Manantial.
- Kreimer, P. (2006). .Dependientes o integrados? La ciencia latinoamericana y la nueva división internacional del trabajo. *Nómadas* 24, pp. 199-212.
- Kreimer, P. (2015). La ciencia como objeto de las ciencias sociales en América Latina: investigar e intervenir. *Cuadernos del Pensamiento Crítico Latinoamericano*, CLACSO, Segunda época, 27, pp. 1-4. Disponible en: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20151015112309/CuadernoPCL-N27-SegEpoca.pdf> (21/07/16).
- Lander, E. (2000). ¿Conocimiento para qué? ¿Conocimiento para quién? Reflexiones sobre la universidad y la geopolítica de los saberes hegemónicos. En S. Castro Gómez (Ed.), *La reestructuración de las ciencias sociales en América Latina* (pp. 49-70). Bogotá: Instituto Pensar, Pontificia Universidad Javeriana.

- Laughlin, R. B. (2010). *Crímenes de la razón. El fin de la mentalidad científica*. Madrid: Katz.
- López, E. y Féliz, M. (2010) La dinámica del capitalismo periférico posneoliberal-neodesarrollista : Contradicciones, barreras y límites de la nueva forma de desarrollo en Argentina (En línea). Herramienta, (45). Disponible en: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.4654/pr.4654.pdf (15/02/17).
- Martyniuk, C. (2012). Tres episodios epistemológicos: la literatura testimonial, la experimentación en campos de exterminio y la restricción del dominio público del saber. En S. Rivera (Coord.). *Alternativas epistemológicas: axiología, lenguaje y política*. Buenos Aires: Prometeo.
- Merton, R. K. (1942). *The normative structure of science*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Olivé, L. (2007). *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento: Ética, política y epistemología*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Pavón, H. (2012). *Los intelectuales y la política en la Argentina. El combate por las ideas 1983-2012*. Buenos Aires: Debate.
- Rivera, S. & Rietti, S. (2012). Oscar Varsavsky: la política como clave de abordaje epistemológico. En S. Rivera (Coord.). *Alternativas epistemológicas: axiología, lenguaje y política*. Buenos Aires: Prometeo.
- Rowe, D. E. & Shulmann, R. (2007). *Einstein on politics: his private thoughts and public stands on nationalism, zionism, war, peace, and the bomb*. Einstein Papers Project: Princeton University.
- Russell, B. (1924). *Icarus, or the future of science*. London: Kegan Paul, Trench, Trubner.
- Sabato, J. A. (ed.) (2011). *El pensamiento latinoamericano en la problemática ciencia-tecnología-desarrollo-dependencia*. Buenos Aires: Ediciones Biblioteca Nacional, (1ra ed. 1975).

- Salomon, J.-J. (1979). The social function of science today. *Technology in Society*, Vol. I, pp. 205-218.
- Svampa, M. (2007). ¿Hacia un nuevo modelo de intelectual? *Revista Ñ*, 27/09. Disponible en: www.maristellasvampa.net/archivos/period23.pdf (21/07/16).
- Svampa, M. (2008). Notas provisionarias sobre la sociología, el saber académico y el compromiso intelectual. En V. Hernández & M. Svampa (Edit.) *Gerard Althabe: Entre varios mundos. Reflexividad, conocimientos y compromiso*. Buenos Aires: Prometeo. Disponible en www.maristellasvampa.net/archivos/ensayo41.pdf (21/07/16).
- Vaccarezza, L. S. (2004). El campo CTS en América Latina y el uso social de su producción. *Revista iberoamericana de ciencia tecnología y sociedad*, 1(2), pp. 211-218.
- Varsavsky, O. (1969). *Ciencia, política y cientificismo*. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.
- Varsavsky, O. (1972). *Hacia una política científica nacional*. Buenos Aires: Periferia.
- Vessuri, H. (1983). Consideraciones acerca del estudio social de la ciencia. En E. Diaz, Y. Texera & H.
- Vessuri (Comp.). *La ciencia periférica: Ciencia y sociedad en Venezuela*. Caracas: Monte Avila y CENDES.

Capítulo 4

El Acceso Abierto al conocimiento y la investigación en América Latina

Carolina Unzurrunzaga; Cecilia Rozemblum

Si entendemos a la ciencia como una construcción social y colectiva, el acceso a la información que los demás producen se torna un factor fundamental. La información que la comunidad científica genera, debería ser considerada entonces como un bien común, al que deberían tener acceso no solo los científicos y académicos sino la sociedad en su conjunto. Tal como indica la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de las Naciones Unidas en su artículo 19 (<http://www.un.org/es/documents/udhr/>) el derecho a la información es un derecho humano:

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

En el ámbito científico esta concepción de la información como bien común es difícil de aceptar en la llamada “ciencia central” (Guédon, 2011) que viene generando información y difundiéndola como un bien comercializable desde mediados del siglo XX. Larivière, Haus-

tein & Mongeon (2015) muestran que aproximadamente el 60% de la producción científica actual está siendo centralizada por cinco grandes editoriales internacionales: *Reed Elsevier*, *Wiley-Blackwell*, *Springer*, *Taylor & Francis* y *Sage Publications*.

La “ciencia central” se constituye de un grupo de revistas que están consideradas como las de mayor impacto por estar incluidas en dos servicios de información comerciales que ofrecen una serie de indicadores bibliométricos basados en el análisis de citas: *WoS*, propietario de la medida conocida como *Factor de Impacto (FI)*¹, y *Scopus*, que calcula el *Scimago Journal Rank Indicator (SJRI)*².

Estos indicadores son métricas que se restringen al conteo de las citas que un trabajo recibe en la colección de revistas incluidas en sus respectivas bases de datos, revistas que están siendo seleccionadas con criterios comerciales y que se sustentan mayoritariamente en la citación que están recibiendo las revistas que están fuera, dentro del núcleo. En ocasiones, las métricas ofrecidas por *WoS* y *Scopus*, a través del SJR, están siendo mal utilizadas para describir, analizar y evaluar a la comunidad científica y su producción. La producción de los investigadores y de las diferentes disciplinas se encuentra subrepresentada en estas bases: *WoS* indiza unos 10 mil títulos y *Scopus* tiene en su colección alrededor de 30 mil mientras que el *Directorio Ulrich* de publicaciones periódicas, registra la existencia de más de 57 mil,³ por lo que podemos decir que los indicadores que se calculan sobre estas bases no resultan representativos para describir el comportamiento de un campo disciplinario, considerando la enorme cantidad de conocimiento científico que queda por fuera de ellas, representatividad que es aún más baja si se consideran regiones como Latinoamérica.

¹ <http://ipsscience.thomsonreuters.com/product/web-of-science/>

² <https://www.scopus.com/>

³ Baiget y Torres-Salinas (2013) identificaron en 2012 en el Directorio Ulrich unas “57.426 [revistas que] cuentan con un comité científico que revisa los manuscritos para asegurar su calidad”.

En América Latina esta centralización se vio en parte rezagada y resistida en varias disciplinas por varias razones. La primera que podemos mencionar es que gran parte de las investigaciones son sostenidas, generadas y financiadas desde organismos públicos y con fondos públicos, hecho que consolida al conocimiento científico como un bien común. La segunda, está relacionada con la creación en la década de los noventa de dos sistemas de información que fomentaron la digitalización de las revistas y su disposición en Internet incluso antes de que tome impulso el movimiento de Acceso Abierto (AA). Estos sistemas son *SciELO*, que fue pensado como un sistema de publicación en línea para las revistas, y *RedALyC*, ideado con el fin de visibilizar la ciencia de la región. Ambos productos cuentan con sistemas de evaluación propios para incluir revistas en sus colecciones y sus criterios hacen hincapié en fortalecer la calidad editorial de las revistas de la región. En estos últimos años sus colecciones han crecido en número y se han consolidado como sistemas que brindan información bibliométrica y servicios diversos para los autores y los lectores. Sin embargo, también se está viendo que estos proyectos, a pesar de quienes estamos de acuerdo con el concepto de ciencia como bien común que generaron las iniciativas, están cambiando sus premisas: *SciELO* asociándose con el mayor editor de bases de datos comerciales, *Thomson Reuters* y ofreciéndole sus datos para tal empresa, y *RedALyC*, invisibilizando revistas a través de su exclusión del sistema por no cumplir satisfactoriamente sus criterios de evaluación.

Otros sistemas de información con gran peso en la región son los impulsados desde 1995 por el *Sistema Latindex*⁴ que surgieron ante la necesidad de identificar, registrar y visibilizar las revistas de la región. El sistema ofrece dos productos: el Directorio, en donde se registran todas las revistas solo con cumplir tener ISSN, y el Catálogo, conformado por revistas del directorio que cumplen ciertos criterios de

⁴ <http://www.latindex.unam.mx/documentos/biblio-latindex.html>

evaluación establecidos por el propio sistema,⁵ ambos ofrecen información referencial sobre las publicaciones (Cetto y Alonso-Gamboa, 2011; Flores, Penkova y Román Román, 2009). El conjunto de indicadores de evaluación para Catálogo Latindex ha sido utilizado por el sistema de evaluación nacional de revistas científicas en Argentina (Caicyt-Conicet) como parámetro inicial de evaluación para el ingreso al Núcleo Básico de Revistas Científicas Argentinas⁶, como así también el sistema de evaluación de revistas de Costa Rica UCRIndex (Oliveira Amorim, Degani-Carneiro, Silva Ávila y Marafon, 2015).

Tanto el Directorio como el Catálogo Latindex resultan recursos de suma utilidad para estimar la representatividad de las revistas de la región en las bases de datos comerciales. Si comparamos en la actualidad la cantidad de revistas de los países de la región que están incluidas en Catálogo Latindex, en SJR y en WoS (tabla 1) podemos decir que:

1. SJR incluye entre un ocho y un 20% de las revistas evaluadas en Catálogo Latindex mientras que WoS incluye aún menos, ya que no supera el 5% de las revistas en Catálogo Latindex.
2. En cantidades absolutas los países que se destacan por contar con más revistas en Catálogo Latindex son Brasil y España, seguidos por México, Argentina y Chile, pero estos números no se corresponden a las inclusiones en WoS y SJR.
3. España, Venezuela y Chile y muy cerca Cuba tienen alrededor de un 20% en SJR, mientras que otros países como Argentina y México no llegan al 10% de sus revistas en SJR.
4. En el caso de WoS los porcentajes se reducen considerablemente, siendo Chile el único que supera el 10%. Venezuela y Brasil rodean el 6% y el resto tímidamente va del 1% al 5% de sus revistas científicas en este sistema comercial.

⁵ En 1997 Latindex se constituyó como una red de cooperación regional. Criterios de evaluación disponibles en: <http://www.latindex.unam.mx/documentos/docu.html#>

⁶ <http://www.caicyt-conicet.gov.ar/nucleo-basico-de-revistas-cientificas/>

Esta comparación deja en evidencia la baja representatividad de las colecciones de revistas en las dos grandes bases de datos que ofrecen análisis de citación y por ende indicadores de impacto, como el Factor de impacto. Demuestra también que son herramientas que deben utilizarse críticamente a la hora de realizar descripciones de tendencias en las disciplinas y sobre todo si se toman como referentes para evaluar las revistas científicas y como transición a los investigadores iberoamericanos que publican en ellas.

Tabla 1. Comparación de revistas en Catálogo Latindex, Scimago Journal Rank y WoS por país: Cantidad indizadas y porcentaje en relación a Catálogo Latindex

País	Catálogo Latindex	SJR (Scopus)		WoS	
		Cantidad	% *	Cantidad	% *
Argentina	658	54	8,2%	21	3,2%
Brasil	2449	329	13,4%	139	5,7%
México	928	91	9,8%	43	4,6%
Colombia	462	75	16,2%	23	4,9%
Chile	405	84	20,7%	49	12%
Cuba	123	24	19,5%	1	0,8%
Venezuela	205	41	20,0%	14	6,8%
España	2186	467	21,4%	44	2%
Portugal	202	35	17,3%	3	1,5%

Fuentes: Datos tomados el 31/5/2016 de los sitios web de Catálogo Latindex (<http://www.latindex.unam.mx/latindex/inicio>), SJR (<http://www.scimagojr.com/>), WoS (http://wokinfo.com/products_tools/multidisciplinary/webofscience/contentexp/la/)

Nota: * Porcentaje de revistas de cada país en relación a las incluidas en Catálogo Latindex.

Es importante considerar también que toda colección es constituida siguiendo criterios que son pautados previamente por los inte-

resados. En este caso, como queda establecido en los criterios de evaluación de estos sistemas, las revistas son mejor valoradas por contar con elementos bibliográficos en inglés, por disponer de una interfaz en inglés, por usar alfabeto romano para las referencias bibliográficas y sobre todas las cosas, con total lógica comercial, las revistas que se suman al “núcleo” son las que están siendo citadas por los que ya pertenecen (Rozemblum, Unzurrunzaga, Banzato y Pucacco, 2015). Un editor es más prestigioso si está siendo citado por el núcleo, una revista es más prestigiosa si está siendo citada por el núcleo y merece entonces la atención y hasta quizá su inclusión.

Estos sistemas de evaluación comerciales se convirtieron en referentes de calidad y prestigio en los sistemas de evaluación de nacionales y de sus investigadores y se consolidaron como sinónimo de calidad. Publicar contribuciones en las revistas de ese núcleo hace a un investigador más o menos prestigioso que otro, mientras que publicar en revistas de la periferia no suma a la trayectoria. Los hábitos y las prácticas de los investigadores fueron mutando a la vez que la ciencia se fue transformando en un bien de consumo y los trayectos en verdaderas carreras en donde importa más mantenerse en pie que contribuir al avance de la ciencia. Tal como indica Barsky (2014), aproximadamente desde la década de 1960 los sistemas que tenían como finalidad reunir información bibliográfica especializada se fueron convirtiendo en herramientas de evaluación de la investigación y de los investigadores, transformando a la comunidad científica en elites a través de las revistas en las que publica y a la evaluación en un gran negocio.

Los estudios métricos de la información son un valioso método de análisis al momento de buscar explicar y describir la realidad siempre y cuando se haga un buen uso de ellos, los números sean rodeados por teoría que busque aportar al crecimiento de la ciencia y las fuentes de datos sean utilizadas considerando la representatividad que cada una de ellas constituye. El empleo por parte de los

sistemas de evaluación de las bases de datos comerciales y el uso de los indicadores que estas proveen para evaluar la ciencia y a su comunidad se han distorsionado en cuanto a los objetivos originarios de la disciplina, por ejemplo, Bradford, en 1934, definió una ley que intentaba ayudar a los bibliotecarios a conformar un núcleo de revistas disciplinario debido al escaso presupuesto disponible y luego su método se fue transformando en la creación de revistas de élite y revistas periféricas.

Por el contrario, cuando los estudios bibliométricos se utilizan para identificar calidad de contenidos o prestigio de un investigador se vuelven poco confiables. No debe perderse de vista que la calidad de contenidos solo está dada por la originalidad de la investigación y la revisión por pares y no porque la revista en la que se publicó el artículo tiene mayor o menor citación (Rozemblum, Unzurrunzaga, Banzato y Pucacco, 2015). Medir el prestigio de un investigador con un número heredado de una publicación es algo que todos los sistemas de evaluación deberían al menos revisar y hacer hincapié en factores que hacen a la vida científica de los individuos en las comunidades científicas nacionales, regionales e internacionales.

En las últimas décadas, y en parte como respuesta a los métodos bibliométricos más tradicionales, tales como los que ofrecían WoS y *Scopus*, han surgido nuevos estudios que aplican métricas de uso a nivel de artículo, más allá de la revista en la que esté publicado. Estos estudios, enmarcados en las llamadas *altmetrics*, o métricas alternativas, intentan medir el impacto de la producción científica desde la perspectiva y la difusión en la web 2.0 (Castro Ponce, 2015). Las *altmetrics* además de citación en revistas incluyen las redes de colegas invisibles que se crean a través de las redes sociales académicas como *Research Gate*, *Mendeley* o *Academia.edu*, pero también las menciones en redes sociales como *Facebook* y *Twitter* y en blogs y periódicos (Torres, Cabezas y Jiménez, 2013). Estos indicadores están

siendo incorporados por las grandes editoriales y también en sistemas de información y en artículos de revistas latinoamericanas (Alperin, 2015a; Alperin, 2015b).

Acceso Abierto, una iniciativa de investigadores y bibliotecarios

En 2001 un grupo de investigadores acompañados por bibliotecarios se reunieron en Budapest para sortear las barreras económicas existentes entre la literatura científica y los lectores. Allí tuvo nacimiento el movimiento internacional de Acceso Abierto, el cual venía desarrollándose desde diferentes iniciativas. A partir de ese año se hicieron dos reuniones más en Bethesda (2003) y Berlín (2003), cuyas dos declaraciones, con la inicial de Budapest, sientan las bases de este movimiento.⁷ A través de estas declaraciones se interpela a la comunidad científica para lograr el acceso irrestricto a la literatura científica aprovechando las ventajas de Internet. En la Declaración Budapest se pautaron dos estrategias complementarias para que los autores tengan disponibles inmediatamente a fin de alcanzar el acceso total a los artículos científicos (BOAI, 2001): el archivo por parte de los propios investigadores de sus artículos revisados por pares en sistemas de información abiertos en donde sean fácilmente localizables y recuperables a través de Internet, que se conocería más tarde como la *vía verde*, y la publicación de las investigaciones en revistas de acceso abierto que no tengan el *copyright* como limitación y puedan ser leídas de manera gratuita en línea, denominada luego *vía dorada*.⁸

⁷ Declaración de Bethesda sobre publicación de acceso abierto (2003). Recuperado de http://ictlogy.net/articles/bethesda_es.html Declaración de Berlín sobre acceso abierto (2003). Recuperado de <http://web.archive.org/web/> y <http://www.aprendelo.com/rec/berlin-declaration-open-access-knowledge-sciences-and-humanities.html>

⁸ Ambas estrategias se reafirmaron en la Declaración emitida diez años después

Si bien en un comienzo estas declaraciones hablan del acceso abierto limitándose a los artículos científicos por considerarlos el medio de comunicación de la ciencia y debido a que los autores no reciben regalías por su publicación, el concepto luego se amplía haciendo alusión a información científica de forma general y la comunidad científica que ha dispuesto en acceso abierto todo tipo de contribuciones considerando el uso potencial que éstos tendrían para la ciencia, incluso las fuentes y los datos primarios de investigación. El acceso abierto, como subraya Suber (2015, p. 179) debe estar determinado por el consentimiento del autor y no por el género literario.

América Latina cuenta además con la *Declaración de Salvador* (2005), en la que se hace mención de los beneficios que el acceso abierto a la información científica y tecnológica trae aparejado para una región en desarrollo como la nuestra en cuanto a la equidad e instan a los gobiernos de la región a hacer del acceso abierto “una alta prioridad en las políticas de desarrollo científico”, en cuatro líneas de acción (*Declaración de Salvador...*, 2005):

- exigir que la investigación financiada con fondos públicos esté disponible en forma abierta;
- considerar el costo de la publicación como parte del costo de la investigación;
- fortalecer las revistas locales de “Acceso Abierto”, los repositorios y otras iniciativas pertinentes;
- promover la integración de la información científica de los países en desarrollo en el acervo del conocimiento mundial.

Como bien se señala en la *Declaración de Salvador...* (2005), el Acceso Abierto favorecer la circulación, la comunicación y el inter-

de la primera reunión y en la cual además se esgrimen una serie de consideraciones para los próximos 10 años (BOAI, 2011).

cambio de información entre investigadores y para la sociedad en general. La información constituye un recurso estratégico para el desarrollo social y económico de la población.

Además, la adhesión a este movimiento por parte de la comunidad científica posibilitará cerrar la brecha existente entre la corriente principal y la periferia (Guédon, 2011), ya que favorecerá el acceso y el uso de la literatura científica sin restricciones económicas, lo que permitirá a investigadores de regiones en desarrollo la consulta. Esto dependerá asimismo de los cambios de hábitos informacionales de los investigadores y de los procedimientos y de las fuentes de información que utilizan al momento de crear su marco de referencia para la investigación.

Sistemas de información científica de acceso abierto en Latinoamérica

Latinoamérica avanza en las dos vías propuestas para alcanzar el libre acceso a la literatura científica y apuesta al desarrollo de sistemas de información científica que garanticen el acceso a la información de todos los ciudadanos. En este apartado se sintetizan primero, diferentes iniciativas de la región que han impulsado a las revistas científicas a su publicación en abierto, incluso con anterioridad al movimiento internacional. Luego, se describe las características de los repositorios y cómo es que estos marcan el rumbo en la región afianzando la vía verde del acceso abierto.

Revistas científicas

De acuerdo con Gentili y Babini (2015),

América Latina es la región del mundo más adelantada en la adopción del acceso abierto a sus revistas científicas y académicas, que en su mayoría se ofrecen en texto completo en la web, sin costo para el lector y sin costo para el autor, aumentando significativa-

mente la visibilidad y accesibilidad a la producción científica de la región (p. 11).

Esto ha sido posible porque una gran parte de la investigación de estos países es financiada con fondos públicos y existe una conciencia general del conocimiento como un recurso de

acceso público. Por otra, porque la digitalización de las revistas vino de la mano de sistemas de información que disponían en Internet sin trabas económicas para su acceso las publicaciones a texto completo y los beneficios en cuanto a circulación que estos ofrecían eran superadores a las tiradas en papel.

Como mencionamos con anterioridad, en la región se destacan tres emprendimientos significativos en relación con las revistas en Acceso Abierto y la comunicación científica que reúnen núcleos de revistas: Catálogo Latindex (1995),⁹ SciELO (1998) y RedALyC (2002). Estos proyectos, que actualmente se encuentran consolidados, surgieron con el objetivo principal de evaluar las revistas científicas de la región para categorizarlas, validar su calidad editorial y de contenido y darles visibilidad (Aguirre, Cetto, Córdoba, Flores y Román, 2006) y han logrado además, reunir y estandarizar gran parte de la información dispersa sobre las revistas científicas de Iberoamérica y Caribe.

El Programa *Scientific Electronic Library Online*, **SciELO**, opera regularmente desde 1998 y está presente en 16 países. Su creación y desarrollo se basó en dos objetivos fundamentales, por un lado, la inclusión de revistas nacionales de calidad, que complementarían los índices internacionales, además de ofrecer los textos completos gratuitos, lo que luego, con el comienzo del acceso abierto, se conocería como vía dorada. El segundo, aumentar la visibilidad y calidad de las revistas a partir del trabajo conjunto de editores independientes y

⁹ Acerca de las iniciativas del Sistema Latindex nos hemos extendido al comienzo del capítulo.

agencias nacionales de investigación. En su conjunto, la red SciELO ha publicado un total de más de 400 mil artículos de acceso abierto que reciben una media diaria de más de 1,5 millones de descargas de artículos, el 65% de archivos en formato PDF y 35% en formato HTML (Packer, Cop, Luccisano, Ramalho y Spinak, 2014).

La Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal, **RedALyC**, se fundó en 2002 en la Universidad Autónoma del Estado de México. Inicialmente fue un proyecto que buscaba otorgar visibilidad a la producción editorial de las ciencias sociales y humanas, pero a principios del 2006 el proyecto RedALyC abrió sus puertas a las ciencias naturales y exactas. Se presenta como una hemeroteca digital en la que las revistas que la componen se destacan de entre la extensa producción editorial científica de Iberoamérica, con la condición inicial de ser dictaminadas por pares académicos y publicar, en su mayoría, resultados originales de investigación científica.¹⁰ Una vez que una revista ingresa a su sistema y los artículos son indizados, el lector puede acceder al texto completo. Ofrece reportes bibliométricos de países, disciplinas, revistas e instituciones con una amplia gama de indicadores y con interesantes análisis que intentan mostrar el comportamiento de relaciones de coautoría y colaboración interinstitucional. En la figura 1 podemos ver una pequeña parte de los reportes cuantitativos, en este caso de la Universidad Nacional de La Plata, por disciplinas. El último servicio de valor añadido es la posibilidad que le ofrecen al autor de crear una página como perfil para reunir su producción incluida en RedALyC y una serie de indicadores cuantitativos y de uso, en conexión con ORCID, una iniciativa internacional para la identificación de autores.

¹⁰ Criterios de evaluación de RedALyC disponibles en: <http://www.redalyc.org/infope.oa?page=/politica-editorial/metodologiaevalua.html>

Figura 1: Reporte cuantitativo ofrecido por RedALyC de la Universidad Nacional de La Plata



Fuente: Portal de RedALyC. Ver datos completos en: <http://www.redalyc.org/institucion.oa?id=11078>

Otros sistemas exitosos de acceso abierto a la comunicación científica en la región son la biblioteca virtual de CLACSO y el sistema BIBLAT. Cabe mencionar también los sistemas españoles REDIB, Dialnet y el directorio internacional DOAJ.

La *Red de Bibliotecas Virtuales de Ciencias Sociales de América Latina y el Caribe de la red CLACSO*¹¹, permite el acceso a 80 000 textos producidos en las diferentes sedes de la red del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales¹². Es muy valiosa la diversidad de tipos documentales que esta biblioteca virtual ofrece: documentos de trabajo, libros y capítulos de libros, ponencias, tesis, revistas, artículos y multimedia.

El portal **BIBLAT** especializado en revistas científicas y académicas publicadas en América Latina y el Caribe, ofrece referencias

¹¹ <http://www.biblioteca.clacso.edu.ar/>

¹² http://www.clacso.org.ar/institucional/que_es_clacso.php?s=2&idioma=

bibliográficas y textos completos publicados en más de 3000 revistas que son extraídas de las bases de datos CLASE¹³ y PERIODICA¹⁴, ambas bases desarrolladas por la Dirección General de Bibliotecas de la Universidad Nacional Autónoma de México. Este sistema ofrece además una serie de indicadores bibliométricos de las revistas contenidas en el portal e información sobre las políticas de acceso abierto de las revistas indizadas.

Los casos de REDIB y Dialnet son interesantes de comentar ya que nacieron y se desarrollaron también con objetivos similares a los proyectos antes mencionados: dar mayor visibilidad a la producción en principio española y luego iberoamericana, reunir en un sitio la mayor cantidad de información posible de habla hispana en acceso abierto, trabajar colaborativamente. Actualmente **REDIB**¹⁵ ofrece 1642 títulos de revistas y 447 704 documentos, todos ellos incorporados automáticamente mediante el protocolo de intercambio de datos OAI-PMH. Para ingresar a REDIB la revista debe estar aceptada en Catálogo Latindex y contar con un sistema interoperable. Por su parte **Dialnet**¹⁶ permite el acceso a las referencias bibliográficas de 5 152 074 documentos pertenecientes al contenido de 9739 revistas, 46 919 tesis además de libros y congresos. Cuando el contenido está en línea el sistema permite enlazarlo directamente a su lugar de origen.

Finalmente, en relación con las revistas en Acceso Abierto, no se puede dejar de mencionar el Directorio internacional de revista en acceso abierto: *Directory of Open Access Journals*, **DOAJ**¹⁷. Actual-

¹³ Citas Latinoamericanas en Ciencias Sociales y Humanidades, <http://clase.unam.mx/>

¹⁴ Índice de Revistas Latinoamericanas en Ciencias <http://periodica.unam.mx/>

¹⁵ <https://www.redib.org/>

¹⁶ <https://dialnet.unirioja.es/>

¹⁷ <https://doaj.org/>

mente cuenta con 9075 títulos de revistas de 130 países diferentes, siendo Brasil el país que más registra con 875. A su vez, permite que aquellos editores que desean indizar sus artículos puedan ofrecerlos en este directorio, de hecho 6228 lo hacen y ofrecen 2 182 804 artículos.

Repositorios digitales

El cambio de las legislaciones nacionales tendiente a la reapropiación del acceso a las producciones científicas financiadas con fondos públicos es un hecho en varios países latinoamericanos (Perú, Argentina y México) y plantea un escenario más descentralizador de la ciencia que renueva las reglas del mercado y requiere a los autores como protagonistas del cambio.

Incorporar la producción científica a archivos digitales que han sido diseñados y puestos en funcionamiento con el fin de reunir, difundir y preservar el registro de la ciencia constituye la vía verde del Acceso Abierto y es un factor clave para alcanzar el acceso al total de la producción. Para conseguir esto es necesario que los autores sean conscientes de preservar sus derechos patrimoniales¹⁸ al momento de negociar la publicación de sus obras, puesto que de ello dependerá luego que puedan difundir una copia de su trabajo en abierto.

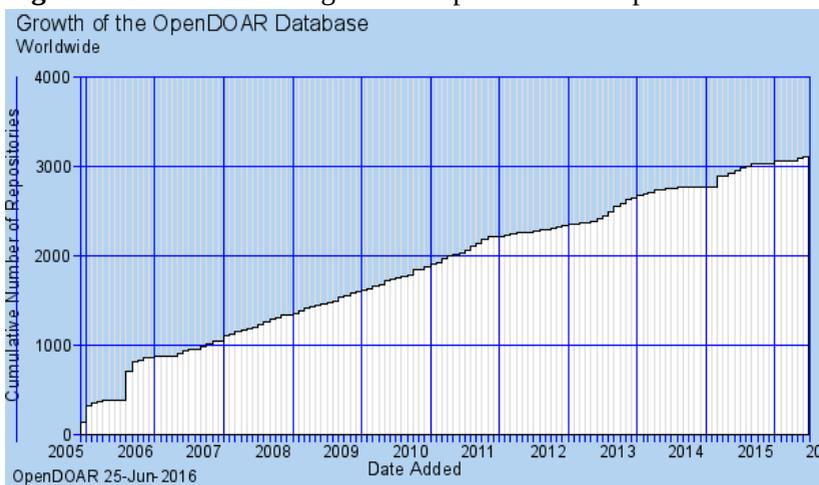
Este tipo de recurso, denominado técnicamente como repositorio, puede ser de dos tipos: temáticos e institucionales. Los repositorios temáticos reúnen documentación de una o más disciplinas determinadas que son incluidas en las colecciones por los autores de diferentes ámbitos que incluyen voluntariamente una versión de su trabajo en acceso abierto, como lo son *ArXiv*, *Pubmed*, *rePEc* y *Eprints*. Los repositorios institucionales, en cambio, se caracterizan por coleccionar la producción científico-académica que se produce en una institución y disponerla libremente a través de la web a todo aquel interesado en su uso. También, por ofrecer distintos servicios a su comunidad, como

¹⁸ Para disponer una obra en un repositorio el autor tendría que ceder de forma no exclusiva a la editorial sus derechos patrimoniales.

el autoarchivo, la generación de perfiles, las estadísticas de uso y la preservación a largo plazo de los archivos incluidos. Son una infraestructura fundamental para el acceso abierto (Melero, Abadal, Abad y Villarroya, 2009) y una oportunidad, sobre todo para regiones como América Latina, para visibilizar a la producción de los investigadores que está subrepresentada en los sistemas de información comerciales y para contar con mayor acceso a documentos científicos.

Este tipo de recursos se ha incrementado en el último tiempo a nivel mundial. El directorio OpenDOAR¹⁹ tiene registrados a la fecha 3093 repositorios de los cuales el 44,6% son de países europeos, el 20% de Asia, el 18% de América del Norte, el 9,7% de América del Sur, Central y Caribe, el resto de África (4,4%) y Oceanía (4,4%). Al revisar las estadísticas puede observarse que el número de registro en la base se ha incrementado en más de un 873% en poco más de diez años (figura 2).

Figura 2. Evolución del registro de repositorios en OpenDOAR



Fuente: Gráfico generado con la herramienta ofrecida por OpenDOAR (<http://goo.gl/7zQ7Ve>) Datos tomados el 25-06-2016.

¹⁹ <http://www.opendoar.org/>

ra 3). Los registros y los documentos son aportados por ocho nodos²² que conforman la red, uno de ellos, el *Sistema Nacional de Repositorios Digitales* (SNRD) de Argentina.

El **SNRD**²³, puesto en funcionamiento en 2011, tiene como objetivo conformar una red interoperable de repositorios digitales en ciencia y tecnología en Argentina, a partir del establecimiento de políticas, estándares y protocolos comunes a todos los integrantes del Sistema. Actualmente aportan al sistema 18 repositorios y hay disponibles más 70 mil documentos. Este sistema fomenta además la creación de repositorios en las instituciones científico-tecnológicas del Estado nacional y la formación de recursos humanos que puedan llevar adelante su desarrollo y mantenimiento mediante líneas de financiamiento.

En este mismo sentido, en Argentina se promulgó en 2013 la Ley Nacional N.º 26.899 *Creación de Repositorios Digitales Institucionales de Acceso Abierto, Propios o Compartidos*²⁴ que establece la obligatoriedad de desarrollar, para aquellas instituciones del Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología que sean financiadas por el Estado, repositorios digitales institucionales en los cuales se disponga en Acceso Abierto y gratuitamente la producción científico tecnológica nacional. Con esta disposición se busca garantizar que investigadores, docentes y becarios que reciben financiamiento público para desarrollar sus investigaciones tengan la infraestructura necesaria para disponer la producción al alcance de cualquier persona que requiera su consulta. Asimismo, la ley contempla la obligatoriedad de publicar los datos primarios de las investigaciones para facilitar su reutilización.

²² Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, El Salvador, México y Perú son los otros países que aportan sus registros al sistema. Más información sobre los nodos puede consultarse en: <http://www.lareferencia.info/vufind/Contents/Home?section=networks>

²³ <http://repositoriosdigitales.mincyt.gov.ar:8380/dnet-web-generic/>

²⁴ El texto completo de la ley puede consultarse en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/220000-224999/223459/norma.htm>

Si bien en Argentina se está trabajando desde 2011 en fomentar la creación de este tipo de recursos, y ante la falta de reglamentación de la ley antes mencionada, el número de repositorios no ha tenido un gran aumento. Las universidades nacionales han estado a la vanguardia gestionando la implementación y el desarrollo para poner a disposición de la comunidad la producción de sus docentes e investigadores, en la mayor parte de los casos desde sus bibliotecas, de estos sistemas de información, sin embargo no todas las universidades nacionales han generado su repositorio. Hasta fines del año 2015, de las 53 universidades existentes en el país solo 15 tenían repositorios,²⁵ y se reunían en sus colecciones la más variada tipología documental, desde tesis de grado y posgrado, libros, artículos de revista, presentaciones a congresos, hasta documentos administrativos y normativos y materiales fuentes (Pené, Unzurrunzaga y Borrell, 2015).

Los hábitos de publicación de los investigadores y las revistas científicas de ciencias sociales

Los hábitos de publicación de los investigadores en las ciencias sociales se distinguen de los de exactas y naturales en varios sentidos: utilizan metodologías propias de la disciplina, la tipología documental orientada mayormente a los libros sobre los artículos de revistas, publican en el idioma original de los autores y existe una gran dispersión y diversidad de revistas para difundir sus trabajos, muchas de ellas publicadas en los propios países o en la región,²⁶ y no priorizan las

²⁵ Pené, Unzurrunzaga y Borrell (2015) localizaron en su estudio 20 iniciativas de universidades nacionales públicas, de las cuales 12 eran repositorios generales, que reúnen la producción de toda la universidad, y ocho eran repositorios de facultades/departamentos.

²⁶ Del 49% de las revistas registradas en Catálogo Latindex, unas 4156 son de ciencias sociales y están vigentes.

incluidas en bases de datos comerciales (Rozemblum, 2014; Beigel y Salatino, 2015).

Las revistas como medio de comunicación de las disciplinas que conforman las ciencias sociales han adquirido varias de las características propias de cada disciplina, por ejemplo, incorporando en sus publicaciones dosieres que tratan un tema particular, traducciones y reseñas de libros. Por sobre el prestigio de publicar en una u otra revista, los investigadores de ciencias sociales buscan dialogar con colegas que tienen los mismos intereses y ven en las revistas locales y regionales un buen canal de comunicación para lograrlo. Esto también se debe a que los canales de reconocimiento de los investigadores de las ciencias sociales han sido, hasta el momento, distintos que los de ciencias exactas y naturales y la carrera científica no los ha impulsado a publicar sus investigaciones de acuerdo con la lengua universalizada y la indización de la revista.

Beigel y Salatino (2015) lograron identificar en su investigación 468 revistas de ciencias sociales que están siendo publicadas en Argentina e indagaron los circuitos de circulación y de consagración académica en la disciplina. En su análisis detectaron que, en su mayoría, estas revistas son editadas por universidades nacionales por lo cual no tienen fines comerciales. Si bien no todas ellas tienen versión digital la inclusión en núcleos como SciELO y RedALyC y la incorporación en los repositorios de sus instituciones han favorecido su publicación y difusión en Internet en Acceso Abierto. El AA representa un aliado para sobrepasar los circuitos locales de difusión, llegar a más lectores y favorecer los diálogos entre colegas de todo el mundo.

La publicación en revistas del núcleo es algo que se está incorporando en las últimas décadas y está cambiando los hábitos de los investigadores. Esto está siendo impulsado por los sistemas de evaluación de los científicos de cada país.

En relación con las revistas en ciencias sociales en acceso abierto (AA), Domínguez y Sanchez-Tarragó (2016) indican que, a la hora de aplicar esta modalidad de publicación, los editores deben estar atentos y conocer los modelos de licenciamiento y los derechos de los autores y los lectores frente al trabajo publicado a diferencia de los tradicionales *copyright* y licencias comerciales. Los autores encontraron que la información que ofrecen las revistas en acceso abierto respecto a sus políticas suele ser insuficiente y contradictoria.

Por otra parte, la mirada de los investigadores en relación con publicar en revistas de AA tiene un análisis interesante en el trabajo de Bongiovani, Gómez y Miguel (2012), donde señalan que, en el caso de los investigadores argentinos, al momento de elegir una revista para publicar el acceso abierto resulta un factor determinante el prestigio de la revista mientras que no es una condición indispensable que sea de acceso abierto o no. De todas maneras, las autoras aclaran que no siempre la opinión de los investigadores se ve plasmada en sus prácticas de publicación.

La elección de revistas en las cuales publicar por parte de los investigadores argentinos en ciencias sociales se ha visto influenciada por la resolución 2249 de junio de 2014 por parte del Conicet, especialmente su anexo “Bases para la Categorización de publicaciones periódicas para las Ciencias Sociales y Humanidades según sus sistemas de indización”. En esta se sugiere a las comisiones evaluadoras en las disciplinas que integran las ciencias sociales una categorización que, aclarando que “esta orientación no implica una valoración puntual de cada revista ni de la ponderación de la calidad de los artículos en ellas publicados”, ofrece una herramienta de jerarquización de las revistas en el área.

Figura 4: Categorización de publicaciones periódicas para las Ciencias Sociales y Humanidades según sus sistemas de indización (Resolución 2249/2014, Argentina)

Nivel 1: Internacional Global y Regional: (Web of Science) ISI, SCOPUS (SJCR) , ERIH y demás índices nacionales de excelencia, SciELO.org , CIRCA
Nivel 2: Internacional y Regional Se consideran en este grupo las publicaciones con referato no incluidas en el nivel anterior; Editoriales tales como: Sage, Springer, Taylor & Francis, WILEY, y bases bibliográficas como Francis, Pascal, JSTOR, REDALyC, y Núcleo Básico de Revistas Científicas Argentinas .
Nivel 3: Bases Referenciales Bibliográficas y Catálogos Regionales. Se consideran en este grupo las publicaciones con referato no incluidas en los niveles anteriores , tales como: Philosopher's Index, Sociological Abstracts, Anthropological Literature, ATLA Religion Database, Communications Abs. Econ Lit Educational Research Abs. (ERA), ERIC; GEOBASE, Historical Abs., Library & Information Science ABS LISA), Linguistics & Language Behaviour Abs. (LLBA), Modern Language Assoc. Abs. (MLA), PAIS International, PSICODOC; PSyinfo, Sociological Abs. Biblioteca Kttual CLACSO, Portal BID, Index Copernicus y Latindex nivel Catálogo
La jerarquización de los índices de publicaciones científicas no implica la adjudicación de un puntaje predeterminado a cada revista por el nivel o grupo al que pertenece . Debe señalarse que dentro de un mismo nivel o grupo conviven revistas que, si bien de un nivel semejante en comparación con los otros, difieren entre sí respecto de su calidad.

Fuente: <http://www.caicyt-conicet.gov.ar/wp-content/uploads/2014/07/CCSH - RD-20140625-2249.pdf>

Referencias bibliográficas

- Aguirre, M., Cetto, A. M., Córdoba, S., Flores, A. M., y Román, A. (2006). Calidad editorial y visibilidad de las revistas: La experiencia de Latindex. En Babini, D.; Fraga, J, *Edición electrónica, bibliotecas virtuales y portales para las ciencias sociales en América Latina y el Caribe*. CLACSO, Ciudad de Buenos Aires, Argentina. ISBN: 987-1183-53-4. pp. 103-122. Recuperado de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/secret/babini/Aguirre%20Cetto%20Fy%20R.pdf>
- Alperin, J. P. (2015a). *The public impact of Latin America's approach to open access*. (Doctoral dissertation) Stanford University. Recuperado de <https://purl.stanford.edu/jr256tk1194>
- Alperin, J. P. (2015b). Geographic variation in social media metrics: an analysis of Latin American journal articles. *Aslib Journal of*

- Information Management*, 67(3), 289-304. <http://doi.org/10.1108/AJIM-12-2014-0176>
- Baiget, T. y Torres-Salinas, D. (2013). *Informe Apei sobre Publicación en revistas científicas*, (7), 1, 84. Recuperado de <http://www.apei.es/informes/InformeAPEI-Publicacion.pdf>
- Barsky, O. (2014). La evaluación de la ciencia, la crisis del sistema internacional de revistas científicas y propuestas de políticas. *Debate Universitario*, 3(5), 109-124. Recuperado de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/debate-universitario/article/view/5398>
- Beigel, F. y Salatino, M. (2015). Circuitos segmentados de consagración académica: las revistas de Ciencias Sociales y Humanas en la Argentina. *Información, cultura y sociedad*, 32, 11-36. Recuperado de <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/ics/article/view/6533>
- Bongiovani, P.; Gómez, N. D. y Miguel, S. (2012). Opiniones y hábitos de publicación en acceso abierto de los investigadores argentinos. Un estudio basado en los datos de la encuesta SOAP. *Revista española de Documentación Científica*, 35(3), 453-467. doi: 10.3989/redc.2012.3.903
- Budapest Open Access Initiative [BOAI] (2001). Iniciativa de Budapest para el Acceso Abierto. Recuperado de <http://www.budapestopenaccessinitiative.org/translations/spanish-translation>
- Budapest Open Access Initiative [BOAI] (2011). *Diez años desde la Budapest Open Access Initiative: hacia lo abierto por defecto*. Recuperado de <http://www.budapestopenaccessinitiative.org/boai-10-translations/spanish>
- Castro Ponce, S. (2015). Conceptos básicos sobre Altmetrics. *Infotecarios*. Recuperado de <http://www.infotecarios.com/conceptos-basicos-sobre-altmetrics/>
- Cetto, A. M. y Alonso-Gamboa, J. O. (2011). Latindex: hacia un portal para las revistas de Iberoamérica. En *Calidad e Impacto de la revista Iberoamericana* (pp. 457-479). México: Facultad de

- Ciencias, UNAM. Recuperado de http://www.latindex.unam.mx/librociri/parte_01/01_07/01_07_00.html
- Declaración de Salvador sobre “Acceso Abierto”: la perspectiva del mundo en desarrollo* (2005). Salvador de Bahía, Brasil. Recuperado de <http://www.icml9.org/public/documents/pdf/es/Dcl-Salvador-AccesoAbierto-es.pdf>
- Domínguez, D. D. y Sanchez-Tarragó, N. (2016). Diagnóstico de percepciones, actitudes, prácticas y políticas de acceso abierto en revistas académicas de Ciencias Sociales de América Latina y el Caribe. *Alcance: Revista Cubana de Información y Comunicación*, 5(9), 5-33. Recuperado de: <http://www.alcance.uh.cu/index.php/RA/article/view/89/74>
- Flores, A. M.; Penkova, S. y Román Román, A. (2009). Once años de LATINDEX: una experiencia al servicio de las publicaciones científicas iberoamericanas [Article]. Recuperado de <http://repositorio.upr.edu:8080/jspui/handle/10586/41>
- Gentili, P. y Babini, D. (2015). Prólogo. En J. P. Alperín y G. Fischman (Eds.) *Hecho en Latinoamérica: Acceso abierto, revistas académicas e innovaciones regionales* (pp. 11-12). Buenos Aires: CLACSO. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20150722110704/HechoEnLatinoamerica.pdf>
- Guédon, J. C. (2011). El acceso abierto y la división entre ciencia “principal” y “periférica”. *Crítica y Emancipación CLACSO*, 6(11). Recuperado de http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/secret/CyE/6/CyE-6_Guedon-CLACSO.pdf
- Larivière, V.; Haustein, S. y Mongeon, P. (2015). The Oligopoly of Academic Publishers in the Digital Era. *PLOS ONE*, 10(6), e0127502. Doi: 10.1371/journal.pone.0127502
- Melero, R.; Abadal, E.; Abad, F. y Villarroya, A. (2009). Políticas institucionales para el fomento del acceso abierto: tipología y buenas prácticas. *Bollettino AIB*, 49(2), 159-170. Recuperado de <http://digital.csic.es/bitstream/10261/114808/1/2009-bollettino-abadal.pdf>

- Oliveira Amorim, K. M.; Degani-Carneiro, F.; Silva Ávila, F. y Marafon, G. J. (2015). Sistemas de evaluación de las revistas científicas en Latinoamérica. En J. P. Alperín y G. Fischman (Eds.), *Hecho en Latinoamérica: Acceso abierto, revistas académicas e innovaciones regionales* (pp. 63-76). Buenos Aires: CLACSO. Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/se/20150722110704/HechoEnLatinoamerica.pdf>
- Packer, A. L.; Cop, N.; Luccisano, A.; Ramalho, A. y Spinak, E. (orgs.) (2014). *SciELO – 15 Años de Acceso Abierto: un estudio analítico sobre Acceso Abierto y comunicación científica*. Paris: UNESCO. doi: [10.7476/9789233012370](https://doi.org/10.7476/9789233012370)
- Pené, M. G.; Unzurrunzaga, C. y Borrell, M. (2015). Repositorios institucionales universitarios argentinos, un acercamiento a sus colecciones. Trabajo presentado en *IV Jornadas de Intercambio y Reflexión acerca de la Investigación en Bibliotecología*, 29-30 de octubre de 2015, La Plata, Argentina. Recuperado de http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.5293/ev.5293.pdf
- Rozemblum, C. (2014, mayo 9). *El problema de la visibilidad en revistas científicas argentinas de Humanidades y Ciencias Sociales : Estudio de casos en Historia y Filosofía* (masterThesis). Universidad Nacional de Quilmes. Recuperado de <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/library?a=d&c=tesis&d=Jte1031>
- Rozemblum, C.; Unzurrunzaga, C.; Banzato, G. y Pucacco, C. (2015). Calidad editorial y calidad científica en los parámetros para inclusión de revistas científicas en bases de datos en Acceso Abierto y comerciales. *Palabra Clave (La Plata)*, 4(2), 64-80. Recuperado de <http://www.palabraclave.fahce.unlp.edu.ar/article/view/PCv4n2a01>
- Suber, P. (2015). *Acceso abierto* (1.ª ed.). México: UAEM. Recuperado de <http://ri.uaemex.mx/handle/123456789/21710>
- Torres, D.; Cabezas, Á. y Jiménez, E. (2013). Altmetrics: nuevos indicadores para la comunicación científica en la Web 2.0

[Altmetrics: New Indicators for Scientific Communication in Web 2.0]. *Comunicar*, 41, 53-60. <http://dx.doi.org/10.3916/C41-2013-05>

Parte II

ÉTICA, CIENCIA Y POLÍTICA.
El surgimiento de la Bioética: el por qué,
el cómo y el para qué

Capítulo 5

Planificar la integración de los aspectos éticos y sociales en la evaluación de la tecnología médica¹

Pascal Lehoux y Bryn Williams-Jones

¿Por qué la evaluación de la tecnología médica debería integrar los aspectos éticos y sociales?

La descripción inicial del objetivo de la evaluación de la tecnología médica (ETM), propuesta a principios de los años 70 por la Oficina de la Evaluación de la Tecnología de los Estados Unidos (*The Office of Technology Assessment*); ha sido aceptada en todo el mundo y permanece casi inalterada. Según Banta y Perry,

¹ El presente artículo es una reproducción en español autorizada por los autores de “Mapping the integration of social and ethical issues in health technology assessment”, *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23:1 (2007), 9–16, Cambridge University Press. La traducción fue realizada María Graciela de Ortúzar..

[La ETM] amplía el proceso de evaluación para reunir no sólo las consecuencias clínicas, sino también las económicas, las éticas y otras implicaciones sociales derivadas de la difusión y del uso de un procedimiento o de una técnica determinados en la práctica médica [...] Su objetivo es proporcionar hechos que sirvan de base no sólo para la toma de decisiones clínicas, sino también para la creación de políticas en el cuidado sanitario como esfuerzo social (3).

A pesar del gran consenso que ha alcanzado la anterior afirmación, amplia e incluyente; en la práctica ha habido un compromiso notablemente reducido para con el análisis de los aspectos éticos y sociales. Un estudio del año 2000 llevado a cabo por Lehoux y Blume, a partir de la base de datos en CD-ROM, reveló que “de un total de 2096 registros, 30 contenían la palabra ‘social’ en el título (1%), 5 contenían ‘político’ (0.2%), y 19, ‘ético’ (0.7%)” (25). Más recientemente, un análisis de contenido de todos los documentos oficiales sobre ETM ($n=187$) publicados por seis agencias canadienses entre 1995 y 2001, revelaron que, por término medio, sólo el 17% de esos informes consideraban los aspectos éticos y sociales (es decir, por agencia la media varía entre el 8% y el 40%) (26). En 2003, el grupo alemán de ETM DIMDI llegó a conclusiones similares en su análisis de “breves evaluaciones de tecnologías médicas”, publicados en todo el mundo ($n=282$): 25 (9%) describían los aspectos éticos, mientras que 32 (11%) se referían a dichos aspectos sin definirlos de manera explícita (8).

En la actualidad, la laguna que existe entre la ética y la evaluación de la tecnología es “llamativa porque la evaluación sistemática de las tecnologías debe su origen a las preocupaciones normativas sobre la introducción incontrolada de nuevas tecnologías en la práctica del cuidado sanitario” (38). Se sugieren varias razones -de las que examinaremos cuatro- que explican por qué ésto es así; dichos argumentos

desarrollados en profundidad en una colección reciente de estudios en *Poiesis and Praxis* (2004, número 2) (9,12, 13, 33, 35, 37), se centran en la necesidad de integrar los aspectos éticos y sociales en la ETM (i). Los productores de ETM conceptualizan a menudo la tecnología como neutral y exenta de valores. Desde este punto de vista, “los valores no se conectan de manera intrínseca con la propia tecnología, sino que se relacionan con su aplicación” (38). Esta visión es criticada por otros académicos y productores de ETM que realzan el hecho de que la sociedad y la tecnología se constituyen, necesariamente, la una a la otra y que se pueden encontrar valores en ambas (24; 33; 37; 39) (ii). Quizás, estimulado por la demanda de los encargados de la toma de decisiones en busca de resultados “objetivos” o cuantificables, las cuestiones “centrales” que se consideran relevantes quedan reducidas, a menudo, a las siguientes: ¿funciona la tecnología?; ¿a qué precio/costo? Sin embargo, como demuestra el caso del implante coclear, los aspectos socioculturales y éticos están fuertemente unidos al cambio tecnológico (37). Reducir la ETM a valoraciones de rentabilidad es un punto de partida insuficiente para el desarrollo de una política y una práctica sólida (9) (iii). Existe una considerable complejidad a la hora de integrar o adaptar las teorías y las herramientas analíticas de campos tales como la bioética o los estudios de ciencia y tecnología, que comparten pocas afinidades metodológicas con la ETM. De hecho, mientras los filósofos parecen centrarse en recomendaciones normativas derivadas de casos, principios generales o de la teoría moral; y los especialistas en ciencia y tecnología tienden a la descripción de la naturaleza de las tecnologías impregnadas y elaboradas socialmente. Asimismo, los productores de ETM se basan en pruebas empíricas generalizables para corroborar las recomendaciones prácticas y de políticas específicas (iv). La formación de los productores de ETM, y los recursos disponibles para la realización del análisis social y ético, son a su vez un motivo de preocupación. Las entrevistas realizadas por Le-

houx et al., tanto a los presidentes como a los productores de ETM de seis agencias canadienses ($n = 40$), demostraron que “el acceso a personal especializado en aspectos éticos y legales, cuando los recursos son limitados, permite ampliar la demanda” (26). Incluso cuando las agencias de la ETM están interesadas genuinamente en la integración de la reflexión socioética, su habilidad en conseguirlo de un modo coordinado y coherente se ve perjudicada por la falta de recursos humanos.

Aunque la respuesta sobre el “*por qué*” (los productores de ETM deberían prestar más atención a los aspectos sociales y éticos) es casi inequívoca; el “*cómo*” es lo que presenta más dificultades. Esto es, en parte y según nuestra opinión, porque la ETM carece de un marco teórico coherente. El quid de la cuestión es conceptualizar la relación entre los valores, la sociedad y la tecnología. La ETM necesita trascender el determinismo de “los impactos sociales” generados por la tecnología que pueden ser aislados de manera analítica, y acercarse a una perspectiva “de formación social de la tecnología” que reconoce que dichas tecnologías y los actores que las desarrollan y las ponen en práctica están impregnados de valores inherentes” (39) (ver Figura 1).

Figura 1. Dos puntos de vista sobre la relación entre la sociedad y la tecnología.

<p>Determinismo tecnológico <i>Modelo del “impacto social”</i></p> <p>Tecnología → Sociedad</p>	<p>Constitución mutua de la sociedad y la tecnología <i>Modelo de “la formación social de la tecnología”</i></p> <p>Sociedad → Tecnología → Sociedad → Tecnología</p>
---	---

Cuadro 1. Objetivos y valores que la tecnología médica ayuda a alcanzar. Fuente: Lehoux (24)

- Conocer la ausencia o la presencia de una enfermedad y su evolución (ej.: revisiones y pruebas de diagnósticos, dispositivos de imagen)
- Supervisar el comportamiento y los estados de la salud (ej.: sistemas de monitorización)
- Intervenir en el cuerpo o en los procesos patológicos mientras se hace frente a los riesgos y a los efectos secundarios (ej.: implantes, cirugía, dispositivos terapéuticos, medicamentos)
- Extender la vida en un contexto de posible reducción de la calidad de vida (ej.: tecnologías paliativas)
- Reducir el riesgo y protección (ej.: mejora y prevención de la salud, tecnologías de la salud ocupacional)
- Desarrollar la autonomía y movilidad (ej.: ayudas técnicas, cuidado doméstico)
- Permitir el acceso y uso de información administrativa y clínica; eficiencia y garantías de calidad (ej.: tecnología de la información)

Enfoque teórico: ¿qué aspectos éticos y sociales deben considerarse?

Conceptuar la tecnología como un “agente dinámico” les permite a los productores de ETM “reflexionar sobre aspectos particulares de las disposiciones existentes (que se prevén mediante la promesa de la propia tecnología)”(33). La tecnología se diseña intencionadamente para producir ciertas acciones o proporcionar información determinada que los proveedores, los pacientes o los gerentes sanitarios valoran directa o indirectamente (21; 24). El cuadro 1 indica los aspectos a los que se les pueden “aplicar valores”; aspectos sobre los cuáles los productores de ETM evalúan con frecuencia, pero a menudo consideran “exentos de valores”.

Esta situación no es del todo sorprendente. Definir los valores, y, por consiguiente, las dimensiones éticas y sociales subyacentes, sigue

presentando dificultad. Según Hasman, incluso para los filósofos “las relaciones exactas entre preferencias, principios y valores son el objeto de un debate exhaustivo”(15). La tendencia es que los economistas examinen las preferencias; que los científicos políticos tengan en cuenta los incentivos políticos y la opinión pública; y que los filósofos exploren los principios y los valores. Sin embargo, existen diversos estudios e investigaciones; como por ejemplo los de médicos de cabecera y creadores de políticas; que se refieren en sus análisis a “valores”.

La llamada de atención es hacia los valores que imperan en las reformas de la política sanitaria. Como apuntan Giacomini et al., “la mayoría de los analistas de políticas estarían de acuerdo en que los valores influyen en los objetivos de la política, en las decisiones y en la conducta”, y que las ideologías, los intereses, los principios y los objetivos “figuran de manera prominente en los modelos explicativos del proceso de creación de políticas sanitarias”(10). Sin embargo, tras examinar 36 documentos de políticas canadienses publicados entre 1990 y 1999, estos autores encontraron muy pocas convenciones compartidas respecto a qué constituyen “los valores”, además de ninguna clasificación explícita por orden de importancia(10). Giacomini et. al. clasificaron a los citados valores en cinco categorías: (i) precisión (ej.: calidad, rentabilidad), (ii) entidades físicas (ej.: sistema sanitario, programas), (iii) principios (ej.: efectividad, igualdad), (iv) objetivos específicos (ej.: prevención, acceso), y (v) los sentimientos y la actitud (ej.: compasión, respeto). Debido a la carencia de un marco coherente, tal diversidad de valores complica y limita potencialmente la capacidad de los productores de ETM para trabajar de manera eficiente con los expertos de las disciplinas dedicadas al análisis de los aspectos éticos y sociales.

No obstante, un punto conflictivo importante es el *objetivo puro* del análisis ético. La cooperación entre los expertos de la bioética y de los científicos sociales “se basa tradicionalmente en la suposición de que ambos son los representantes de dos disciplinas científicas *fundamentalmente* diferentes. Los bioéticos representan a las ciencias que

prescriben normas; y los científicos sociales, a las ciencias descriptivas” (29). Una división similar se aprecia en la ETM, donde algunos se inclinan a formular recomendaciones que prescriben, mientras que otros prefieren limitarse a ofrecer argumentos que establezcan el peso de la evidencia a favor o en contra de una tecnología determinada.

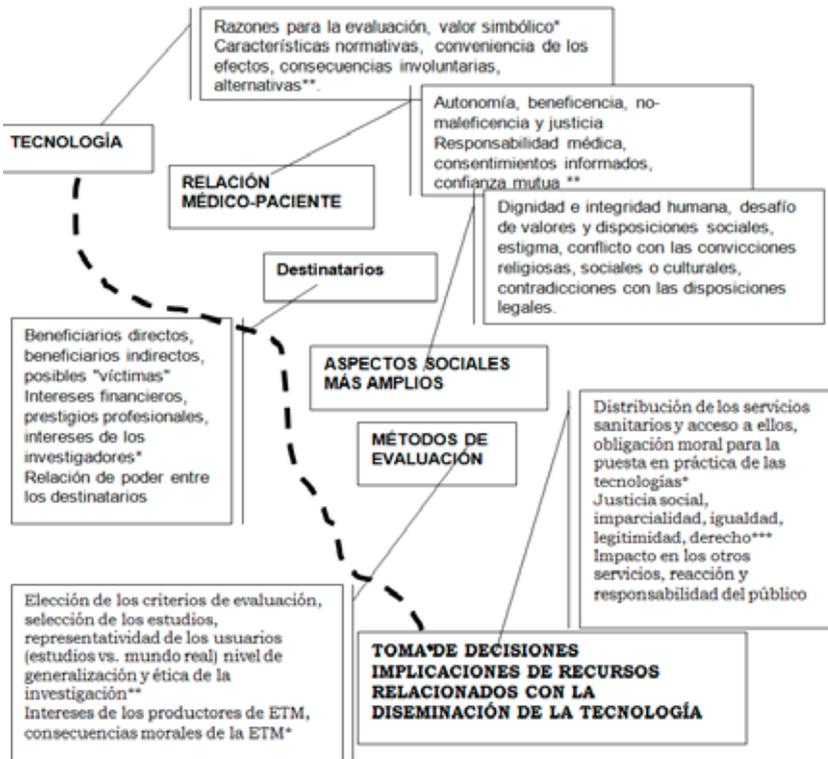
En el centro de esta división está lo que los filósofos consideran una “falacia naturalista”, es decir, simplemente porque algo “sea” el caso, no significa que “deba” ser así. Una consecuencia de este argumento es el rechazo histórico por parte de los filósofos a participar en el estudio empírico, lo que limita en cierta manera su uso o relevancia en la ETM (34). La bioética, sin embargo, como “rama” aplicada de la filosofía, es más flexible. Al ser un campo de investigación fundamentalmente interdisciplinario, la bioética reúne a especialistas de disciplinas tales como la filosofía, el derecho, la sociología, los estudios religiosos, la economía y las ciencias sanitarias. Estos especialistas se basan en diversos enfoques teóricos y a menudo usan métodos cualitativos y cuantitativos para llevar a cabo análisis basados en pruebas (6; 14; 17). Las teorías y los métodos de la bioética no son necesariamente antagonistas a los de la ETM.

Para Molewijk y sus colegas (29), hay tres formas diferentes de usar las pruebas en la bioética: (i) aplicar una teoría moral a los resultados empíricos para evaluar una acción o política (ej.: conocer las consecuencias para juzgar la aceptabilidad del comportamiento de alguien); (ii) evaluar la validez de las suposiciones implícitas en un principio o teoría morales (ej.: examinar los requisitos cognitivos tras las autorizaciones); y (iii) facilitar la comprensión de las prácticas sociales que ayudan a mejorar la teoría moral (ej.: volviendo a evaluar la noción de parentesco en el contexto de nuevas tecnologías reproductivas).

Por ejemplo, conocer mediante estudios éticos empíricos que la naturaleza de la información que reciben los pacientes puede tener *mayor influencia* en la autonomía de éstos si la misma es transmitida por un asesor de toma de decisiones; en lugar de mediante una argumentación racional y consciente de los médicos o de los pacientes.

Esto puede contribuir a que los productores de ETM evalúen mejor la eficacia y la objetividad de las herramientas de apoyo a las decisiones. Tales reflexiones éticas atraen la atención hacia los valores que sustentan el desarrollo y la evaluación de la tecnología. Al respecto, nos apoyamos en tres aspectos para despertar la conciencia de los productores de la ETM acerca de los aspectos morales: (i) la lista de suposiciones normativas subyacentes a la tecnología médica de Heitman (18;19); (ii) los puntos de vista constructivos de Hasman (15), y (iii) una lista de control desarrollada por Hofmann (16) (Figura 2).

Figura 2: Aspectos éticos y sociales asociados a los componentes claves de una evaluación de tecnología médica (ETM). *Adaptación de Hofmann (16); **adaptación de Heitman (18); ***adaptación de Hasman (15).



Métodos y procesos: ¿cómo deberían considerarse los aspectos éticos y sociales?

Dada la diversidad de los enfoques teóricos disponibles para que los productores de ETM analicen los valores, la ética y las dimensiones sociales de las nuevas tecnologías; el desafío es definir sus puntos fuertes, sus puntos débiles y la viabilidad de los diferentes métodos. Nuestro objetivo aquí es resaltar y esclarecer las bases de esos métodos, además de identificar los aspectos que deben retenerse y los que deben dejarse sin analizar.

En la bibliografía se pueden encontrar tres enfoques metodológicos amplios sobre la introducción de los aspectos éticos y sociales en los informes de la ETM: (i) buscar consejo profesional por parte de bioéticos y científicos sociales, (ii) desarrollar investigaciones primarias cualitativas y cuantitativas, y (iii) realizar investigaciones secundarias que incluyan la bibliografía publicada sobre los aspectos éticos y sociales (ver Figura 3). Respecto a las agencias de ETM, también se han sugerido los mecanismos consultivos con el fin de (i) informar sobre las prioridades de la investigación de la agencia, y (ii) ayudar a tratar los puntos de vista y las expectativas de los miembros no especializados o de los representantes de los grupos destinatarios (asociaciones de pacientes, grupos religiosos, y demás).

Medios para integrar los aspectos éticos y sociales en los informes de la ETM

El consejo profesional de bioéticos puede integrarse en un informe de la ETM. Asimismo se le puede pedir a un grupo de expertos determinados que produzcan un informe independiente que “acompañe” a un informe tradicional de la ETM. En ambos casos, la función de los expertos éticos es de consultores. Van der Wilt (37) sugiere que los expertos éticos pueden aplicar varios modelos de reflexión ética, algunos de los cuales sustentan de manera

explícita un enfoque paso a paso sobre la evaluación normativa. Sin embargo, no todos los modelos serán igual de apropiados en todas las situaciones. Es por esta razón que surge algún interés en la idea de que los productores de ETM deberían familiarizarse más con los análisis éticos y con los métodos cualitativos para crear investigaciones primarias que incluyan los aspectos sociales y éticos (5; 19; 25; 30). Esta tarea resultaría mucho más fácil si las agencias contrataran a científicos sociales y a expertos éticos, y si los productores de ETM colaboraran más a menudo con estos especialistas (16). Se pueden generalizar algunos principios o aspectos, pero, debido a problemas del contexto, los análisis realizados en un país o región pueden no ser válidos en otros. Las agencias de ETM se beneficiarían del uso de científicos sociales y expertos éticos locales que se familiarizarían con los objetivos, los métodos y las obligaciones de la ETM (16).

Finalmente, varias iniciativas han confirmado recientemente la necesidad de ampliar el campo de las reseñas sistemáticas para que incluyan muestras más allá de los datos cuantificables. Esta sugerencia se adaptaría bien a los intentos de integrar los análisis socioéticos (7). Un ejemplo útil sería el informe desarrollado por la unidad de ETM de la “Fundación para la Investigación Médica”, de Alberta, Canadá (*Alberta Heritage Foundation for Medical Research*), informe acerca de las dimensiones éticas, sociales y legales de las tecnologías de evaluación del riesgo del cáncer genético (22). En el Reino Unido, el “Instituto Nacional de Optimización Clínica” (*National Institute for Clinical Excellence –NICE-*), ha fijado pautas para evaluar cómo los juicios de valores sociales deberían incorporarse a los procesos que se usaron para producir su orientación (32).

Figura 3. “Esquema” de los esfuerzos teóricos y empíricos destinados a la integración de los aspectos sociales y éticos en la evaluación de la tecnología médica (ETM), llevado a cabo por la comunidad de la ETM.

	Preguntas principales	Observaciones claves	Puntos conflictivos
OBJETIVO	<p>¿Por qué deberían formar parte de la ETM?</p> <p>¿Hasta qué punto están ya integrados?</p> <p>¿Por qué esa integración sigue siendo limitada?</p>	<ul style="list-style-type: none"> · El impulso inicial de la ETM se apoyaba en la necesidad de tratar tales aspectos [18,33,38] · Limitados, según van surgiendo [8,25,38] · Predominancia del paradigma biomédico [18,38] · Énfasis en la cuantificación de los o y beneficios [20,38] 	<ul style="list-style-type: none"> · El papel de las consideraciones sociales y éticas en la toma de decisiones y la creación de políticas · ¿Puede una evaluación estar exenta de valores o debe implicar necesariamente consideraciones normativas?
ENFOQUES TEÓRICOS	<ul style="list-style-type: none"> · ¿Qué son los aspectos sociales y éticos? · ¿Qué valores afectan la disseminación y el uso de la tecnología médica? 	<ul style="list-style-type: none"> · Bioética: predominio del marco médico-paciente (cuatro principios) [38] · Ciencias sociales (Sociedad, Ciencia y Tecnología): la sociedad y la tecnología se constituyen la una a la otra (los valores se encuentran en ambas) (Figura 1) [24,33,35,39,42] Ver Figura 2 	<ul style="list-style-type: none"> · ¿Cuál es el objetivo? ¿Definir qué se “debe” hacer o qué aspectos sociales y éticos “están” en juego?

<p>MÉTODOS Y PROCESOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> · ¿Cómo deberían considerarse los aspectos sociales y éticos? · ¿Qué valores afectan la producción de la ETM? 	<p>En el ámbito de los informes de la ETM:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Consejo profesional de los expertos en bioética [2,5,13,18,37] y un equipo de trabajo interdisciplinario [5,18] · Investigaciones primarias (a menudo, cualitativas) [25,30] · Investigaciones secundarias (reseñas sistemáticas que incluyan pruebas cualitativas) [7,22] <p>En el ámbito de las agencias de la ETM:</p> <ul style="list-style-type: none"> · Mecanismos consultivos para informes de creación previa (consejos de ciudadanos) o específicos (aportaciones de individuos no especializados, proceso de revisión, ETM interactiva) [12,28,31,36] 	<ul style="list-style-type: none"> · Identificar los méritos y las limitaciones relativas de diversos métodos · Definir las implicaciones de la viabilidad y de los recursos de los mecanismo consultivos
--	--	--	---

<p>IMPLICACIONES PARA LOS PRODUCTORES DE ETM</p>	<p>-¿Cuándo deberían considerarse los aspectos sociales y éticos? -¿Hasta qué punto debería la ETM considerar los aspectos de puesta en práctica?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ·Centrarse en tecnologías controvertidas [2,13,19] · Mostrar de manera explícita los valores subyacentes a la tecnología y a la ETM [18,24,39,42] · Mostrar de manera explícita las consecuencias involuntarias en potencia de las conclusiones de la ETM [19,20,38,40] ·Ofrecer orientación sobre la política para reducir los conflictos sociales y éticos [9,11,12,15] 	<ul style="list-style-type: none"> ·Tensiones entre concluir con la prueba o con la formulación de recomendaciones (evaluación vs. valoración) ·Responsabilidad de la ETM
---	---	--	---

Mecanismos consultivos

Se ha hecho uso de diversos mecanismos consultivos en los últimos años para poner a prueba o responder a las perspectivas del público en relación con las nuevas tecnologías médicas. Los objetivos de estos mecanismos varían. Sólo algunos son propicios para la integración de los aspectos sociales y éticos (4; 27). Tales mecanismos pueden informar de las actividades de una agencia de ETM o transformar la producción de los informes de ETM. Un ejemplo de esto último es la creación de un Consejo de Ciudadanos en el Reino Unido por parte del NICE en 2002. Su misión es proporcionar información sobre los puntos de vista del público general y de las “motivaciones y los valores subyacentes a estas opiniones”, y así ayudar al NICE a

tomar decisiones sobre cómo la Seguridad Social debería administrar sus tratamientos y terapias (31).

Por otra parte, un ejemplo de mecanismo consultivo es la Agencia de Evaluación de la Tecnología de Suiza, la cual no sólo informa de las actividades de una agencia, sino que también informa sobre lo que subyace a un proceso de evaluación determinado. Se han organizado asociaciones de ciudadanos, llamados *Publiforums*, para explorar y debatir aspectos sociales y éticos más amplios que surgen de las nuevas tecnologías (www.ta-swiss.ch). Inspirados en otras experiencias europeas con conferencias de consenso, estas asociaciones impulsan un método participativo donde se les permite a los representantes del público obtener información y opiniones de expertos, además de cuestionar la evidencia científica. Aquí, la ETM se sitúa dentro de un proceso democrático mayor que impulsa al público a debatir las consideraciones normativas relacionadas con las nuevas tecnologías (1; 12; 8). Además de aclararles a los creadores de políticas “los puntos de vista del público”; los participantes son miembros activos pero sólo si los procesos de toma de decisiones apuntan al desarrollo de recomendaciones políticas socialmente aceptadas (4; 41).

La existencia (y popularidad) de tales mecanismos participativos podrían confirmar la percepción por parte de los gobiernos y de las agencias de ETM de que el público debería participar en la ETM. No obstante, la diversidad de esos mecanismos y su "efectividad" variable resaltan la complejidad que conllevan los procesos de deliberación públicos (1). Por ejemplo, la terminología empleada es problemática. El “público” debe representar una sociedad civil diversa, mientras que “los pacientes”, “los grupos de presión”, “los consumidores” o “los usuarios” representarán a grupos determinados. Además, según los hallazgos de Royle y Oliver (36) en su estudio en el programa de ETM del Reino Unido, es difícil identificar participantes adecuados. Asimismo, una vez incluidos en el proceso, dichos participantes requieren -a menudo- de un apoyo sustancial para poder participar activamente

en cada una de las cuestiones y de las tecnologías consideradas.

Las agencias de ETM tienen tendencia a entrar en contacto con grupos ya organizados e informados tales como “las organizaciones voluntarias, las organizaciones benéficas más importantes, grupos de protesta y grupos de autoayuda” (36). Estos grupos *organizados* no son literalmente ciudadanos “corrientes” porque llegan a la mesa a debatir temas que ya conocen. El hecho de que estas personas necesiten un apoyo para desarrollar su competencia y volverse útiles en la ETM conlleva la cuestión de hasta qué punto pueden los miembros del “público general” expresar de manera efectiva sus preocupaciones. En la misma línea que otras evaluaciones sobre el papel de los mecanismos consultivos y de deliberación en el desarrollo de políticas públicas (y en términos más generales, de democracia de deliberación), las agencias de ETM deben reflexionar sobre si captarán las perspectivas del público, y sobre cómo lo harán (1).

¿Cuándo deberían considerarse los aspectos éticos y sociales y qué impactos tendrían en la producción de la ETM?

Giacomini et. al. argumentan que “los propósitos y los efectos de “las nuevas tecnologías médicas” deben juzgarse de acuerdo con su valor moral, social o político; antes de que la información de la evaluación de la tecnología pueda influir en las decisiones de un modo significativo” (11). ¿Significa esto que se deberían analizar dichos aspectos para *todas* las tecnologías?

Las tecnologías médicas que han estado sujetas al análisis ético o social en el pasado (tales como la fecundación in vitro; los diagnósticos prenatales o test genéticos previos a la implantación; o los implantes cocleares) son las que han originado controversias morales, desafiando los aspectos culturales, sociales; siendo consideradas tecnologías costosas y sujetas al análisis de prioridades (16). No obstante, los aspectos sociales y éticos no ocurren de manera uniforme en todas

las tecnologías o en todas las situaciones. Por otra parte, no requieren necesariamente de la respuesta de los productores de ETM (2; 13). Hoffman, que identificó treinta y tres tipos de preguntas que ayudarían a los productores de ETM en sus análisis socioéticos, también reconoce que puede ser difícil anticipar -en la práctica- si una nueva tecnología creará o no creará (16).

Un enfoque prudente sería reconocer que las perspectivas individuales, clínicas, directivas, económicas, comerciales, políticas y sociales están activas simultáneamente en el desarrollo de las tecnologías médicas y de sus valores y expectativas asociados. En lugar de intentar predeterminar y responder por adelantado a los aspectos socioéticos en potencia, sería más adecuado que las agencias de ETM aseguraran que sus investigaciones tienen en cuenta y pueden identificar los aspectos que puedan convertirse en motivos de debates éticos y sociales. Entonces, se podrá tomar la decisión sobre si se necesitaría analizar más detenidamente esos aspectos, por ejemplo, contratando a un especialista o realizando una revisión exhaustiva de la bibliografía. Esta decisión dependerá por completo de la misión de la agencia de la ETM, debido a que: “algunas sólo encargan las evaluaciones y otras las realizan ellas mismas. Algunas sólo proporcionan la información básica para las decisiones, y otras crean recomendaciones y pautas” (16).

Si se quiere crear un nivel de competencia en la propia empresa para tratar los aspectos éticos y sociales; se puede formar al personal en investigaciones primarias o contratar científicos sociales y expertos éticos. Pero esto podría tener sentido sólo para las agencias de ETM más grandes. Sin embargo, para las agencias pequeñas, sería suficiente solicitar los análisis socioéticos a expertos académicos. En un espectro más general, existe la posibilidad de la colaboración (y no sólo de delegación) en tanto y en cuanto los científicos sociales y los expertos éticos desarrollen estudios conjuntos con los productores de ETM, como parte de una cultura de investigación más amplia e interdisciplinaria. Esto permitiría una reflexión y un aprendizaje compartido en la

conducta de la ETM (5). Asimismo, ampliaría la base de los conocimientos a los que puede recurrirse para identificar qué aspectos tratar y cuándo; así como también permitiría comparar métodos y procesos.

Conclusión

Hemos querido hacer un balance de la bibliografía y de las iniciativas promovidas por la comunidad de la ETM para definir *por qué* y *cómo* se deberían integrar los aspectos socioéticos en la ETM. Aunque consideramos que el “*por qué*” está resuelto en su mayor parte, aún hay motivos de disputa importantes respecto a cada uno de los temas que hemos tratado (como se indica en la Figura 3). Sobre el “*cómo*”, se requerirá una reflexión mayor, como así también experimentaciones más detalladas con diferentes métodos, antes de sacar conclusiones sobre sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Además, los enfoques múltiples podrían ser apropiados; dependiendo de las circunstancias particulares; de la tecnología en cuestión y de los aspectos considerados (18). No obstante, a pesar de que el “*cómo*” ha generado debates legítimos, y -asimismo- algún malestar en la comunidad de la ETM; es -en efecto- el no tan debatido “*qué*” el que representa el mayor obstáculo.

Respecto al “*qué*”, hay diferencias significativas en relación con la forma en que las disciplinas afectadas por los aspectos sociales y éticos definen y desarrollan sus conceptos y teorías. Como se sugiere en la Figura 2, se debería centrar la atención en valor de la tecnología; en la relación médico-paciente, en el sentido de la vida; en la enfermedad; discapacidad o muerte; en los individuos o grupos afectados de manera positiva o negativa por una tecnología dada; en la naturaleza cargada de valores de la toma de decisiones y en la creación de políticas; o en las consecuencias involuntarias y los cambios sociales a largo plazo que resultan de las acciones; decisiones o políticas. En vista de ésta diversidad, los productores de ETM no pueden simplemente aplicar métodos determinados sin definir, primero, un marco concep-

tual apropiado para identificar los aspectos relevantes; organizar las observaciones analíticas y alcanzar una conclusión normativa.

Desde nuestro punto de vista, un enfoque muy prometedor para salvar las diferencias de la pragmática de la ETM, se centra en la sensibilidad normativa que puede surgir de la bibliografía de los estudios de la ciencia y de la tecnología (24; 42). Las investigaciones posteriores sobre la tecnología médica deberían intentar hacer explícitos los valores sociales, éticos y políticos arraigados en una determinada innovación (y en su contexto) y reforzados por su uso. Tales investigaciones podrían, por ejemplo, examinar hasta qué grado una innovación exacerba la dependencia de la pericia médica; promueve la autonomía del paciente; o fomenta las desigualdades sociales. También podrían explorar cómo el uso de algunas tecnologías refuerza o debilita los valores institucionales (ej.: la eficiencia, la responsabilidad y la receptividad).

El objetivo primordial de explicitar los valores debería entenderse como la promoción de deliberaciones públicas sobre la aceptación de las prácticas actuales y de los nuevos modelos de servicios sanitarios. No debería incluir la definición y la elección de un sólo punto de vista moral, utópico, capaz de responder a todos los dilemas éticos que pudieran surgir en la sociedad. Sigue sin estar claro hasta qué punto deberían los productores de ETM decir lo que está bien y lo que está mal. Es obvia la importancia y la responsabilidad de su ayuda para sacar a la luz la diversidad de los aspectos socioéticos que puedan afectar a los individuos de una sociedad, en particular, respecto a la igualdad, a la justicia social, a la transparencia, y al impacto de las tecnologías en los grupos marginales.

Los aspectos morales y los dilemas éticos “tienden a tener éxito en los debates públicos”(16) y pueden atraer con más facilidad la atención de los medios de comunicación. Asimismo, aun cuando se comparan con “evidencias sólidas” o se apoyan en éstas, en la forma de números y estadísticas; posteriores investigaciones más exhausti-

vas podrían explorar la interrelación entre las expectativas del público, los valores y la toma de decisiones basada en la ETM. La reducción del acceso a las tecnologías, que no han sido declaradas abiertamente dañinas o ineficientes, es un desencadenante de reacciones fuertes del público (20). La respuesta de las conclusiones de la ETM en este caso depende en gran medida de la forma en que los creadores de políticas adaptan sus políticas a las expectativas del público (23). Es por eso por lo que se necesita un mejor entendimiento de cómo los valores sustentan o contradicen las conclusiones de la ETM (40).

Al ser la fuente primaria de las pautas políticas en la mayoría de las jurisdicciones, alegamos que las agencias de ETM tienen una responsabilidad profesional para proporcionar, a los creadores de políticas, evaluaciones exhaustivas que resalten e integren las discusiones sobre los desafíos éticos y sociales relacionados. Cuando se proyecta al ámbito social, la elección de prioridades debería enfatizar “la justicia social, la imparcialidad, la igualdad, la legitimidad y el derecho” (15). Estos principios éticos estipulan que las decisiones que contemplen la asignación de recursos escasos deben basarse en un criterio imparcial, transparente y no-discriminatorio que permita a los individuos con una necesidad sanitaria determinada recibir los servicios médicos apropiados. Los productores de ETM están al tanto de estos principios y, aunque puede que no tengan la autoridad para tomar decisiones, pueden contribuir a asegurar que las decisiones se tomen de manera justificable tanto en el ámbito social como ético y público.

Los resultados de los esfuerzos recientes por parte de la comunidad de la ETM para integrar los asuntos éticos y sociales son ponderativos. Sin embargo, se necesitan reflexiones y experimentos más exhaustivos antes de poder estandarizar los métodos y los procesos. Esta exploración tan sistemática se vería mejorada mediante el reconocimiento de la complejidad de los aspectos éticos y sociales, así como mediante la búsqueda activa de maneras pragmáticas para aplicar en el futuro. Teniendo en cuenta los grandes cambios sociales asociados

con la integración de la tecnología médica, los productores de ETM tienen una responsabilidad determinada para enriquecer las políticas relacionadas con la tecnología y el debate público. Desempeñar este papel, sin embargo, requiere explicitar las dimensiones éticas y sociales en los procesos y los productos de la ETM.

Referencias

1. Abelson J, Forest P-G, Eyles J, et al. Deliberations about deliberative methods: Issues in the design and evaluation of public participation processes. *Soc Sci Med.* 2003; 57:239-251.
2. Anderson Garcia S. Sociocultural and legal implications of creating and sustaining life through biomedical technology. *J Legal Med.* 1996; 17: 469-525.
3. Banta D, Perry S. A history of ISTAHC: A personal perspective on its first 10 years. *Int J Technol Assess Health Care.* 1997; 13:430-453.
4. Burgess MM. Public consultation in ethics: An experiment in representative ethics. *JBioethInq.* 2003; 1:4-13.
5. Cleret de Langavant G. Method and complexity in bioethics: The example of community genetics. *Community Genet.* 2000; 3:141-143.
6. De Vries R. How can we help? From “sociology in” to “sociology of” bioethics. *J Law Med Ethics.* 2002; 32:279-92.
7. Dixon-Woods M, Agarwal S, Young B, Jones D, Sutton A. *Integrative approaches to qualitative and quantitative evidence.* London: National Health Service (NHS), Health Development Agency; 2004.
8. Droste S, Gerhardus A, Kollek R. *Methods for integrating ethical aspects and social values in short HTA-reports. An international inventory.* German Agency of Health Technology Assessment at German Institute for Medical Documentation and Information (DAHTA) (DIMDI); 2003:9.
9. Gallo P. Integrating ethical enquiry and health technology

- assessment: Limits and opportunities for efficiency and equity. *Poiesis Praxis*. 2004; 2:103-117. *Intl. J. of Technology Assessment in Health Care* 23:1, 2007
10. Giacomini M, Hurley J, Gold I, Smith P, Abelson J. The policy analysis of “values talk”: Lessons from Canadian health reform. *Health Policy*. 2004; 67: 15-24.
 11. Giacomini M, Miller F, Browman G. Confronting the “gray zones” of technology assessment: Evaluating genetic testing services for public insurance coverage in Canada. *Int J Technol Assess Health Care*. 2003;19: 301-316.
 12. Grin J. Health technology assessment between our health care system and our health. *Poiesis Praxis*. 2004; 2: 157-174.
 13. Grunwald A. The normative basis of (health) technology assessment and the role of ethical expertise. *Poiesis Praxis*. 2004;2: 175-194.
 14. Haimes E. What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations. *Bioethics*. 2002; 16:89-113.
 15. Hasman A. Eliciting reasons: Empirical methods in priority setting. *Health Care Anal*. 2003; 11:41-58.
 16. Hofmann B. Toward a procedure for integrating moral issues in health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care*. 2005; 21:312-318.
 17. Hoffmaster B. Can ethnography save the life of medical ethics? *Soc Sci Med*. 1992; 35:1421-1431.
 18. Heitman E. Ethical issues in technology assessment: Conceptual categories and procedural considerations. *Int J Technol Assess Health Care*. 1998; 14:544-566.
 19. Heitman E. Social and ethical aspects of in vitro fertilization. *Int J Technol Assess Health Care*. 1999;15: 22-35.
 20. Johri M, Lehoux P. The great escape? Health technology assessment as a means of cost control. *Int J Technol Assess Health Care*. 2003; 19: 179-193.

21. Kenen RG. The at-risk health status and technology: A diagnostic invitation and the “gift” of knowing. *Soc Sci Med*. 1996; 42: 1545-1553.
22. Kmet L, Lee RC, Cook LS, et al. Alberta Heritage Foundation for Medical research (AHFMR). Systematic review of the social, ethical, and legal dimensions of genetic cancer risk assessment. AHFMR: Edmonton; 2004.
23. Lavis JN, Ross SE, Hurley JE, et al. Examining the role of health services research in public policy-making. *Milbank Q*. 2002; 80: 125-154.
24. Lehoux P. *The problem of health technology. Policy implications for modern health care systems*. New York: Routledge; 2006.
25. Lehoux P, Blume S. Technology assessment and the sociopolitics of health technologies. *J Health Polit Policy Law*. 2000; 25:1083-1120.
26. Lehoux P, Tailliez S, Denis J-L, Hivon M. Redefining HTA in Canada: Diversification of products and contextualization of findings. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004; 20:325-336.
27. Leroux T, Hirtle M, Fortin L-N. An overview of public consultation mechanisms developed to address the ethical and social issues raised by biotechnology. *J Consum Policy*. 1998; 21:445.
28. Moldrup C. Medical technology assessment of the ethical, social, and legal implications of pharmacogenomics. A research proposal for an Internet citizen jury. *Int J Technol Assess Health Care*. 2002; 18: 728-732.
29. Molewijk AC, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J. Implicit normativity in evidence-based medicine: A plea for integrated empirical ethics research. *Health Care Anal*. 2004; 11:69-92.
30. Murphy E, Dingwall R, Greatbatch D, et al. Qualitative research methods in health technology assessment: A review of the literature. *Health Technol Assess*. 1998;2: iii-ix, 1-274.
31. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Citizens Council*

- Report on age*. NICE: London; Undated. 32. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Social value judgements. Principles for the development of NICE guidance*. NICE: London; 2005.
33. Oortwijn W, Reuzel R, Decker M. Introduction. *Poiesis Praxis*. 2004;2: 97-102.
34. Reiter-Theil S. Does empirical research make bioethics more relevant? The “embedded researcher” as a methodological approach. *Med Health Care Philos*. 2004; 7:17-29.
35. Reuzel R, Oortwijn W, Decker M, et al. Ethics and HTA: Some lessons and challenges for the future. *Poiesis Praxis*. 2004; 2:247-256.
36. Royle J, Oliver S. Consumer involvement in the health technology assessment program. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004; 20:493-497.
37. van der Wilt GJ. Health technology assessment: Trying to bring empirical and ethical inquiry together. *Poiesis Praxis*. 2004; 2:195-206.
38. Ten Have H. Ethical perspectives on health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004; 20:71-76.
39. Webster A. Health technology assessment: A sociological commentary on reflexive innovation. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004; 20: 61-66.
40. Williams T, May C, Mair F, Mort M, Gask L. Normative models of health technology assessment and the social production of evidence about telehealth care. *Health Policy*. 2003; 64:39-54.
41. Williams-Jones B, Burgess MM. Social contract theory and just decision making: Lessons from genetic testing for BRCA mutations. *Kennedy Inst Ethics J*. 2004; 14:115-142.
42. Williams-Jones B, Graham JE. Actor-network theory: A tool to support ethical analysis of commercial genetic testing. *New Genet Soc*. 2003; 22:271-296

Capítulo 6

Por una investigación científica libre de sexismos

Mabel Alicia Campagnoli

Introducción

Después de varias décadas de críticas feministas al androcentrismo y, especialmente, al producido por las ciencias, consideramos que su reproducción e invisibilización constituye un problema ético. Dicho de otro modo, entendemos que forma parte de una práctica científica socialmente responsable el comprometerse con valores que contribuyan a la transformación social en pos de mayores niveles de igualdad y democratización de los vínculos.

En función de ello, las epistemologías feministas han problematizado tanto la exclusión de las mujeres de la ciencia como la perspectiva desde la cual se produce el conocimiento científico:

“la contribución feminista a la epistemología ha sido mostrar cómo, cuándo del conocimiento se trata, las mujeres se han visto excluidas. Otro ha sido mostrar cómo, cuándo del conocimiento se trata, las mujeres se han visto perjudicadas. Estos hilos se solapan en parte, pues las mujeres han sido perjudicadas por haber prescindido de ellas, aunque pueden ser perjudicadas también de otras muchas maneras” (Langton, 2001: 144).

En el transcurso de la segunda década del siglo XXI contamos con un importante avance respecto de revertir la exclusión de las mujeres de la actividad científica, aunque algunas disciplinas se muestran más rezagadas. Sin embargo, el problema de la perspectiva desde la cual se produce el conocimiento científico y cómo ésta puede resultar perjudicial especial- aunque no exclusivamente- para las mujeres, está menos reconocido.

Para propiciar esta reflexión analizaremos un caso de investigación en el ámbito de las Ciencias Naturales que nos permitirá problematizar operaciones invisibles en las decisiones de conocimiento, que contribuyen a naturalizar efectos de sentido androcéntricos y sexistas. Se trata de un estudio empírico llevado a cabo por un equipo de tres investigadores en neurociencias. El problema que nos interesa señalar no es, en este caso, que no haya una científica en el equipo, sino la perspectiva desde la cual el grupo plantea el problema y analiza los datos que produce. Así el objetivo es poder apreciar en qué sentidos dicha perspectiva resulta perjudicial para las mujeres, pero también para los varones y otras identidades subjetivas.

El desarrollo abarcará cinco apartados. En “descripción de la investigación” relataremos el proceso de la misma a partir del *paper* publicado por el equipo. A continuación, “criterios de análisis” presenta la caracterización de conceptos como androcentrismo y sexismos, que se utilizarán en el análisis. Luego, “análisis de la realización del experimento” pone en cuestión cómo se lo llevó a cabo, sin cuestionar su legitimidad. Después, “consideraciones sobre los supuestos del experimento”, devela los implícitos de la perspectiva de investigación, que cuestionarían la legitimidad misma del experimento. Finalmente, en “más allá del experimento”, se ofrece una breve conclusión.

Entonces, una vez descripta la investigación particular, nos detendremos en los supuestos de la misma, no revisados por el equipo de profesionales y, en consecuencia, naturalizados. Por lo tanto, el trabajo que presentamos pretende ser también una invitación a reflexionar junt*s, en pos de mejorar las prácticas de investigación.

Descripción de la investigación

La investigación que nos interesa analizar es el diseño experimental llevado a cabo por los neurocientíficos Mariano Sigman, Bruno Dagnino y Joaquín Navajas en el Laboratorio de Neurociencias de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales (UBA), cuyo desarrollo se publicó en el *paper* “Eye Fixations Indicate Men’s Preference for Female Breasts or Buttocks” (2012).

Tomaremos del *paper* la descripción del estudio, pero debido a la mediatización que tuvo la noticia sobre la realización del experimento, completaremos la información con datos periodísticos; gráficos y televisivos.

Los científicos presentan su propuesta en el marco de estudios de psicología evolutiva que ya han indagado sobre las preferencias masculinas por rasgos femeninos particulares que se toman como señal de salud y de potencial reproductivo. La mayoría de estos estudios se enfocan en rasgos aislados, como la proporción entre cintura y cadera, el índice de masa corporal o la forma y tamaño del busto. El estudio que ellos presentan examina las diferencias individuales en las preferencias masculinas. Para ello proponen basarse en la autopercepción de los entrevistados y el movimiento ocular ante estímulos visuales, para indagar si hay diferencias individuales entre los hombres argentinos en sus preferencias por glúteos o bustos de mujeres y evaluar, además, si las preferencias autopercebidas se correlacionan con marcadores no-verbales de comportamiento.

El diseño de investigación consta de tres etapas. La primera, realizada con un grupo de 184 hombres, declaradamente heterosexuales, que no habían participado antes de un estudio sobre la temática. Este grupo debe responder si en el atractivo que sobre ellos ejercen las mujeres, el rasgo preferente de atracción es el busto o son los glúteos, expresando una gradación: solo busto, solo glúteos, ambos por igual o matices de combinación intermedia. Cada integrante de este grupo solo debe manifestar su posición y, de este modo, contribuir a la

producción de una escala de preferencia subjetiva que oscila entre 1 (busto) y - 1 (glúteos). El resultado fue que 109 hombres eligieron solo glúteos; 71, solo busto y 4, se ubicaron en el centro; por lo que la distribución del grupo resultó claramente bimodal. Se midió después la intensidad de la preferencia y resultó que la preferencia por los glúteos fue mayormente marcada.

La segunda parte del estudio se realizó con 19 estudiantes de 25 años (edad promedio), ninguno de ellos había formado parte del primer grupo, todos se presentaron como heterosexuales y no habían participado en estudios previos sobre la temática. Reciben como estímulo una serie de 15 fotografías, tomadas de una base de 180 fotografías públicas disponibles en internet que fueron bajadas para el estudio.

Todas las fotos muestran mujeres de pie en ropa interior, fueron tomadas también de sitios eróticos y pornográficos¹. Una mitad muestra los glúteos de las mujeres; la otra, presenta los bustos, donde las mujeres están de frente, si bien no aparece ningún rostro, barbilla u ombligo. A cada una de las 15 fotos los participantes deben ubicarla en un rango de preferencia en un continuo de 0 a 10, a partir de lo cual se construye una escala de tres categorías (baja, mediana y alta) para calificar la intensidad de la preferencia.

En la tercera etapa del estudio, a un grupo de 25 hombres heterosexuales, cuya edad promedio es 25 años, se les muestra 20 pares de fotos de mujeres. Las mismas se ofrecen de a cuatro, distribuidas de manera que arriba están los bustos de dos mujeres y abajo, los glúteos de esas mismas mujeres, la consulta es sobre cuál mujer encuentran más atractiva, si la de la derecha o la de la izquierda. Después se les pregunta por la influencia del busto o los glúteos en la preferencia y la respuesta es exactamente la misma que en la primera etapa del estudio. Así, el resultado definitivo indicó que el 60%

¹ Aclaremos que la foto de “una mujer” en realidad está constituida por dos fotos: una de los senos de la mujer y otra de los glúteos de la mujer; en consecuencia, una de frente y otra de espalda, de la misma mujer.

de los varones elige los glúteos como principal factor de atracción sexual femenina.

Las tres etapas del diseño experimental contribuyen a correlacionar las preferencias explícitas que los sujetos indican por los glúteos o por los bustos con el Factor de Determinación de la Elección medido cuantitativamente y con el Curso Temporal de la Mirada. De este modo, los científicos investigan la secuencia del movimiento ocular desde el inicio de la evaluación hasta la elección de la preferencia. Al respecto cuentan con estudios previos en los que la última fijación ocular antes de la elección es indicativa de la preferencia. A partir del experimento que realizan, agregan que esto puede extenderse al análisis de la contribución de diferentes factores.

En este sentido, argumentan que la investigación se encabalga con numerosos antecedentes que se centraron en lo que hace atractivo a un rasgo específico del cuerpo, pero que dejan inexplorada la comprensión de cómo estos rasgos se combinan en un juicio global de atracción. En consecuencia, el principal objetivo de este estudio fue llenar esta brecha empírica: ¿los hombres heterosexuales argentinos se basan más en los bustos o en los glúteos cuando deciden si una mujer es atractiva?

Una apretada síntesis de los resultados obtenidos indica: las respuestas muestran una distribución bimodal con una tendencia significativa hacia los glúteos; la manifestación de la preferencia por los glúteos resulta más marcada que la expresada por los bustos; ante estímulos asimétricos las preferencias tienden a permanecer en lo manifestado previamente; así, la manifestación no-verbal resulta informativa de las preferencias masculinas por rasgos específicos. Finalmente, la dinámica de la mirada también correlaciona con la preferencia individual; pues la primera fijación ocular de la evaluación tiende a ser directamente el rasgo preferido del participante, mientras que la última, fija la elección.

Los científicos consideran que la investigación de diseño experimental que llevaron a cabo tiene implicancias para la toma de decisio-

nes complejas que involucran varios factores. Por eso sugieren que el análisis del movimiento ocular para determinar preferencias debería extenderse metodológicamente a otros rasgos de factores singulares abstraídos de elecciones complejas.

Ellos advierten que nuestra metacognición (la habilidad de una persona de conocer qué elementos gobiernan sus elecciones) es relativamente precisa en este específico aspecto de la decisión. Observación que no resulta auto-evidente, pues muchas investigaciones muestran disociaciones entre la meta-comprensión sobre las preferencias de un* mism* y las preferencias mismas. La conciencia sobre las preferencias por bustos o glúteos de los varones estudiados resultó consistente con el comportamiento y con la mirada, lo que abre posibles preguntas a futuro: ¿cuál es el origen de la preferencia por los glúteos en los varones argentinos? ¿Persistiría esta tendencia en un estudio transcultural? ¿La tendencia de las revistas para hombres de mostrar glúteos de mujeres puede influir en las preferencias en lugar de reflejarlas?

Criterios de análisis

Se pueden plantear dos dimensiones de análisis. Una, que acepta el experimento, pero analiza cuestiones procedimentales que resultan inadmisibles desde una perspectiva no-androcéntrica. Otra, centrada en explorar los supuestos del experimento, que lleva a la consecuencia drástica de cuestionar su propia realización. Antes de pasar a ellas brindaremos una aproximación a las nociones de androcentrismo y de sexismos, así como una perspectiva crítica de la producción científica en vista de ellas.

Una primera aproximación al concepto *androcentrismo* permite considerarlo el punto de vista del patriarcado y, en consecuencia, de cada una de sus instituciones, incluido el lenguaje. Si tenemos en cuenta que el patriarcado, como significado producido por las políticas feministas, alude a las relaciones de poder que, ya sea mediante el uso de violencia explícita o mediante el recurso a la persuasión y la

seducción, establecen la dominación de los varones sobre las mujeres, entonces el *androcentrismo* es una perspectiva que legitima esta producción a la vez que la esconde. Dicho de otro modo, el vocablo alude a una mirada cuyo centro se corresponde con un modelo de varón. Para su clarificación nos resulta especialmente interesante el modo en que lo define Amparo Moreno Sardà partiendo de la composición de la palabra (1986: 22):

En griego, *aner/-dros* hace referencia al ser de sexo masculino, al hombre, por oposición a la mujer, y por oposición a los dioses: al hombre de una determinada edad (que no es niño, ni adolescente, ni anciano), de un determinado status (marido) y de unas determinadas cualidades (honor, valentía...) viriles. En sentido estricto es el hombre hecho, que forma parte del ejército. Es decir, no se trata de cualquier ser humano de sexo masculino, sino del que ha asimilado un conjunto de valores viriles (...). Androcentrismo está compuesta por un segundo término que hace referencia a un situarse en el centro, que genera una perspectiva centralista.

En síntesis, se trata de una perspectiva central imaginaria, de un lugar en el discurso correspondiente al de un varón dominante. La palabra *androcentrismo* permite adoptar una perspectiva abierta a la comprensión de la complejidad de nuestra realidad social y de las formas de conocimiento de la misma al hacer

referencia a la adopción de un punto de vista central, que se afirma hegemónicamente relegando a los márgenes de lo no-significativo o insignificante, de lo negado, cuanto considera im-pertinente para valorar como superior la perspectiva obtenida; este punto de vista, que resulta así valorado positivamente, sería propio no ya del hombre en general, de todos y cualquier ser humano de sexo masculino, sino de aquellos hombres que se sitúan en el centro hegemónico de la vida social, se autodefinen a sí mismos como superiores y, para perpetuar su hegemonía, se imponen sobre otras

y otros, mujeres y hombres, mediante la coerción y la persuasión/disuasión (*Ibíd*: 29).

Consecuencia de este punto de vista central patriarcal es que el arquetipo viril se transforme en medida de todas las cosas y que este parámetro sea el enfoque predominante en las investigaciones y estudios que priorizan la perspectiva masculina únicamente, tomando como válidos los resultados para la generalidad de los individuos, hombres y mujeres (Sau, 1981: 217). Por lo tanto, es una mirada que permea la producción de conocimiento así como el imaginario colectivo, ya que moldea la estructura misma del lenguaje y sus reglas gramaticales, teniendo como implicancia principal la de ocultar a la totalidad de las mujeres así como a los varones no hegemónicos y también a otras identidades de género.

La lingüista Eulalia Lledó señala que el androcentrismo se diferencia de otro proceso lingüístico patriarcal, el sexismo, cuyo efecto es directamente menospreciar o denigrar a las mujeres. En palabras de la autora (Lledó, 1996: 139 y 141):

el sexismo es fundamentalmente una actitud, una actitud que se caracteriza por el menosprecio y la desvalorización, por exceso o por defecto, de lo que somos o hacemos las mujeres (...). El androcentrismo, en contraste con el sexismo, no es tanto una actitud como un punto de vista. Consiste fundamentalmente en una determinada y parcial visión del mundo, es la consideración de que lo que han hecho los hombres es lo que ha hecho la humanidad o, al revés, que todo lo que ha realizado el género humano lo han realizado sólo los hombres, es pensar que lo que es bueno para los hombres es bueno para la humanidad, es creer que la experiencia masculina incluye y es la medida de las experiencias humanas.

Así el sexismo, al basarse en el desprecio y la inferiorización de identidades sexo-genéricas diferentes de la masculina, se manifiesta no sólo a través de expresiones insultantes o inferiorizantes hacia las

mujeres sino también hacia otras identidades de género y sexualidades que escapan de lo normativo. Por lo tanto, entendemos el sexismo no meramente desde la dicotomía varón / mujer que presupone la jerarquía superior del primero; sino también como naturalización de la heterosexualidad. En este sentido, resultan efectos sexistas tanto la misoginia como la homofobia, por ejemplo.

La consecuencia principal de no advertir esta gran perspectiva cultural, social, lingüística, es la de contribuir de modo involuntario a su reproducción. Es lo que ocurre, por ejemplo, si no se reflexiona sobre los propios criterios de cientificidad de los modos de producir conocimiento científico. Si bien las epistemologías críticas desarrolladas a lo largo del siglo XX han impactado en las prácticas científicas, no siempre lo han hecho desde la inclusión de reflexiones no-androcéntricas. Especialmente, suele ser en el ámbito de las Ciencias Naturales donde menor injerencia se le otorga a esta perspectiva, pues se considera que son menos aptas para el ejercicio de la reflexividad, que las Ciencias Sociales, donde resulta ineludible el “descentramiento” de quien investiga (Giddens, 2001) (Bourdieu, 1984) (Bachelard, 1948).

En este sentido, la reflexividad no-androcéntrica compromete, como otras perspectivas epistemológicas críticas, la noción de objetividad, ya que impide entenderla como individual y como neutra. Uno de los logros del análisis feminista en los últimos sesenta años ha sido develar lo ilusorio del individualismo en contraste con la radical interdependencia que caracteriza a los seres humanos en la realización de la mayor parte de sus tareas. Este argumento puede ahora resultar tan obvio como para parecer banal. Sin embargo, la filósofa de la ciencia Helen Longino señala que “sus consecuencias, aún no han sido apreciadas en toda su amplitud” (1997: 74). Advierte esto en relación a la comprensión de los procesos de justificación y aceptación de hipótesis como fundamentalmente de interacción social, antes que individuales. Por ende, no solo involucran la comparación de las hipótesis con los datos observacionales, sino también el análisis crítico

de los datos, las hipótesis y el trasfondo de presuposiciones que sostienen su mutua relevancia.

En este sentido, defiende la relevancia cognoscitiva de valores contextuales, propios de los ámbitos socio-culturales en los que la investigación se lleva a cabo y que tienen relación con los objetivos individuales y colectivos de l*s participantes (algun*s de l*s cuales, por supuesto, participan en la investigación científica): “Los valores contextuales relativos a cualquier forma de investigación pueden incluir preferencias relativas a quién ejerce el poder en una sociedad y cómo, ideas acerca de la relación apropiada de una sociedad y cultura con otras, ideas acerca de las relaciones interpersonales” (*Ibíd*). El desafío es “evitar que presuposiciones basadas en valores contextuales lleguen a formar parte del trasfondo de presuposiciones” (*Ibíd*).

Estas consideraciones conllevan la convicción de que existe un modo de hacer ciencia no-androcéntrico y con aplicaciones más igualitarias y democráticas que la ciencia “sin más”; es decir, la que en principio se re-produce sin re-flexión sobre estos supuestos.

Análisis de la realización del experimento

La reflexión que proponemos en este apartado es acerca del carácter invisible de la violencia simbólica a cuya producción contribuimos inadvertidamente. Suena remanido; sin embargo, hay que ahondar en la incomodidad de que en muchas oportunidades, desde perspectivas progresistas y bienintencionadas, se contribuye a su efecto. No buscamos en este análisis contribuir a una mirada victimizante sino invitarnos a extender las redes de la reflexión sexo-genérica para que impacte en la producción de conocimiento; en especial, en el ámbito de las Ciencias Naturales.

En el caso que nos atiene, de aceptar el experimento tal como está descripto, el aspecto a analizar es su realización, el cómo, particularmente la producción del corpus de imágenes que sirvió de estímulo

para todas las etapas a las que fueron sometidos los sujetos de investigación, siempre varones heterosexuales.

En el *paper*, como vimos, se comenta que fueron tomadas incluso de páginas pornográficas, también que fueron recortadas partes de las imágenes: de frente, senos; de espalda, glúteos. Nos interesa detenernos en estas operaciones para analizar los desplazamientos involuacrados en la producción del estímulo usado en el experimento. Especialmente para preguntarnos si se está ante la representación de “una mujer” al ofrecer como vivencia una situación inverosímil: percibir en simultáneo los glúteos y los senos de una misma mujer. Cuestión que lleva a otro interrogante: ¿se trata de “la misma mujer”? Podríamos considerar que a los fines del experimento sería irrelevante, pero de hacerlo, tendríamos que revisar a la vez el supuesto que pone a la base de la investigación sujetos deseantes heterosexuales masculinos y relega el rol de las mujeres (en el marco de producción del experimento) a objetos de deseo.

Si bien el lugar de objeto de deseo es una posibilidad en la lógica de la atracción sexual, aquí lo que resulta cuestionable es que no se juega con esa posición de atraer, sino con la reducción de una mujer a objeto, a tal punto que puede fragmentarse y distorsionarse su representación respecto de la experiencia y considerar que hay “una mujer”. El procedimiento así utilizado para producir el experimento es frecuente en las publicidades que cosifican imágenes de mujeres y en las representaciones pornográficas, de hecho existe una amplia bibliografía que da cuenta de ello y de sus consecuencias (Milano, 2014) (Arriaga y Ortiz, 2009) (Ribas y Todolí, 2008) (Garrido Lora, 2007) (Marzano, 2006) (Anta Félez, 2001).

Desde miradas sensibles a las consecuencias subjetivas de estos procedimientos de construcción de imágenes, se les incluye en la ejemplificación de violencia simbólica contra las mujeres; específicamente, en su modalidad mediática. En efecto, la *Ley Nacional de Protección Integral para Prevenir, Sancionar y Erradicar la violencia*

contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales (Ley 26.485) tipifica la dimensión simbólica de la violencia como “la que a través de patrones estereotipados, mensajes, valores, íconos o signos transmita y reproduzca dominación, desigualdad y discriminación en las relaciones sociales, naturalizando la subordinación de la mujer en la sociedad” (Artículo 5º, inciso 5).

A su vez, la reglamentación de la ley en su segundo artículo indica que por estos efectos se entiende:

1. Perpetuar la idea de inferioridad o superioridad de uno de los géneros;
2. Promover o mantener funciones estereotipadas asignadas a varones y mujeres, tanto en lo relativo a tareas productivas como reproductivas;
3. Desvalorizar o sobrevalorar las tareas desarrolladas mayoritariamente por alguno de los géneros;
4. Utilizar imágenes desvalorizadas de las mujeres, o con carácter vejatorio o discriminatorio;
5. Referirse a las mujeres como objetos.

Si atendemos a este punteo, la producción del corpus de imágenes del experimento incurre en todos los ítems. En el ítem 2, porque según los roles heterosexuales distribuidos por el supuesto del experimento, las mujeres quedan confinadas al de objetos de deseo, por lo que las imágenes incentivan así la promoción de funciones estereotipadas asignadas por género en lo relativo a tareas reproductivas². Indicamos que la asignación es por género, pues implica el correlato, a su vez,

² Para que se entienda esta asociación hay que tener en cuenta que en los términos utilizados por la ley, tareas reproductivas son las atinentes a la reproducción de la vida en el ámbito privado, que incluyen la reproducción de la especie a través de una sexualidad reproductiva.

de una estereotipa de los varones heterosexuales, en cuanto sujetos deseantes y asignados a las tareas productivas, como la propia producción de conocimiento científico.

En el ítem 3, porque desvaloriza las tareas del género femenino al reducir el rol de las mujeres al de objetos de atracción sexual sin incluirlas ni en el papel de científicas, ni en el de sujetos del experimento de los que pudiera interesar su percepción. Al mismo tiempo, el experimento no produce imágenes de varones y distribuye para ellos papeles activos como los de sujeto de conocimiento y sujeto de experimento.

En el ítem 4, porque la reducción de la representación de las mujeres al recorte de algunas de sus partes, las principalmente asociadas por el experimento con la excitación heterosexual, constituye una desvalorización de las mismas. Cabe aclarar que no relacionamos desvalorización con sexualización; no es una moral anti-sexual la que orienta esta mirada, sino más bien una preocupación por las subjetividades, por la reducción de la sexualidad a una conducta coital, genital, fragmentadora del cuerpo y del sujeto, que asocia el placer solo con el modo procreador del encuentro sexual.

En el ítem 5, porque como se indicó más arriba, la imagen recordada y distorsionadora de la experiencia perceptiva, ya que no es posible tener esa percepción de una mujer, implica un tratamiento de las mujeres como objetos. Esto es, implica algo más que ubicarlas en la posición de ser deseadas (objeto de deseo); pues las reduce a una situación de objeto en el sentido de una cosa, produce una reificación al construir la posibilidad de que se vea “una mujer” en la presentación de dos imágenes (los senos y los glúteos), experiencia fácticamente imposible.

Por los cuatro motivos anteriormente señalados, a su vez el experimento incurre en el ítem 1, en cuanto contribuye a perpetuar la superioridad del género masculino, apto para la producción científica y para la actividad heterosexual, con lo que correlativamente impacta en perpetuar la inferioridad del género femenino, objeto de satisfacción del masculino, sin inquietudes propias.

En función de estas consideraciones, la Ley 26.485 clasifica también modalidades de la violencia contra las mujeres, en las que incluye la violencia mediática

aquella publicación o difusión de mensajes e imágenes estereotipados a través de cualquier medio masivo de comunicación, que de manera directa o indirecta promueva la explotación de mujeres o sus imágenes, injurie, difame, discrimine, deshonre, humille o atente contra la dignidad de las mujeres, como así también la utilización de mujeres, adolescentes y niñas en mensajes e imágenes pornográficas, legitimando la desigualdad de trato o construya patrones socioculturales reproductores de la desigualdad o generadores de violencia contra las mujeres (Artículo 6°, inciso f).

En este caso, el aspecto problemático lo constituye la manera en que se armó el corpus de imágenes, utilizando como una fuente páginas pornográficas, sin analizar los supuestos que tal elección implicaría. Más allá de lo controvertido que resulta establecer un límite entre imágenes porno y otras que no lo serían, seleccionar como fuente válida una que se autodenomina pornográfica, en el contexto que estamos explicitando, requeriría al menos de justificación. Tal posicionamiento se hace necesario, aun cuando en el informe que relata el desarrollo del experimento se conoce la descripción de cómo se armó el corpus y de la fragmentación de las fotos que constituirían el conjunto de imágenes de “una mujer”, pero no se muestran las mismas.

De todos modos, en esta oportunidad, las imágenes se masificaron debido a la mediatización del experimento, donde se puede apreciar cuáles son las representaciones ofrecidas a los sujetos de investigación. Por un lado, en la aparición en TV del Dr. Mariano Sigman, director de la investigación, en el programa *CQC*, el día 16 de mayo de 2012, en el espacio “*CQCiencia: culeros y teteros*” que se puede ver

en youtube³. Por otro lado, en una entrevista que le realizó al mismo investigador la *Revista Veintitrés* con el título “Qué preferimos los argentinos. Los ojos no mienten” (24/05/2012)⁴.

Si bien el impacto mediático excede los efectos del experimento, no podemos soslayarlo en el análisis, ya que contribuye a amplificar y reproducir el aspecto problemático de la realización de la investigación. Especialmente porque ambas mediatizaciones muestran imágenes despreciativas de las mujeres. En el caso de *CQC*, como entrevistan a Sigman en el Laboratorio donde se realizaron las pruebas y replican el experimento ante cámara, se puede ver tanto el instrumento que sigue la trayectoria ocular como las imágenes que sirven de estímulo para los sujetos deseantes.

De esta manera, lo que en el *paper* aparece como un recuadro de partes sin contenido específico para indicar el tipo de fotos usadas, cobra una carnadura contundente, pues se ve la clase de siluetas elegidas para las fotos. Entonces, la consideración del efecto de violencia simbólica es ineludible, pues aquello que el *paper* escamoteaba, las representaciones de partes de mujeres efectivamente ofrecidas en el experimento, queda al descubierto.

A su vez, en el caso de *Veintitrés*, se relatan los criterios de selección de imágenes a partir de las que se realizaron los recortes: “Trabajamos con imágenes de mujeres que eran sólo lindas o muy lindas todas, entre ocho y diez puntos. Uno puede ser ‘culero’ o ‘tetero’, pero si una nariz no te gusta... entonces estudiamos la preferencia entre buenas opciones, que no es lo mismo que descartar entre malas opciones” (Sigman, 2012a). Se explicita aquí la consideración de las mujeres reducidas a menos que objeto de seducción; es decir, a objeto cuantificable, mensurable, estandarizable en una escala de belleza. Por

³ Se puede ver en línea: <https://www.youtube.com/watch?v=YU6sxjbTV1Y>

⁴ También disponible en línea: <http://veintitres.infonews.com/nota-4796-sociedad-Los-ojos-no-mienten.html>

su parte, la Revista acompaña la nota con fotografías de propio cuño que no siguen los procedimientos de la fragmentación pero sí una estética que bordea lo pornográfico y objetualiza a las mujeres.

Justamente en las epistemologías críticas feministas se diferencia objetualización de objetividad, como criterio de análisis de validación de los procedimientos científicos, en particular, para mostrar de qué maneras invisibles la investigación puede resultar perjudicial para las mujeres. Así sostiene Rae Langton (2001: 154):

Si la objetividad tiene que ver con la manera en que la mente se ajusta al mundo, la objetualización tiene que ver con lo contrario: la objetualización tiene que ver, aproximadamente, con algunas de las maneras en que el mundo se ajusta a la mente. La objetualización es un proceso en el transcurso del cual el mundo social viene a ser configurado por la percepción, el deseo y la creencia: un proceso en el que las mujeres, por ejemplo, se convierten en objetos debido a las percepciones, los deseos y las creencias de los hombres. Decir que las mujeres se convierten en objetos es hablar metafóricamente, aunque la metáfora nos sea familiar.

Si nos atenemos a la cita, la manera en que se realiza el experimento contribuye epistemológicamente a la objetualización, antes que a la objetividad científica y se puede considerar incluso que convierte a las mujeres en objeto en un sentido poco metafórico. Pues como vimos, en el experimento el atractivo femenino o la atracción sexual provocada por una mujer se traduce en el estímulo de unos fragmentos de imágenes que impactarían pavlovianamente sobre los varones que miran, en una única y unidireccional respuesta de gusto, preferencia, excitación. Aquí cabe preguntarse ¿por qué no trabajar la reacción / preferencia de cualquier sujeto deseante ante glúteos o senos de cualquier sujeto humano? Esto nos lleva a los supuestos...

Consideraciones sobre los supuestos del experimento

Una mirada más radical sobre el experimento en cuestión nos lleva a considerar si su realización misma resulta deseable, al tener en cuenta el para qué del mismo. Como señalamos en el apartado descriptivo, la investigación se basa en el conocimiento sobre rasgos de preferencia y contribuye a comprender cómo diferentes rasgos se combinan en un juicio global de atracción. Para ello toma como información establecida el uso de la trayectoria del movimiento ocular que indica la primera mirada como orientación de preferencia y la última como fijación de la misma; así el estudio probaría la coincidencia de ambas.

Ahora bien ¿complejiza esto el análisis sobre las articulaciones entre los diferentes elementos que configuran una preferencia? Los investigadores argumentan que la aplicación del método debería extenderse a otros factores de elecciones, pero en lo que concierne a las sexuales, ¿se está accediendo a indicios sobre el comportamiento sexual cuando se supone que el mismo solo es heterosexual y se lo enfoca en elementos que están asociados a un ideal biológico reproductivo? El equipo se pregunta cuál es el origen de la preferencia por los glúteos en los varones argentinos como orientación hacia próximas investigaciones, con lo que están sobredimensionando el alcance de la realizada; es decir, producen un salto inductivo hacia la validez de sus datos para “los varones argentinos” donde ni siquiera se toman el trabajo de explicitar el supuesto de heterosexualidad.

De este modo, hacen coincidir sus datos con la suposición de un sentido común pre-existente donde los glúteos femeninos son el objetivo de la atracción sexual. No ofrecen, en consecuencia, reflexión alguna sobre la construcción de su problema ni de su objeto de investigación; al respecto señala la doctora en Ciencias Sociales Laura Fernández Cordero (2012):

La única autocrítica que ofrecen es el haber utilizado un lenguaje “chabacano”, sin notar o sin hacer el esfuerzo de pensar que en cada palabra se desnuda su propia percepción, las “prenociones”

que los habitan, las miradas que los definen. (...) He aquí lo más alarmante: nuevas generaciones de científicos que gustan de bajar de sus torres de marfil reproducen la vetusta idea de que la ciencia trasciende su condición social, económica, histórica... política. Lo dicen como si eso los disculpara en lugar de evidenciar su vergonzoso desconocimiento del abecé de la epistemología crítica, para no hablar de las lecciones que dejó el siglo XX toda vez que la ciencia se declaró pura, neutral u objetiva.

Ante ésta y otras críticas recibidas en su momento, Sigman arguyó que era necesario separar la investigación de su tratamiento mediático (Sigman, 2012c). Sin embargo, gracias a la mediatización, tuvimos acceso a la trastienda de la investigación y pudimos conocer decisiones metodológicas que no fueron explicitadas en el *paper*, así como tener indicio de la perspectiva que orientaba el análisis:

Encontrábamos gente que elegía el mejor culo y con eso, puedo identificar la preferencia del que decide sin que él me diga nada. Si yo te hago elegir entre un Porsche y un Bentley y vos elegís el último; y entre un Ferrari y un Mercedes, elegís Mercedes, yo digo que preferís los coches espaciosos. Luego veíamos si esa preferencia era consistente con lo que después declaraban y funcionó, sin preguntar (Sigman, 2012a).

Este comentario parecería indicar, más bien, que el experimento sería un ejercicio para corroborar que la última mirada fija la preferencia, antes que para indagar sobre la complejidad de las preferencias y su relación con la conducta sexual; funcionaría así al modo de un ajuste técnico. Del mismo modo, no estaría explorando las creencias y los gustos de varones heterosexuales argentinos, sino más bien reforzando supuestas ideas establecidas. Ante críticas como ésta el equipo se escuda en que cumplió los requisitos metodológicos (de una ciencia no-reflexiva, vale aclarar) y en que la investigación fue publicada, en inglés, en una revista internacional.

En este sentido, podría considerarse un “caso cerrado”, pero insistimos en cuestionar su legitimidad, dadas las implicancias androcéntricas y sexistas del experimento. El androcentrismo es claro si consideramos que prácticamente es el propio grupo de los tres científicos el que modeliza el gusto de los varones heterosexuales, ya que carecen de reflexividad en el modo de armar la muestra de imágenes y se establecen así en la medida del arquetipo viril. Para el caso, además, dicho arquetipo solapa las dimensiones de clase, geográficas, sexuales, de género, etáreas; al constituir una muestra de sujetos de investigación varones, de clase media, jóvenes, porteños o a lo sumo bonaerenses, heterosexuales. El informe de investigación solapa estas decisiones, las invisibiliza y de este modo contribuye a tomar al sujeto varón con tales características, como un sujeto neutro, pues borra las huellas de sus matices específicos. Así, el androcentrismo produce efectos de opacamiento (invisibilización) que conllevan una exclusión difícil de percibir, a causa de lo anterior.

Pero aquí además hay efectos sexistas. Por un lado, la decisión ya señalada de pensar la sexualidad únicamente de un modo biologicista coital y reproductivo, que lleva a desestimar la elección de otros sujetos de investigación. Pero en especial, como analizáramos más arriba, el armado del corpus de imágenes que son la fuente de estímulo visual para los sujetos es fuertemente sexista, por los efectos de objetualización de las mujeres a los que contribuyen el proceso y el resultado de las representaciones elegidas. Sin embargo Sigman, en las entrevistas mediáticas, no muestra reflexividad al respecto: “Hago ciencia seria y rigurosa, pero no tengo miedo a salirme de ciertos temas que se suponen convencionales” (Sigman, 2012a). Suponemos que se refiere a temas convencionales para la neurociencia, porque la cuestión elegida en este caso es de un alto convencionalismo social, extrañamente elevado a conocimiento científico, gracias al prestigio que se le concede en la actualidad a las neurociencias, dentro de las jerarquías epistemológicas.

Esta supremacía funcionaría aquí como anteojera para no ver las condiciones concretas del experimento. Pero las anteojeras no alcanzan a ocultar las metas de la investigación, que surgen en la entrevista que realiza CQC: “Puede quedar como una broma pero una conclusión podría ser que las minas están gastando mal la guita [porque estadísticamente se operan más los senos que los glúteos]” (Sigman, 2012b). En esta respuesta la autonomía de las mujeres se reduce a ser deseadas por los varones y en función de ello resulta legítima y válida la intervención quirúrgica. Así, los efectos sexistas que podrían tal vez discutirse en otros elementos de la investigación, quedan al descubierto. Ante las protestas que circularon en los medios por la misoginia de la investigación, el doctor Sigman insistió en el carácter objetivo del estudio considerando que ellos simplemente constataban el comportamiento de la sociedad.

Más allá del experimento

Podría considerarse que no vale la pena prestar atención a un caso que aislada y desafortunadamente incurrió en los efectos sexistas mostrados. Sin embargo, estimamos que el hecho de que tal experimento se haya realizado en una universidad pública y que a la hora de poder dar fundamentaciones al respecto, su director considere que no es necesario hacerlo, lo tornan un caso propicio para mostrar los efectos indeseables de la falta de reflexividad no-androcéntrica en la práctica científica. Con esto no propiciamos la estigmatización de los participantes en el equipo, sino que pretendemos invitarles, como a la comunidad toda, a compartir dicha reflexión, por un lado.

Por otro lado, nos interesa también amplificar la preocupación, pues lo que hace posible la naturalidad de la actitud de estos científicos, es la legitimación social que tienen las perspectivas androcéntricas y sexistas. De allí que la violencia simbólica se vea recreada, reforzada en tándem entre publicidades, programas mediáticos, investigaciones científicas... Trabajar en la sensibilización requiere volun-

tad política, revisión de las prácticas y de los procesos formativos, incluye la propia definición de ciencia y por lo tanto, de las perspectivas epistemológicas.

Es decir, lo preocupante es la naturalización del sexismo en la sociedad, condición de posibilidad de la aceptación de un experimento como éste, cuando además la perspectiva epistemológica de la producción científica está androcéntricamente configurada. No se cumple entonces la advertencia de Helen Longino, en tanto hay presuposiciones basadas en valores contextuales que llegan a formar parte del trasfondo de la investigación. Justamente, este deslizamiento desde las creencias sociales hacia los supuestos científicos, refuerza la naturalización del sexismo ya que “las creencias sostenidas por un científico, por más que él las considere resultado de procesos fiables, sólo se convierten en conocimiento si son ratificadas o aceptadas por el resto de la comunidad” (Gómez, 2009: 124). Así, lo que en principio es una indicación regulativa de la objetividad científica, aquí estaría consagrando lo contrario.

Por lo tanto, la asunción de una epistemología social permitiría prevenir problemas como éste al abrir un ámbito de discusión en el que puedan ser expuestas las críticas a la ciencia y/o a la política científica. Como considera la epistemóloga Zenaida Yanes Abreu, resulta deseable promover una nueva ciencia “caracterizada por la democratización de sus metas, sus prácticas y sus contenidos, un compromiso con una reorientación de la práctica científica que se caracterice por la defensa de la pluralidad teórica, la valoración de la diversidad de perspectivas, el apoyo a investigaciones innovadoras inspiradas por el feminismo” (2008). De este modo, la perspectiva epistemológica que se escoge constituye tanto un problema ético como una cuestión política.

Referencias

Anta Félez, José Luis (2001) “Entre el artificio y el género: el cine pornográfico” en *La Ventana. Revista de Estudios de Género. Vol*

- II. N° 14. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, diciembre.
- Arriaga Flórez, Mercedes y Ortiz de Zárate, Amalia (eds.) (2009) *Comunicación & Género*. Sevilla: ARCIBEL.
- Bachelard, Gastón (1948) *La formación del espíritu científico*. BsAs: argos.
- Bourdieu, Pierre (1984) *Cuestiones de Sociología*. Madrid: Istmo.
- Dagnino, Bruno; Navajas, Joaquín y Sigman, Mariano (2012) “Eye Fixations Indicate Men’s Preference for Female Breasts or Buttocks” in *Archives of Sexual Behavior, Volume 41, Issue 4*, August. pp 929-937.
- Fernández Cordero, Laura (2012) “Con la ciencia a otra parte” en *Las12* suplemento de *Página/12* disponible en <http://www.pagina12.com.ar/diario/suplementos/las12/13-7341-2012-07-01.html>
- Garrido Lora, Manuel (2007) “Estereotipos de género en publicidad. La creatividad en la encrucijada sociológica” en *Revista Creatividad y Sociedad N° 11*. Madrid.
- Giddens, Anthony (2001) *Las nuevas reglas del método sociológico: crítica positiva de las sociologías comprensivas*. BsAs: Amorrortu.
- Gómez, Amparo (2009) “La dimensión individual y colectiva de los sujetos de la ciencia” en Broncano, Fernando y OPérez Ransanz, Ana Rosa (coords.) *La ciencia y sus sujetos. ¿Quiénes hacen la ciencia en el siglo XXI?* México: Siglo XXI.
- Langton, Rae (2001) [2000] “El feminismo en la epistemología: Exclusión y objetualización” en Fricker, Miranda y Hornsby, Jennifer (dir.) *Feminismo y filosofía. Un compendio*. Barcelona: Idea Books.
- Longino, Helen (1997) “Feminismo y filosofía de la ciencia” en González García, Marta; López Cerezo, José y Luján, José (eds.) *Ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Ariel.
- Marzano, Michela (2006) *La pornografía o el agotamiento del deseo*. BsAs: Manantial.
- Milano, Laura (2014) *Usina Posporno. Disidencia sexual, arte y*

autogestión en la pospornografía. BsAs: título.

Ribas Bisbal, Montserrat y Todolí i Cervera, Júlia (2008) “La metáfora de la mujer objeto y su reiteración en la publicidad” en *Discurso & Sociedad Vol.2 N° 1*. Madrid.

Sigman, Mariano (2012a) entrevistado en “Qué preferimos los argentinos. Los ojos no mienten” en *Revista Veintitrés* del 24 de mayo de 2012. Disponible <http://veintitres.infonews.com/nota-4796-sociedad-Los-ojos-no-mienten.html>

Sigman, Mariano (2012b) entrevistado en “CQCiencia: culeros y teteros” 16 de mayo de 2012. Disponible <https://www.youtube.com/watch?v=YU6sxbTV1Y>

Sigman, Mariano (2012c) “Sobre senos y glúteos” en *Página/12*. 14/06/2012 disponible en <http://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-196315-2012-06-14.html>

Yanes Abreu, Zenaida (2008) “Ciencia democrática, el camino a seguir” en *Laguna. Revista de Filosofía* N° 23. Universidad de La Laguna. Octubre.

Capítulo 7

El *por qué* y el *para qué* del surgimiento de la “Bioética”

María Graciela de Ortúzar

Introducción

El presente capítulo invita a los lectores a introducirse en el universo de la bioética, a través del examen histórico del camino recorrido por la misma en el campo de la investigación científica.

El leit motiv que da sentido a ésta reflexión es concientizar a los estudiantes y a los profesionales de la comunidad académica, como así también a los ciudadanos en general, sobre la importancia de incorporar a la bioética en su práctica cotidiana de docencia, investigación, y participación social; replanteando, asimismo, qué bioética se requiere para nuestra sociedad.

La metodología elegida es el “equilibrio reflexivo”; es decir, se trata de realizar una retroalimentación crítica entre teoría y práctica, pensando conjuntamente los problemas complejos y las teorías filosóficas adecuadas a los mismos. Dicho proceso exige reconocer y esclarecer los valores éticos subyacentes a las prácticas, como así también conocer las implicancias que toda elección de investigación trae aparejada en el plano sicosocial, ético, político y legal.

En este camino, es importante comprender, en primer lugar, *por qué* surge la “bioética”¹; es decir cuáles son las razones y/o sucesos que dieron lugar a su nacimiento histórico y a su aplicación en investigación. Comenzaremos por estudiar los hechos históricos y los orígenes conceptuales de este neologismo; presentando brevemente las principales líneas teóricas que fueron desprendiéndose en investigación científica. Una vez trazada esta primera aproximación, avanzaremos, desde una mirada crítica, en el análisis de la evolución, estancamiento y/o ruptura de los derechos humanos conquistados en investigación, resaltando la necesidad de una concepción de bioética comprometida que proteja a los sujetos y/o las comunidades de investigación, a la naturaleza, y a las generaciones futuras.

Por lo tanto, el eje no es sólo el análisis histórico y sistemático de normativas y leyes, debido a que esto contribuiría a repetir más de lo mismo. Se trata de focalizar en los principales *problemas éticos* de las investigaciones, como también en sus relaciones contextuales, históricas y políticas. Se trata de reflexionar, gradualmente, sobre el camino que debemos elegir para el desarrollo de una ciencia responsable y una bioética pluralista e integral, abordando, en este sentido, el alcance y las limitaciones de los “Comités de Bioética” -CB- o “Comités de Ética en Investigación” -en adelante CBI-, como así también de las normativas existentes y teorías éticas que justifican su aplicación².

¹ El reconocimiento de la “ética de la investigación” se remonta a 1947. El término “bioética” es atribuido posteriormente a Potter (1971), como analizaremos más adelante. En lo que respecta al presente trabajo, no diferencio -por razones de simplicidad- la ética de investigación de la bioética, englobando desde una mirada general a los problemas éticos en investigación bajo el término la “bioética”.

² Distingo aquí entre 1) Comité de Bioética Hospitalario, 2) Comité de ética de investigación, y 3) Comité de Ética, docencia e Investigación; 4) Comisiones Provinciales y Nacionales de Bioética. El primero es generalmente entendido como comité hospitalario, es decir, como comité que analiza los dilemas éticos de la práctica sanitaria. Es consultivo y tiene un importante rol en la educación bioética de los profesionales de la institución y de los derechos del paciente y la comunidad. El segundo es el

Por otra parte, si bien la “ética en Investigación” nace a partir del compromiso de proteger los derechos humanos de las personas, grupos y comunidades en el proceso de investigación; en el momento presente la citada fundamentación filosófica, ética y política es desconocida por los investigadores. Así, la bioética se reduce a un simple instrumento burocrático en los CE y/o CBI, donde se recitan los principios bioéticos (principalismo) que no resuelven, por sí solos, los conflictos que se plantean en la práctica de investigación. Ésta bioética instrumental incorpora la sistematización de normativas y revisiones metodológicas formales; alcanzando su punto máximo con las leyes de propiedad intelectual y patentes (Volveré sobre este punto en la Sección III).

Del análisis histórico de los problemas se distinguen, en términos generales, dos tipos de bioética: una bioética instrumental y una bioética comprometida. La primera depende del uso exclusivo de normativas meramente formales, como es el uso del Consentimiento Informado –en adelante CI-, con fines de evitar juicios y deslindar responsabilidades. La segunda exige el respeto y la protección de los derechos humanos en investigación evaluando las necesidades de los sujetos y/o comunidades respectivas; exigiendo una concepción de justicia que permita revertir las asimetrías de la actual era de investigación comercial, replanteando conjuntamente el *para qué* de la investigación y de la bioética.

que analiza los protocolos de investigación y tiene el poder de rechazar proyectos que no cumplan con los estándares éticos (poder de veto), y suele centrarse en Centros de Investigación, Hospitales Públicos, entre otros. El tercero, tiene funciones comunes de evaluar cuestiones metodológicas y de ética profesional o deontología. En algunos Hospitales Públicos, ante la falta de Comité de Ética en Investigación, suelen repartirse las tareas entre el CEH y el CI para evaluar protocolos, lo cual no es recomendable por el perfil constitutivo diferente de ambos. Por último, también podemos encontrar Comisiones Provinciales y Nacionales de Bioética, cuyo fin es asesorar en el tema, fomentar la educación, la consulta, y la divulgación, promoviendo materia, guías y normativas. Estos últimos –excepto el 2- no tienen poder de rechazar protocolos de investigación; sino que sólo se limita a recomendar o no recomendar un proyecto. En este trabajo me referiré al segundo (2).

En el presente trabajo propongo: a) criticar la concepción instrumental de la bioética; b) avanzar en la justificación de una bioética en investigación comprometida con la protección de personas y grupos que históricamente han sufrido la desigualdad en todas sus dimensiones; y c) pensar una ciencia con valores, es decir una ciencia comprometida con las prioridades y las necesidades de sus poblaciones.

Para simplificar, he dividido la estructura del trabajo en los siguientes puntos:

I. El *por qué* de la Bioética en investigación

I.1. Inicios de la ética en investigación

I.2. Bioética: surgimiento del concepto

I.3. Principales teorías bioéticas aplicadas a investigación.

I.3.1. Principalismo: limitaciones teóricas y prácticas.

I.3.2. Críticas al principalismo

I.3.2.a. La teoría moral de Clouser y Gert vs. Principalismo

I.3.2.b. Informe Belmont (1976): las limitaciones prácticas del principalismo

I.3.3. Bioética feminista: androcentrismo, sesgo en investigación y estigmatización

II. El *para qué* de la bioética y la ética en investigación: ¿Hacia una bioética que proteja a los sujetos/comunidades de investigación, sus prioridades y beneficios en investigación?

I-El *por qué* de la “Bioética” en investigación

Si nos remontamos al análisis histórico del desarrollo de la ética y la ética aplicada, observamos que en las primeras décadas del siglo XX la ética³, como disciplina teórica, se hallaba en plena crisis. En ese

³ La ética, como disciplina filosófica, puede ser clasificada en descriptiva o normativa. La ética descriptiva se vincula con las disciplinas como la antropología, la sociología, la psicología, en tanto describe los fenómenos de la vida moral de diversos grupos. La ética normativa, disciplina que nos interesa aquí, constituye un examen crítico de la moral en tanto busca justificar el porqué de la validez de los juicios morales, los principios o razones que justifican cuándo una acción es correcta. Ejemplos de teorías

momento el discurso normativo era cuestionado a partir del positivismo lógico⁴ (neutralidad valorativa de la ciencia). La ética se reducía, entonces, a la metaética⁵; es decir, al estudio lógico de los enunciados morales. Es a principios del '70 que se produce un nuevo giro temático y metodológico en la citada disciplina; pero esta vez el cambio nace a partir de la bioética.

De acuerdo a Toulmin (1982), los problemas prácticos que la ciencia había originado salvaron a la misma ética, al posibilitar nuevos desarrollos normativos, metodológicos. Esta rama de la ética, la bioética, no busca sólo reflexionar sobre temas teóricos, sino actuar sobre los problemas para esclarecerlos y anticiparlos. Por lo tanto, es una reflexión sobre la praxis humana, y abarca una diversidad de problemas (salud, medio ambiente, educación, empresa, turismo social, entre otros); demandando la integración de saberes (interdisciplinaria), al no ser puramente filosófica ni científica, sino una equilibrada conjunción de todo eso.

éticas clásicas lo constituyen la ética kantiana, la ética aristotélica y la ética utilitarista, las cuáles brindan diferentes justificaciones sobre el fundamento de una acción correcta (por deber, acto virtuoso, maximización de la felicidad respectivamente).

⁴ El positivismo lógico sostiene que un enunciado es cognitivamente significativo sólo si, o posee un método de verificación empírica o es analítico. Sólo los enunciados de la ciencia empírica cumplen con el primer requisito, y sólo los enunciados de la lógica y las matemáticas cumplen con el segundo. Los enunciados típicamente filosóficos no cumplen con ninguno de los dos requisitos, así que la filosofía, como tal, debe pasar de ser un supuesto cuerpo de proposiciones a un método de análisis lógico de los enunciados de la ciencia. Sin la posibilidad de crear tesis sustantivas en el ámbito práctico, la ética se reducía entonces a metaética, es decir, al estudio del lenguaje y de la lógica del razonamiento moral. Se centraba exclusivamente en el examen del significado y sentido de los términos morales y la posibilidad de justificación de los juicios de valor. Véase MacIntyre, *Historia de la ética*, Paidós, Bs As, 1998, p.240ss; W. Hudson, *La filosofía moral contemporánea*, Madrid, Alianza, 1974; Murguerza, J, *La razón sin esperanza*, Taurus, 1986

⁵ Analiza las formas lingüísticas de las proposiciones morales y desarrolla métodos de justificación.

La bioética se caracteriza también por fuertes debates (universales vs comunitarios/locales); tensiones en su dirección (puristas vs. bioeticistas)⁶, y tensiones en la priorización de problemas (tecnología de punta vs integración en salud)⁷. Por lo tanto, es necesario comprender que no existe un sólo saber bioético, y que la misma, como disciplina, se encuentra en constante cambio y redefinición.

Si reflexionamos sobre sus raíces históricas, nos retrotraemos al *primer cuestionamiento crítico* relativo a la investigación: la separación entre hechos y valores que nace en el pensamiento moderno. La *racionalidad* representada por la ciencia y la tecnología moderna –tal como fuera denunciado por la Escuela de Frankfurt (1945)⁸– tendrían

⁶ Al parecer, los problemas de dirección del método (rivalidades y conflictos sobre la dirección, hacia lo teórico o hacia lo práctico), crearon divisiones entre aquellos que se inclinan por los temas especulativos y puramente teóricos, denominado filósofos “puristas” (filósofos que no quieren ensuciarse las manos con problemas prácticos, prefiriendo teorías ideales y experimentos hipotéticos); y, por otra parte, entre aquellos “expertos éticistas o bioeticistas” -médicos y políticos- para los cuáles la teoría no conduce a la resolución de problemas prácticos. Como consecuencia de esta arbitraria separación entre teoría y praxis, existe una multiplicidad de metodologías y un vacío normativo general en el momento de guiar la praxis. Por una parte, los “puristas” sólo proponen teorías ideales que no contribuyen a esclarecer los problemas prácticos por tratarse de enfoques hipotéticos, especulativos, no aplicables a la realidad. Por otra parte, los denominados “bioeticistas” proponen, a modo de soluciones mágicas, una batería de principios, precisamente, ante la ausencia de marco teórico sistemático y a la ausencia de criterios para superar eventuales conflictos entre principios rivales en situaciones controvertidas.

⁷ La casuística, como su nombre lo indica, propone analizar los casos específicos sin realizar generalizaciones ni teorías sobre los principios. Estas propuestas se detienen exclusivamente en los casos paradigmáticos, sin remitir a teoría alguna, y son usadas generalmente en comités de ética. Básicamente se toman como ideales o modelos determinados casos para, en caso de repetirse situaciones similares, proceder como se estableció que se procediera en el primer caso. Esta metodología se inspira también en un sistema legal diferente al nuestro, razón por la cual no será profundizada aquí.

⁸ Para el análisis de la racionalidad instrumental véase Adorno, T. y Horkheimer, M.; *Dialéctica de la Ilustración. Fragmentos filosóficos*; Madrid; Trotta; 1998; [ISBN 84-87699-97-9](#)

repercusiones sobre la vida que están lejos de ser *razonables*. Esta distinción arbitraria entre hechos (ciencia) y valores (política) produjo sucesos aberrantes: la creación de la bomba atómica; las investigaciones nazis en seres humanos; la destrucción de recursos ambientales en nombre del progreso económico y de la humanidad; entre otros. Ante semejantes sucesos, no podemos dejar de preguntarnos por la responsabilidad social del investigador, el Estado, los laboratorios, los Organismos Internacionales hacia los sujetos de investigación, comunidades, futuras generaciones, medio ambiente. La ciencia se constituye como un poder absoluto (sobre el ser humano, la naturaleza, la sociedad) que no tiene poder alguno sobre sí mismo⁹; mostrando la falta de formación integral, humanística, que permita generar capacidades y habilidades en los científicos para evaluar, a tiempo, los efectos y/o consecuencias generales de los experimentos e innovaciones tecnológicas.

En este punto, es importante desenmascarar el mito moderno en torno a la neutralidad de la ciencia y la independencia del científico reflejado en la concepción de la “ciencia martillo”, es decir la distinción entre ciencia y el uso que se hace de la mismas (cientificismo). De acuerdo con Mari (1991:322):

“una cosa, se arguye, es la ciencia como expresión del conocimiento y de la racionalidad del hombre; y otra cosa es su uso o mal uso por las instituciones, gobiernos y políticos. Los científicos no son responsables del uso que se haga de sus teorías fuera de los laboratorios (...) La ciencia es como martillo, que a veces se usa para clavar un clavo y otras veces para apalear la cabeza de una persona”.

Seguidamente mostraremos, a través de una serie de casos históri-

⁹ Véase «El informe sobre la Ciencia en el Fomento del Bienestar Humano, Comité de la Asociación Americana para el Progreso de la Ciencia”, 1965

cos, por qué es necesario vincular –y no separar- la ciencia con la ética y la política en su respectivo contexto social.

1.1. Inicios de la “ética en investigación”

El inicio de la ética aplicada a la investigación suele reconocerse a partir del enjuiciamiento a los médicos nazis. Ante el conocimiento público de las atrocidades cometidas en investigaciones en seres humanos por el Tercer Reich¹⁰, se crea el Primer Código de Ética en Investigación Internacional: el *Código de Nüremberg* (1947)¹¹. Este código descansa, prioritariamente, en el instrumento ético-legal del “*consentimiento informado*” (CI). Los requisitos del mismo son: (a) información completa, comprensión y conocimiento cabal de la investigación (exigiendo información accesible, completa y adecuada); (b) expresión de la libre voluntad del participante– no debe estar sometido a coerción interna o externa-; (c) la garantía de su capacidad -es decir, debe poder evaluar razonablemente los riesgos y beneficios de la investigación para poder elegir, o poseer un tutor/representante que respalde sus mejores intereses-. En otras palabras, la dignidad de persona implica que no se debe investigar en seres humanos como si fueran cosas/objetos; no pudiendo justificarse el sacrificio de las mismas en pos del bienestar de la ciencia.

Si bien el citado CI constituyó un primer paso para el reconocimiento de derechos humanos en investigación; su formulación legal

¹⁰ Me refiero a: ablación de músculos; castración y esterilización; inoculación de enfermedades; formación de llagas infectadas; quemaduras por aplicación de fósforo; observación directa de muerte del corazón; introducción en bañeras de hielo (resistencia al frío); introducción cámaras de baja presión (resistencia a alturas extremas); solicitud de cadáveres de lactantes, entre otros.

¹¹ El citado Código establece como requisitos previos a la investigación los siguientes puntos centrales: 1-Consentimiento informado: libertad de decisión (ausencia de coerción interna o externa)-competencia legal-información (riesgos); 2. Experimentación previa con animales; 3. Evaluar alternativas; 4. Evitar daños y riesgos mayores; 5. Máxima capacidad científica y técnica de los investigadores; 6. Libertad del sujeto y del científico de suspender el experimento

es altamente idealizada y exige una serie de condiciones para su aplicación, que no son respetadas en las prácticas de investigación multicéntricas (Véase de Ortúzar, 1998; 2011). En consecuencia, éste pacto internacional en investigación no tardaría en resquebrajarse al inicio de la era comercial.

Cuadro I: Esquema histórico de los principales problemas éticos en investigación y las respectivas normativas internacionales en respuesta a los mismos

Problemas éticos	Principales Normativas
<ul style="list-style-type: none"> • Experimentos nazis (1939-1945) • Desastre de la Talidomida (1962) • Denuncias de Beecher y Papworth (1966, 1967). • Estudio de Tuskegee (1932-1972) – “Consentir el daño”, Guatemala, 1946-1948 • Investigaciones Tercer Mundo • 1994- <i>Placebo a mujeres HIV positivas embarazadas en África, República Dominicana, Haití y Uganda.</i> • Era genética y digital. Brecha 10/90 y determinantes sociales .¿Privacidad de investigación o acceso a medicamentos? • Conflicto de intereses • Patentes yFinanciamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento informado; <i>Código de Nuremberg</i> (1947) • Consentimiento informado de representante <i>legal-Declaración de Helsinki</i> (1964)- • Comités de ética de investigación- <i>Declaración de Helsinki</i> (1975) • Principios éticos <i>Informe Belmont</i> (1978) • ¿Derechos humanos en ética de la investigación?- <i>Pautas regionales CIOMS</i> (1982) • <i>Declaraciones Helsinki</i> (2000) Problema doble estándar • <i>Guías de Buena Práctica Clínica 2004.</i> • <i>ADPIC</i> Patentes genéticas: restricciones de acceso a medicamentos, aumento de costos, restricciones de investigaciones de países pobres- UNESCO Vulnerabilidad (2005)

Fuente: elaboración propia

Como se desprende del Cuadro I, al *Código de Nuremberg* le siguen una serie de Normativas Internacionales, la primera de las cuáles es la *Declaración de Helsinki* 1964¹², donde se incorporan nuevos

¹² La Declaración de Helsinki establece, en su primer versión, los siguientes puntos: 1. la Distinción entre investigación terapéutica (fin diagnóstico o terapéutico)

puntos a ser tenidos en cuenta en las investigaciones, subrayando *que la preocupación por el interés del individuo debe prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia*". Sin embargo, como hemos adelantado, las aberraciones en ética en investigación no fueron exclusivas de los nazis. Por esta razón, nos interesa resaltar la serie de problemas éticos que surgen en historia de la investigación, y la fundamentación bioética que subyace a la discusión de esos problemas, plasmándose en nuevas normativas de investigación (*Informe Belmont, Pautas regionales CIOMS; Guías de Buena Práctica Clínica, ADPIC; Normativas de la UNESCO*, etc –Véase Documentos en referencias–); muchas de las cuáles no logran abordar cabalmente los problemas de fondo. No obstante, antes de comenzar con el análisis de los problemas, necesitamos definir el término bioética y su surgimiento histórico

1.2. Bioética: surgimiento del concepto

El término bioética es atribuido a Potter (1971), reconocido bioquímico y oncólogo norteamericano, quien se preocupa por el progreso científico y sus efectos a largo plazo sobre los seres vivos y el medio ambiente. Define una disciplina independiente de la ética teórica, la bioética, entendida como:

“el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, examinadas a la luz de los valores y los principios morales, para el respeto y la promoción de la persona, los seres vivos y del medio ambiente” (Potter, 1971, Prefacio).

El citado autor propone trazar un puente entre *bios*—la vida— y *ethos* -la ética—. Refleja así una acertada preocupación ética por la separación que se plantea entre el individuo, la sociedad y la naturaleza desde la modernidad; resaltando la importancia de una concepción

y no terapéutica (fin científico y sin valor terapéutico para el sujeto de investigación); 2. Admite investigación con sujetos incapaces con autorización de los subrogantes; 3. Confidencialidad; 4. Balances de riesgos y beneficios.

que incluya la protección del ecosistema y las generaciones futuras. Plantea la necesidad de proteger la vida ante el desarrollo tecnológico y el avance de una ciencia sin valores, sin límites y sin responsabilidad. De acuerdo a Potter,

“Hay dos culturas -ciencias y humanidades- que parecen incapaces de hablarse una a la otra y si ésta es parte de la razón de que el futuro de la humanidad sea incierto, entonces posiblemente podríamos construir un puente hacia el futuro construyendo la disciplina de la Bioética como un puente entre las dos culturas. [...] Los valores éticos no pueden ser separados de los hechos biológicos.” (Potter, 1971, Prefacio)

De esta manera, queda clara la preocupación por los efectos no razonables ni deseables del denominado *progreso científico* (efectos sobre los seres vivos, pero también sobre el medio ambiente). A través de la creación del citado concepto, la bioética, plantea -por primera vez desde la modernidad- un vínculo entre las ciencias, la ética y la naturaleza para superar la *racionalidad instrumental* de la modernidad (Véase Capítulo I). Al abarcar problemas ambientales, planetarios; esta perspectiva de bioética se torna, años más tarde, en una perspectiva global. Resulta interesante, en este sentido, la visión integral de las ciencias y las humanidades como culturas, rescatando los valores implícitos en las mismas para proteger el medio ambiente.

La citada concepción amplia de bioética contrasta con la denominada *bioética clínica*, basada en el análisis de problemas éticos que surgen por la aplicación de la tecnología en el tratamiento individual de la medicina. El avance tecnológico y científico que caracterizó las últimas décadas del Siglo XX, parece ser el responsable de haber ubicado a la bioética en el centro de las discusiones mediáticas y públicas que surgen -prioritaria pero no exclusivamente- en el campo de la salud y la investigación biomédica. Ejemplo de ello son el debate sobre los

criterios sociales utilizados para determinar el acceso a máquinas de diálisis ante la escasez de recursos (Comité de Seattle, década del 70); y los problemas éticos en la década dorada de investigación en Estados Unidos (volveré sobre este punto más adelante). Desde 1967, se sumaron nuevos problemas creados por la tecnología en las Unidades de Terapia Intensiva: la definición de muerte, el trasplante de órgano con donantes cadavéricos; la eutanasia (caso Quinlan, 1976; Baby Doe, 1982), la fertilización in Vitro; el desarrollo de la genética, entre otros. Todos ellos han ocupado y siguen ocupando la atención de la sociedad, y muy especialmente los controversiales debates mediáticos. Mientras tanto, en nuestros países el acceso a la salud y a la nueva tecnología, conjuntamente con el desarrollo de las investigaciones, estuvo condicionado por un cuadro general de crisis del sistema de salud y de falta de políticas de investigación impulsadas por el Fondo Monetario Internacional.¹³ En este sentido, los problemas éticos de acceso igualitario a la salud y a la investigación no giraban sólo en torno a la distribución de la tecnología de punta.

Debemos tener en cuenta que, además de las innovaciones tecnológicas, desde 1960 aparecen importantes movimientos de reivindicación

¹³ En lo que respecta al derecho a la salud, a partir de la exportación de reformas políticas en salud impulsadas por el Banco Mundial (Invertir en Salud, 1993); la privatización; el recorte del gasto administrativo; la descentralización y la flexibilización restringieron el acceso a la salud de nuestras poblaciones, garantizando sólo una canasta básica para pobres. Éstas políticas terminaron fragmentando el sistema de salud argentino a partir de su implementación en las décadas del 80 y 90, reactualizándose en nuestros días y vaciando de significado conceptos claves como el derecho a la salud y la cobertura de salud universal. Paradójicamente, esto ocurre posteriormente al reconocimiento internacional del derecho a la salud data de 1948 (Organización Mundial de la Salud -OMS, 1948) y a su incorporación en nuestra constitución argentina en 1994 (Constitución de la Nación Argentina, Santa Fe-Paraná, 1994). Este derecho continúa vigente. No obstante, en este mismo momento nuestra salud pública está siendo sometida a una nueva reforma política, entrando en conflicto la misma con el ejercicio del derecho a la salud establecido en la constitución y reconocido como derecho humano fundamental (OMS).

ción de derechos civiles, los cuales destacan la posición vulnerable de diversos grupos (especialmente minorías étnicas, pero también mujeres, niños, pacientes con deficiencias mentales), reivindicando los derechos de las personas en general y los derechos de los pacientes en particular. Un ejemplo de ello fue la revolución que se manifestó en los años 60 en Estados Unidos, a través de movimientos de derechos civiles, movimientos feministas, movimientos de consumidores, entre otros. Se conoció como la revolución cultural, la reivindicación de las diferencias y el surgimiento de nuevos derechos de minorías. Este reclamo de las minorías se haría cada vez más fuerte, reivindicando la diversidad (etnia, género, clase social, diversidad sexual, entre otras) y el reconocimiento de sus propios derechos, no sólo formalmente, sino económica y socialmente.

1.3. Principales teorías bioéticas aplicadas a investigación. Desarrollo histórico y crítico

En esta sección analizaremos, por razones de espacio, sólo las principales teorías bioéticas elaboradas para el esclarecimiento de problemas éticos en investigación.

1.3.1. Principalismo: limitaciones teóricas y prácticas

El “principalismo” de Beauchamp y Childress (1997) nace ante el impulso político de una prestigiosa Universidad del país del norte, Georgetown University, donde surge *The Kennedy Institute of Ethics*. Dicho instituto, junto al *Hasting Center*, constituyen los principales órganos difusores de la bioética desde Washington, Estados Unidos. A partir de esta nueva corriente cobra peso la tradición autonomista e individualista en bioética, extendiéndose universalmente a través de su enseñanza en las Academias de Medicina. El eje bioético del principalismo gira en torno a los dilemas individuales originados por la aplicación tecnológica –y no tecnológica- en la atención de la salud. A través de la enseñanza académica de la bioética clínica en Medicina, la citada corriente se conoce como el “Mantra Georgetown”, es decir

el recitado de cuatro principios en diferentes Comités de Bioética del mundo frente a diversos problemas:

1. *Principio de autonomía*, apela al consentimiento informado. En la tradición liberal occidental importa la libertad individual tanto para la vida política como para el desarrollo personal. Se asocia con ideas de privacidad, voluntariedad, libre elección. En pocas palabras, existe una obligación de respetar las capacidades para tomar decisiones de las personas autónomas. Los autores toman a Kant por su reconocimiento del valor incondicional de la persona y de su capacidad de autodeterminación. Sostienen que puede deducirse un imperativo moral de adoptar actitudes de respeto hacia la persona.
2. *Principio de beneficencia*, que expresa la obligación de ayudar a otro a llevar adelante sus propios intereses mediante la prevención y eliminación de daños. También es importante balancear posibles beneficios contra los daños o riesgos que involucra una acción. Requiere pasos positivos para ayudar a otros -llamados deberes imperfectos o actos supererogatorios ya que suponen realizar acciones positivas siguiendo ideales-. La beneficencia no es moralmente requerida como principio general mientras que no dañar (no maleficencia) es moralmente obligatorio.
3. *Principio de no maleficencia*: ha sido asociado a la medicina con la afirmación “ante todo no dañar” (*primum non nocere*), máxima de la tradición hipocrática. En la actualidad el derecho de los pacientes autónomos y los derechos de bienestar modifican la responsabilidad del médico al pasarse de la tradición del médico familiar a un supuesto “modelo autónomo” en el cual las responsabilidades en las decisiones de salud son compartidas con su paciente.
4. *Principio de justicia*: es en realidad la unión de muchos principios acerca de la distribución de cargos y beneficios. Han sido

utilizadas diversas teorías de justicia para su definición. En la atención médica existiría una obligación de justicia en la misma obligación de beneficios y riesgos. Sin embargo, el principio de la justicia propuesto por los citados autores es un principio vacío; debido a que no indica qué teoría seguir sino sólo dice que deberías pensar en la justicia para hacer una distribución, sin aclarar cómo distribuir la atención de la salud.

Los principios citados funcionarían como guías orientadoras para la resolución de casos conflictivos y para la derivación de reglas más específicas (como la veracidad, la confidencialidad, la privacidad, entre otras). Ahora bien, aun cuando estos principios *prima facie* se presentan como “solución mágica de todos los problemas éticos” en los CBI; no se analiza que los mismos no evalúan las necesidades del contexto ni las diferencias culturales, sociales y de género (Sherwin, 1992). Por otra parte, en su justificación teórica, existe vaguedad en la definición de cada uno de estos principios; no brindando una fundamentación coherente de los mismos.

Por ejemplo, el *principio de autonomía* rescata la tradición liberal occidental, la libertad individual para la vida política como para el desarrollo personal. Se asocia con ideas de privacidad, voluntariedad, libre elección. Pero sus autores toman, por una parte, la ética kantiana, en lo que respecta al reconocimiento del valor incondicional de la persona y de su capacidad de autodeterminación; y derivan de la misma un imperativo moral de adoptar actitudes de respeto. También, hacen referencia a Mill, quien otorga un sentido negativo al concepto de autonomía (no interferencia). Por la tanto, en la descripción del principio de autonomía citado se mezclan dos filosofías (Kant y Mill) profundamente diferentes (deontológica y utilitarista); sin preocuparse por explicar cómo dos sistemas teóricos heterogéneos pueden utilizarse para fundamentar un mismo principio o especificar qué aspectos parciales del pensamiento de cada autor han utilizado, y cómo se integran en un todo coherente.

Estos problemas de fundamentación teórica del principio de autonomía se reflejan en la práctica en la figura del Consentimiento Informado-CI-, la cual resulta insuficiente para garantizar, por sí mismo, que una investigación sea éticamente aceptable. Como veremos más adelante, la complejidad de problemas éticos plantea la necesidad de crear CBI que revisen los protocolos de investigación, que evalúen el riesgo, que monitoreen el proceso, entre otros puntos. A partir de entonces, surge la *Declaración de Helsinki* (1964by ss), que pone en el centro el rol de los CBI¹⁴. No obstante, los sucesos históricos muestran que la constitución formal de los mismos tampoco resultó eficiente en el momento de evitar el daño.

Retomando el análisis bioético, seguidamente estudiaré los problemas del principalismo, tanto teóricos (a través de la crítica de Clouser y Gert) como prácticos (mostrando las limitaciones del *Informe Belmont*).

1.3.2. Críticas al principalismo

1.3.2. a. La teoría moral de Clouser y Gert vs. principalismo

La teoría moral de Clouser y Gert (1990: 219-236) constitu-

¹⁴ “El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación al comité de ética de investigación pertinente antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser transparente en su funcionamiento, debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida y debe estar debidamente calificado. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ninguna enmienda en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité. Después que termine el estudio, los investigadores deben presentar un informe final al comité con un resumen de los resultados y conclusiones del estudio”. Recuperado en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos>

ye una reacción contra el principalismo. Estos principios son caracterizados por los autores como puntos de reflexión abstractos o normas morales semejantes a esqueletos que han de ser interpretados de acuerdo a los contextos específicos. Por otra parte, los mismos no presentan prescripciones absolutas sino tienen una validez *prima facie*, es decir que son obligatorios a menos que entren en conflicto. En estos casos habría que realizar un balance entre las exigencias de cada uno, dando lugar a una especificación posterior de las obligaciones que se derivan de los casos particulares. Los cuatro principios ofrecerían en su conjunto un marco en torno al cual tendría lugar la deliberación, la emisión y la justificación de los juicios morales particulares. Como los autores sostienen que ninguno de los principios posee prioridad con respecto a los demás, se niegan a ofrecer un ranking o un orden lexicográfico de los mismos. En cada uno de ellos se presuponen más de una tradición moral. Esta concepción, ha sido criticada por las siguientes razones: 1-definiciones contradictorias de justicia; 2-ambigüedad en el concepto de autonomía (Kant -autonomía y dignidad-; Mill -no interferencia-); 3- ideal de beneficencia o deber supererogatorio, no es un principio general obligatorio.

Se propone reemplazar el principalismo por una teoría moral consistente y unificada que facilite la resolución racional de problemas prácticos. Los problemas morales no pueden ser discutidos adecuadamente como si estuvieran aislados, o como si su solución no tuviera implicancias para otros problemas. Para analizar los problemas éticos debería usarse y aplicarse la misma teoría moral que usamos en todas las áreas. Los filósofos pueden ayudar a resolver estos problemas explicitando los argumentos de las distintas posiciones y tratando de mostrar cuáles son adecuados y cuáles no. Pero, en el campo aplicado de la bioética, la generalidad de los estudios evidencia la ineficiencia de los supuestos principios ante las situaciones de asimetría de

poder.¹⁵ (Para la ampliación a través del análisis de un caso véase de Ortúzar, 1997).

1.2.b. Informe Belmont (1976): las limitaciones prácticas del principalismo

En lo que respecta a la aplicación del principalismo a la bioética en investigación, esta corriente fue adoptada a partir del conocimiento público de nuevas aberraciones en investigaciones en seres humanos, esta vez realizadas –no por alemanes- sino por Instituciones Nacionales de Investigación de los Estados Unidos. Los casos más renombrados y divulgados son los siguientes:

- el caso del Hospital Judío de Brooklyn (*Jewish Chronic Disease*), en donde se inyectó a un grupo de pacientes células cancerígenas sin su consentimiento;
- las investigaciones en *Tuskegee, Alabama*, realizadas en el período de 1930 a 1972, donde se reclutó a hombres afroamericanos sin consentimiento y no aplicando la penicilina -tratamiento efectivo para la sífilis desde 1940;
- las investigaciones en enfermos mentales en New York (*Willowbrook*), a los cuáles se inyectó el virus de la hepatitis con

¹⁵ Para el autor los problemas morales no pueden ser discutidos adecuadamente como si estuvieran aislados o como si su solución no tuviera implicancias para otros problemas morales. Una teoría moral adecuada explica y justifica la moralidad, señalando diferentes categorías de acciones (racionales, irracionales, buenas, malas) y mostrando cómo la moralidad se relaciona con la sociedad, las instituciones y las prácticas sociales. La teoría ofrecida por Gert se estructura en función de las siguientes reglas morales: 1-no mates; 2. no causes dolor; 3- no provoques discapacidad; no prives del placer, 7-mantén tu promesa; 8- no hagas trampa; 9- obedece la ley, 10-cumple con tus obligaciones. Estas reglas prohíben las acciones que causan daño. Los ideales morales, por su parte, se refieren a las acciones que previenen el daño o promueven el bien. En algunas situaciones podemos tener razones que nos permitan romper las reglas y para ello el autor propone un procedimiento de justificación. (Clouser y Gert, 1990)

el “consentimiento” de los padres como condición para alojar a los hijos y brindarles cuidados en dicha institución.

Estos casos obligaron al Congreso de Estados Unidos a crear -en 1974- una Comisión Nacional destinada a formular normas que ayuden a prever y analizar los problemas de la experimentación con sujetos humanos. La citada Comisión estaba conformada no sólo por científicos, sino también por otros profesionales: filósofos, juristas, teólogos, sociólogos, etc. En respuesta a la difusión mediática de dichos sucesos, surge el *Informe Belmont* (1979), el cual consiste, básicamente, en la aplicación de los citados principios en la esfera de investigación:

1. *Autonomía*: se evalúa a través del respeto del consentimiento informado: ¿Se ha respetado el consentimiento informado o se ha engañado al sujeto/comunidad de investigación?;
2. *Justicia* se reduce a conocer si hubo una selección equitativa de sujetos o se utilizó una población vulnerable ofreciéndoles ventajas y sometiéndolos a coacción;
3. No *Maleficencia* (Juramento hipocrático) se refleja al analizar si se ha ofrecido el tratamiento estándar o se ha dejado de suministrar un tratamiento y se ha dañado a la persona/grupo/comunidad (homicidio por omisión)¹⁶;
4. *Beneficencia* se examina buscando determinar si se persiguió en la investigación el beneficio de los pacientes.

La simplificación de los principios no refleja la abismal diferencia entre la teoría y la complejidad del momento de su aplicación; como así tampoco refleja la responsabilidad de los actores en el proceso de investigación en un contexto de relaciones asimétricas de poder. Ejemplo de ello lo constituyen los numerosos casos que salieron a la

¹⁶ Este principio pertenece a Beauchamp y Childress, *op. cit.*, no siendo originalmente planteado en el Informe.

luz en el 2010, gracias al trabajo de la periodista Reverby. La citada profesional publica las investigaciones realizadas entre 1946 y 1948 por el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos –NIH- en Guatemala; con la complicidad de médicos, gobiernos, Estado Guatemalteco. Dichas investigaciones consistían en infectar deliberada, subrepticia e inconsultamente con sífilis, gonorrea y cancroide, sin consentimiento, a prisioneros, enfermos mentales, trabajadoras sexuales, niños huérfanos internados en Instituciones Estatales. En otras palabras, como se titula en el mismo *Informe de la Comisión Presidencial para el estudio de experimentos médicos practicados por Estados Unidos en Guatemala 1946 -1948*, se trató de “Consentir el daño”. El protocolo fue pensado para estudiar formas de contagio y tratamientos nuevos que respondieran a los problemas sanitarios del ejército de Estados Unidos en ultramar. Lo fundamental era comprobar el modelo de transmisión de enfermedades venéreas y la eficacia de la penicilina para su tratamiento y profilaxis.

De acuerdo al informe citado, los principios éticos violados en el estudio fueron:

1. *Consentimiento informado*: el mismo no fue solicitado ni se explicitaron los riesgos;
2. *Deliberada exposición a la enfermedad*: no es lícito dañar (provocar la enfermedad en el sano y no curar al enfermo);
3. *Poblaciones vulnerables*: deben protegerse especialmente por la sociedad, el Estado y los médicos;
4. *Coacción de autoridades para permitir el estudio*: sabiendo que no se permitía dicha investigación en Estados Unidos, se practicó en un país más débil a sabiendas de la situación política y la corrupción posible;
5. *Regalos para permitir la investigación*: no es lícito dar incentivos para participar en una investigación;

6. *Falta de evaluación de la calidad científica* de la investigación.

Este tipo de investigaciones realizadas por los países desarrollados en países “débiles” del Tercer mundo no constituyen casos aislados.

Los principios del Informe Belmont (1976) surgen a partir de casos aberrantes en la época dorada de investigación en los Estados Unidos. Dichas situaciones de violación de derechos dejan de producirse en Estados Unidos a partir de los nuevos controles de CBI, pero se exportan a los “países en desarrollo”; sin normativas o control en el proceso de investigación en ese entonces. En 1991, los laboratorios internacionales de países desarrollados impulsaron la investigación en Tailandia de la vacuna contra la hepatitis A. Posteriormente, en 1997 y 1998 se realizó un estudio en África, Tailandia y la República Dominicana utilizando placebo en mujeres embarazadas con SIDA. En el 2001 se propuso el ensayo de Surfaxín en Ecuador, Bolivia, Perú y México, sugiriendo aplicar placebo frente al Síndrome Respiratorio Prematuro en bebés, entre otros casos que fueron conocidos públicamente y generaron el debate sobre el uso de placebo. Estados Unidos –NIH- controla los estándares éticos de la investigación en su país a través de sus CBI, pero no impide que se investigue bajo normas más flexibles fuera de su país. Asimismo, queda claro –como en el caso de Guatemala y en las investigaciones en África, Tailandia y República Dominicana- que existía la complicidad de la comunidad médica y de gobiernos corruptos, sin escrúpulos, más allá de no olvidar la responsabilidad de la industria farmacéutica por su papel central de ente financiador.

Por lo tanto, los citados principios éticos en investigación no proporcionan criterios claros ni suficientes de resolución de conflictos a nivel contextual y político; porque no sólo no son coherentes a nivel teórico, sino que dejan sin resolver cuestiones centrales como condiciones de aplicabilidad y conflictos de intereses a nivel institucional y profesional. A pesar de ser ampliamente criticados a nivel teórico (Ga-

rrafa y Osorio, 2009; Clouser y Gert, 1990); en los CBI de nuestra región continúan siendo invocados. En este sentido, es urgente avanzar hacia el análisis del problema prioritario: cómo garantizar no sólo los derechos humanos postulados en investigación, sino también repensar las posibilidades de su ejercicio por todos, incluyendo los países y/o comunidades vulnerables, y estudiando los beneficios de las mismas para la salud en sentido amplio.

Las investigaciones suponen un nivel macro de justicia social para una justificación coherente y rigurosa de prioridades en investigaciones en salud. Por ello, en ética en investigación no basta con el consentimiento informado, la invocación de principios formales, ni la creación de CBI que cumplan formularios de reglamentaciones de evaluación en pos de alcanzar un mayor estatus o financiamiento en la misma. Necesitamos avanzar en el ejercicio de los derechos económicos y sociales, plasmados en el *Pacto Internacional de Derechos Humanos* –ACNUDH- (*Derechos Civiles y Políticos, y Derechos Económicos, sociales y Culturales* en 1966), como así también en la fundamentación de la protección de los derechos de las comunidades y del medio ambiente, orientando la investigación de acuerdo a las prioridades de las comunidades y en el respeto de su diversidad.

1.4. Bioética feminista: androcentrismo, sesgo en investigación y estigmatización

Desde los movimientos culturales, el feminismo en la bioética contribuyó a desenmascarar conceptos patriarcales, autoritarios y presentados como neutrales. En primer lugar, Gilligan (1982) confronta con Kohlberg¹⁷ en sus interpretaciones sobre las diferencias en el de-

¹⁷ La teoría psicológica moral de Kohlberg se fundamenta en la tradición del imperativo categórico universal kantiano, el cual excluye, en sus supuestos, los sentimientos y la experiencia moral particularista de las mujeres. Véase Kohlberg, (1981), *Las seis etapas del desarrollo moral* Cf http://gseweb.harvard.edu/news/features/larry10012000_page6.html

sarrollo moral entre niños y niñas; proponiendo resaltar las características femeninas pero de un modo positivo y no como deficiencia. Dicha autora desarrolla en el campo de la salud una ética del cuidado, que parte de considerar los sentimientos y relaciones afectivas, solidarias y de empatía que entablan las mujeres en el cuidado de la salud del otro. No obstante, la posición clásica de la bioética feminista es la que aboga por la *igualdad de género en salud*.

Ahora bien, como en otras áreas, también existen disputas en las corrientes feministas prioritarias (*distribucionismo vs. reconocimiento cultural*). A pesar de estas tensiones, hay razones para ir más allá de las mismas. Si analizamos la correlación positiva que existen entre la feminización de la pobreza como una injusticia estructural económica, y la injusticia de tipo cultural o simbólica que sufren las mujeres, encontraremos razones para superar la falsa dicotomía presentada por los paradigmas referidos. En este camino, Fraser (2014) plantea la complejidad de las dimensiones de la justicia, resaltando la importancia conjunta de la distribución de recursos, del reconocimiento y de la representación.

No obstante, las discusiones feministas continúan en la actualidad en el estudio de poder y el análisis de la *opresión* por injusticia basadas en el género; que demandan la intervención en aras de revertir las condiciones opresivas (Wolf, 1996). Asimismo, se ha planteado la necesidad de una bioética feminista de la periferia que tenga en cuenta la historia, las asimetrías de poder y abusos, y las necesidades específicas de mujeres de carne y hueso, desde su contexto histórico y cultural. Es importante reflexionar que el conocimiento actual en salud de las mujeres responde a una ciencia caracterizada como universal y androcéntrica. Por ello, en lo que respecta a investigación en salud no sólo es la falta de investigaciones en problemas específicos, sino el sesgo de género en el proceso de investigación, producción y comunicación; que lleva a la creación de estereotipos, como ocurre en salud mental; ocasionando estigmatización.

Por lo tanto, en lo que respecta a su aplicación a la esfera de investigación, es mucho lo que debe hacerse para la incorporación de perspectiva de género con fines de evitar el androcentrismo. Se trata no sólo de reconocer la dimensión social del conocimiento, tanto en la producción, transmisión y aplicación, sino también su propia diversidad. En este sentido, sugerimos incorporar una perspectiva interseccional en investigación en salud (étnica/raza; género, clase social, edad, diversidad sexual, entre otros) para revertir las desigualdades generadas por el modelo de ciencia tradicional.

Hasta aquí hemos esbozado las líneas bioéticas más importantes, como también sus puntos débiles. Por razones de espacio, los problemas de justicia en investigación serán analizados en trabajo aparte (Véase Capítulo 11).

II. El *para qué* de la bioética y la ética en investigación: ¿Hacia una bioética que proteja a los sujetos/comunidades, sus prioridades y beneficios en investigación?

Como hemos mencionado anteriormente, los CE y CBI surgen para proteger a los seres humanos/comunidades que son sujetos de investigación. Poseen poder de veto para impedir que se realicen protocolos que entran en conflicto con los derechos de los sujetos de investigación. Sin embargo, en la práctica la mayoría de estos CBI se centran en: (1) revisar el Consentimiento Informado -CI-; (2) evaluar y monitorear la parte ética, metodológica y científica del protocolo, en el proceso de investigación, y posterior al mismo. No obstante, en los hospitales públicos por lo general separan la evaluación del CI al comité de ética -CE- y el protocolo al comité de investigación -CI-; debido a que muchos CBI derivan de Comités de Ética Hospitalaria no teniendo entre sus miembros el perfil adecuado para éstas funciones. Muchas veces, en la misma metodología del protocolo, existen problemas éticos y sesgos que pueden generar daños. Por ello, cuando se reduce la revisión ética al consentimiento, haciendo de éste sólo

un formulario burocrático, no se protegen a los más vulnerables. Al vaciar de sentido ético al citado instrumento legal, peligra la libertad de decisión y la dignidad humana. En otros casos, la evaluación y monitoreo del protocolo entra en conflicto con los intereses de los laboratorios que financian la misma, y muchas veces en la función de los mismos integrantes del CBI se privilegian los intereses secundarios por los primarios, dejando entonces de ser el CBI en un comité independiente.

Ejemplo de estos conflictos de intereses se encuentran en nuestro país, donde en la década del 90 se reclutaron pacientes en hospitales públicos con fines “científicos”. En dichas investigaciones se aduce que algunas de estas personas han firmado el CI sin comprender el sentido del mismo, es decir sin respetar las condiciones de aplicabilidad, el no engaño, y la necesidad de garantizar la libertad e integridad de las personas. En este proceso surge la doble figura del médico- investigador que recluta pacientes, financiado por la industria. Esto no sólo plantea un conflicto de intereses, sino que cosifica al propio sujeto de investigación. La confianza del paciente en el médico es defraudada y esto genera desconfianza generalizada hacia todas las investigaciones. Asimismo, la falta de regulación interna, registro de investigadores y CBI, y el surgimiento de los denominados *Comités de Ética de Investigación Independientes* que validaban todo tipo de investigaciones, hacía peligrar la aplicación de una bioética comprometida con el más vulnerable. Si analizamos los fuertes intereses económicos y asimetrías de poder en investigación, resulta claro que los conflictos de intereses se plantean no sólo a nivel profesional, sino institucional

Uno de los problemas centrales para evitar éste conflicto sería el financiamiento *público* de investigaciones de acuerdo a nuestras necesidades. Mientras las investigaciones que se realizan en nuestro país respondan a cuestiones de prestigio y estatus científico –alcanzar la mayor excelencia y ser evaluadas en el nivel 1 las publicaciones institucionales-, sin elegir los temas que son financiados y sin evaluar cuántos

les son las necesidades y prioridades de la población; entonces continuará el citado conflicto. Esto distingue un CBI comprometido con la ciencia y el bienestar de las poblaciones, de un CBI que, formalmente, puede cumplimentar requisitos éticos y alcanzar el estatus deseado por los investigadores e instituciones evaluadoras en lo que respecta a publicaciones, pero que no se interesa por las necesidades, beneficios, y cuestiones de equidad de acceso a la salud de su población y de su sociedad en general.

En nuestra era genética y comercial, la protección de la privacidad y la confidencialidad parecería ser el eje ético formal de los Comités de ética, con gran difusión de los siguientes problemas: *derecho a la información, derecho a no saber; el derecho a la confidencialidad, consentimiento y retroalimentación de la información; la posibilidad de almacenar o no ésta información; la posibilidad de divulgar o no la misma; el problema de privacidad y anonimato, a los que se suma el secreto profesional, conocer si se creará un banco de datos con fines de investigación, entre otros*. No obstante, el problema de fondo que origina los abusos es precisamente este carácter comercial de la investigación: *¿qué modelo de ciencia responde a las necesidades de nuestra sociedad actual?; ¿para qué y para quién investigamos?; ¿quién protege los “sujetos” y/o comunidades que participan de la investigación?; ¿quién financia las investigaciones de acuerdo a prioridades regionales?; ¿quién compensa por desigualdades en salud por género, raza/etnia; clase social, edad, orientación sexual? ; ¿quién es el responsable de los abusos en las personas y grupos vulnerables? Estas preguntas van más allá de los requisitos éticos de los actuales CBI, porque apuntan a delinear una epistemología, una dirección de investigación y una bioética comprometida con la salud de nuestras poblaciones.*

Una vez más queremos destacar que el problema de vulnerabilidad del sujeto y/o comunidad de investigación no es un problema estático, sino relacional. Se trata de una relación asimétrica de poder. El sujeto

o la comunidad no pueden elegir libremente si no se brindan condiciones de igualdad (epistémica y social). No es sólo un problema de información, sino de justicia social, de poder, de desigualdad. La autonomía exige los medios para ejercer ese derecho, y también medios para poder decir no (principio de disidencia). Por lo tanto, debemos acentuar la relación, y diferenciar entre actores responsables (laboratorios, Estado, profesionales, investigadores) y personas, grupos y/o comunidades que pueden ser explotados y sometidos. En este sentido, considero que si queremos fortalecer nuestros CBI es clave tener en cuenta las diversas necesidades sociales en un contexto no igualitario y de gran vulnerabilidad por asimetría de poder.

Los caminos cortos de investigación, avalados por las empresas multinacionales con la complicidad de algunos Estados e investigadores, no contribuyen a defender la ciencia, ni el bienestar de la humanidad o la comunidad; aun cuando claramente contribuye a ampliar el poder económico y la impunidad de los que no tienen límites en su lucro. Por el contrario, la bioética y los CBI han sido creados para evitar estos conflictos de intereses y abusos de poder, en busca de proteger y empoderar a los más vulnerables para que puedan ejercer sus derechos humanos, los cuáles implican en investigación el resguardo de los derechos individuales, pero también el resguardo de los derechos colectivos, reconocidos internacionalmente en el marco de los derechos humanos.

Conclusión

Proponemos el desafío general de pensar un modelo de ciencia que beneficie y no dañe al sujeto y/o comunidad de investigación. Este proceso de reflexión debe realizarse en una dimensión epistemológica, política y ética, para delinear el nuevo camino a seguir. Los valores no pueden quedar excluidos de la práctica científica. Por el contrario, es necesario contar con la formación bioética continua del investigador y de la comunidad para la defensa y legitimización de los derechos

humanos en el proceso de investigación. En este sentido, la protección y respeto de los derechos de los sujetos y de nuestras comunidades no será posible sin CBI comprometido; sin profesionales y ciudadanos formados en una bioética pluralista, comprometida y no sólo formal; sin Estados y Organismos Internacionales que defiendan los derechos de los más vulnerable, acordes a las necesidades y/o prioridades de investigación de nuestra sociedad, incluyendo la protección de los derechos colectivos. Para ello, frente a los crecientes conflictos de intereses es importante financiar investigaciones en Universidades Públicas que respondan a nuestras necesidades y a nuestros problemas más urgentes; limitando el poder de las investigaciones de la industria; regulando y no flexibilizando patentes. También es importante crear Observatorios Éticos/Bioéticos de Investigación para educar a los estudiantes e investigadores en humanidades y bioética; y crear espacios de consultas, Redes de CBI, de modo de vincular la ciencia, la ética, y la sociedad.

El camino esbozado en el presente trabajo introductorio es una bioética comprometida, planteada desde una perspectiva integral e interseccional (raza/etnia; género, diversidad sexual, interculturalidad, edad, clase social), que nos permita pensar formas de revertir las históricas desigualdades en salud -distributivas, culturales y sociales-; y promover investigaciones de acuerdo a las necesidades de cada comunidad, sin desviar los recursos hacia áreas no prioritarias que sólo responden a intereses de la industria o países ricos, pero no responde a los intereses epidemiológicos, prioridades o beneficios posibles *de y para* nuestras poblaciones.

Referencias

- Beauchamp y Childress (1979), *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press.
- Berlinguer, G. (1994), *Ética de la salud*, Lugar editorial, Milán.
- Calvente, M. et al (2010), *Guía para incorporar la perspectiva de género*

- en la investigación en salud*, Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Clouser y Gert (1990), "A critique of principlism", en *The Journal of Medicine and Philosophy* 15: 219-236
- Comité de la Asociación Americana para el Progreso de la Ciencia (1965), «El informe sobre la Ciencia en el Fomento del Bienestar Humano».
- Fraser, Nancy, et al. (2014), *Domination et émancipation, pour un renouveau de la critique sociale* (en francés). Lyon: Presses Universitaires de Lyon. [ISBN 9782729708863](#).
- Fraser, N. & Honneth, A. (2006), *¿Redistribución o reconocimiento?* Madrid: Morata.
- Fraser, N. (2005), "Redefiniendo el concepto de justicia en un mundo globalizado". En: *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, (39): 69-105.
- Garrafa, V. & Osório, E. O. D. (2009), Epistemología de la bioética. Enfoque latino-americano. *Revista colombiana de Bioética*, 4(1): 73-92. Cfr. Fabio Rivas Muñoz, Garrafa, et al, "Bioética de intervención, interculturalidad y no-colonialidad", *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, supl.1, p.141-151, 2015
- Gert, B. (1996), *Morality and the new genetics*, Boston, Jones and Barlett,
- Goodin, R. (1986), *Protecting the vulnerable*, Chicago, University of Chicago Press
- Gilligan, C. (1982), *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Guha, R. & Spivak, G. (1988), *Selected Subaltern Studies*. Oxford: Oxford University Press.
- Harding, S. (2008), *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities, and Modernities*. Durham: Duke University Press.
- Horkheimer, M. y Adorno, T. W. (1987), *Dialéctica del iluminismo*, Bs. As., Sudamericana

- Hudson (1974), *La filosofía moral contemporánea*, Madrid, Alianza.
- Jonsen & Toulmin (1988), *The abuse of casuistry. A history of moral reasoning*, Berkeley, California Press.
- Kasdon, L. Presidential Panel Slams 1940s Guatemalan STD Study. Alum's research leads to international condemnation of experiments. Disponible en: <http://www.bu.edu/today/2011/presid...>. Consultada: 30 de octubre, 2011
- Kohlberg (1981), *Las seis etapas del desarrollo moral* Cf http://gseweb.harvard.edu/news/features/larry10012000_page6.html
- Macintyre (1998), *Historia de la ética*, Paidós, Bs As, p.240ss
- Mari, E. (1991). Ciencia y ética. El modelo de ciencia martillo, *Doxa* 19, 319-327
- Milgram, S. (1963), "Behavioral study of obedience", *Journal of abnormal and social Psychology* 677, 371-378. (Video)
- Murguerza, J. (1989), "La alternativa del disenso", en Murguerza, J et al, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, pp.19 y ss.
- Murguerza, J. (1986), *La razón sin esperanza*, Taurus
- Ortúzar, M. Graciela de (2007), "Conflicto de intereses en investigaciones biomédicas", en *Perspectivas Bioéticas para las Américas*, FLACSO, Bs As, Año 12, Número 22, primer semestre de 2007, ISSN 1575 – 8443.
- Ortúzar, M. Graciela de (2005), "Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas", *Actas de las V Jornadas de Filosofía*, UNLP, ISSN 0328-6223;
- Ortúzar, M. Graciela de (2011), "Consentimiento informado electrónico: implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico", *Revista de Derecho CES, Bogotá*, Volumen 2 Número 2 Julio-Diciembre.
- Ortúzar, M. Graciela de (1998), Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética", en *Revista de Filosofía y Teoría Política*,

- II Jornadas de Filosofía, UNLP, 1998, Número especial, p.p. 101-109, pp. 101-111.
- Ortúzar, M. Graciela de (1997), “Bioethics and organ transplantation”, *Journal of Transplantation Proceedings*, Elsevier, julio 1997, vol. 29, pp. 3627-3630 (Un caso donde se aplica la crítica al principalismo).
- Piovani, J. I. (2006), “Relativismo y representación de la diversidad cultural: hacia una integración de la reflexión filosófica y la investigación empírica”, en: Di Gregori y Di Berardino *Conocimiento, realidad y relativismo*. México: UNAM.
- Potter, V. (1971), *Bioethics, Bridge to the Future*, New Jersey, Prentice Hall (Prefacio)
- Rodríguez Zoya, L. G. (2014), “Epistemología y política de la metodología interdisciplinaria”, en *RELMECS*, vol. 4, Nro 1, <http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar>
- Santi, M. F. y Righetti, N. (2007), “Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales”, *Perspectivas bioéticas*, FLACSO, pp. 93-109.
- Sherwin, S. (1992), *No longer patient. Feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Scott, G. (1995), *Historia y filosofía de las ciencias sociales, op.cit.*, Cap. 3 “Leyes sociales”, pp. 65-69.
- Toulmin (1982), “How medicine save the life of ethics”, en *Perspectives in Biology and Medicine*, 25, 4,736-750.
- Von Wright, G. (1998), “Ciencia y razón”, en *Etica y Ccia*, Nro. 2.
- Wolf, S. (1996), «Introduction: Gender and Feminism in Bioethics». En: S. Wolf (ed.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction* (pp. 3-43). New York: Oxford University Press.
- Young, I. M. (1990), *Justice and the Politics of Difference*. Nueva Jersey: Princeton University Press.

Documentos

(Consultados en <http://www.dib.unal.edu.co/documentos/etica.html>

[Código de Nuremberg](#)

[Declaración de Helsinki](#)

[Informe Belmont](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Hombre](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Animal](#)

[Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos](#)

[Protocolo al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina sobre prohibición de clonar seres humanos](#)

[Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos ;](#)

[Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos \(CIOMS\)](#)

[International guiding principles for biomedical research involving animas \(CIOMS\)](#)

[Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos](#)

[International guidelines for ethical review of epidemiological studies \(CIOMS - Currently under revision\)](#)

[Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica, OMS, 2000](#)

[Directrices y recomendaciones para las comisiones éticas europeas](#)

[Declaración sobre no discriminación;](#)

[Declaración de Budapest.](#)

[Declaración Universal de Bioética, UNESCO.](#)

[Declaración de Vulnerabilidad, UNESCO, entre otras](#)

-Regionales

[Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales de los Pueblos Indígenas](#)

[Declaración de Ukupseni](#)

Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas
Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de
Manzanillo (1996) revisada en Buenos Aires
Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las
Ciencias Médicas (CIOMS)
Normativas UNESCO sobre Vulnerabilidad
Normativas UNESCO sobre Estigmatización y No discriminación
Normativas sobre migraciones y genocidios

Capítulo 8

Derechos y ciudadanía diferenciada: el diálogo y la diversidad en la Democracia

Daniel Busdygan

Introducción

Cuando se dan contextos de pluralismo las diferencias, como modo de identidad de los individuos, pueden resaltarse u oscurecerse en la arena pública. No es extraño que en una sociedad plural el carácter distintivo de las diferencias se acentúe poniéndose el foco en ciertos marcadores sociales como son, género, orientación sexual, raza, clase, ascendencia étnica, nacionalidad, religión, entre otros. Estos marcadores se presentan dentro de la democracia no sólo creando identidades grupales sino también definiendo en muchos sentidos, intereses, demandas, exigencias y modos políticos de actuar políticamente dentro de la esfera pública. Una teoría de la democracia no puede desconocer cómo el Estado y los ciudadanos reconocen las diferencias y las articulan entre sí hacia una dinámica de consensos-disensos o hacia una de dominación-subordinación. Pensar los desafíos del pluralismo -y también del multiculturalismo- es pensar uno de los desafíos a los que se enfrentan las democracias contemporáneas y las formas que pueden adquirir las mismas.

En este trabajo analizaremos brevemente ciertas concepciones de la ciudadanía para luego ceñirnos al punto de los DDHH en cuestiones de género, particularmente en torno a derechos (no) reproductivos. Allí, se propondrá un análisis sobre cómo los espacios dialógicos- que debe propiciar el Estado- deben ser los que definan y legitimen normativas en esas áreas permitiendo que las diferencias no socaven la igualdad y la libertad de los sectores vulnerables.

Pensar la democracia

Dentro de las formas de concebir y pensar la democracia, la concepción más extendida ha sido sin duda aquella en la que la vida política se reduce a un espacio de luchas. La *praxis* política así vista no es sino la búsqueda de distintas estrategias y negociaciones que llevan adelante las diferentes facciones políticas intentando maximizar su capital político dentro del Estado. La concepción agonista de la democracia se alza sobre el supuesto de la imposibilidad de una construcción cooperativa en el diálogo conjunto. Los intereses se conciben como necesariamente excluyentes unos de otros y eso habilita a un tipo de comportamiento en el que está a la orden del día cualquier tipo de artilugio por imponer el propio fin y derrotar al otro. Ciertamente, la teoría de juego que nace a la luz de la guerra fría y evalúa matemática y lógicamente las decisiones estratégicas en diferentes contextos representa bien esta forma de ver el campo político en el que los agentes desde intereses contrapuestos intentan maximizar sus beneficios evitando pérdidas. En efecto, la cultura política en esta descripción de la democracia está más emparentada con una disputa de suma cero que con la búsqueda de un bien común a construir. En tal sentido, el campo político concebido como un campo de luchas o batallas por hacerse del poder es un espacio de imposiciones donde se efectúa la dominación política, económica y simbólica de unos que mandan a otros que deben subordinarse. Para los agonistas, las pasiones e intereses de

los distintos sectores crean e instituyen mutuamente lo político a la vez que chocan.¹

Dado que las políticas estatales necesitan ser una definición conjunta en la que participan todos los sectores de una sociedad democrática y plural, el punto sobre el que debemos reparar es si una descripción de la democracia como la que ofrece la concepción agonista es a la vez una prescripción. ¿Describir es prescribir aquí? ¿Acaso diagnosticar el funcionamiento de la democracia nos compele a que sigamos nutriendo esas lógicas de la relación política en una sociedad plural? Desde la concepción agonista, la estabilidad de la democracia se logra como una resultante de las fuerzas que se encuentran a través de una continúa participación del máximo arco de heterogeneidad. No obstante, si la única razón es la fuerza o el número de votos conseguido detrás de mayorías volátiles, la gobernabilidad y la estabilidad de los fundamentos sobre los que se alza la democracia están siempre deslizándose en un delgado hielo.

Una pensadora contemporánea como Iris Young da un paso más en la descripción de esta concepción y agudiza el diagnóstico de agrietamiento social que puede darse dentro de una sociedad que entiende a la actividad política como espacio de luchas de intereses y pasiones. Ella considera que “el pluralismo y la pluralidad de grupos de presión e intereses fragmentan la política y los intereses del individuo”² volviéndose mucho más dificultosa la idea de un compromiso con *lo político* y, en efecto, privatizándose el proceso político. Así, lo político se despoltiza y la democracia sin participación infantiliza a los no participantes, los vuelve sujetos de tutela de los que sí participan, siendo estos los que deciden por ellos -‘*exclusivamente*’. La igualdad sin participación no es extraño que

¹ Chantal Mouffe, *El retorno de lo político*, Bs.As. Paidós, 1993.

² Iris Marion Young, “Vida Política y diferencia de grupo: una crítica del ideal de ciudadanía universal”, en Castells, Carme (comp.), *Perspectivas Feministas en Teoría Política*, Barcelona, Paidós, 1994.p. 101.

devenga en menos libertad. Young sostiene que esto sólo puede revertirse si

“la democracia requiere que los ciudadanos/as de la sociedad corporativa del bienestar despierten de sus sueños consumistas privatizados, desafíen a los expertos que sostienen que sólo ellos tienen derecho a gobernar, y tomen colectivamente el control de sus vidas e instituciones mediante procesos de discusión activa orientados a lograr discusiones colectivas”³

En la receta de Young, la democracia evita sus males sólo con el ‘requerimiento’ de más participación en la democracia. Ahora bien, tal demanda no debe darse en la forma de un individualismo atomizado o la maximización de intereses de grupos, sino desde un encuentro complejo y permanente en la arena política que tenga en cuenta las plataformas identitarias que brindan los grupos o movimientos. Un conjunto de pensadores políticos han propuesto, en los últimos treinta años, una concepción normativa de la democracia diferente concibiéndola como un espacio que debe tener como centro gravitacional a la deliberación. La plausibilidad de una concepción deliberativa de la democracia sólo puede ponerse en duda por quienes militan a favor del *statu quo*.

La democracia deliberativa en sus múltiples propuestas teóricas ha tratado de estipular cuáles deberían ser los procedimientos de legitimación de políticas públicas poniendo siempre el acento en diálogos constructivos, sedimentadores de legitimidad, en los que se expresen todas las voces y las diferentes concepciones. En tal sentido, el concepto de razón pública en tanto la razón de la ciudadanía, se torna una herramienta central para pensar (y delimitar) cómo el debate público en diferentes espacios de integración, construcción y cooperación permite hacernos otra idea del campo político mullido

³ *Ibíd.*

de múltiples diferencias. La deliberación en el marco de una sociedad democrática y plural requiere que las propuestas estén basadas en razones atendibles a los distintos sectores de una sociedad. Cuando las pasiones o los intereses sectoriales no son los elementos que comandan las articulaciones políticas, el diálogo profundo puede ponerse en el centro de la escena para construir conjuntamente un punto de vista respecto de bienes (políticos) comunes. La aceptación de una concepción de la democracia deliberativa no implica negar que ciertos espacios de las relaciones políticas estén sujetos a negociaciones, demostraciones de fuerzas o búsqueda de imposición. Contrariamente, lo que implica una concepción deliberativista es una aceptación delimitada de la lucha política y el emprendimiento de un compromiso más profundo en derredor de determinados temas o problemas en los que existen profundos desacuerdos morales; en tales caso lo que se busca es que prime algún tipo de razonabilidad pública al momento decidir y dar justificación a las políticas públicas que deben realizarse allí- claro está, distinto a la fuerza-. Efectivamente, propiciar espacios deliberativos en vistas de la construcción de las políticas públicas entre grupos que pertenecen a concepciones diferentes, permite asir una democracia comprometida con el pluralismo y el diálogo profundo. Ahora bien, como apuntamos, la razón pública no debería extenderse a todos los asuntos políticos sino sólo a aquellos que son fuertemente controvertidos y donde es necesario construir con otro.

Al momento de establecerse políticas públicas sobre la interrupción del embarazo, por ejemplo, es insuficiente que una propuesta plantee como sustento convicciones o preferencias que luego regirán en modo de normativa jurídica. De tal modo, dentro de la dinámica deliberativa que busca establecer políticas públicas, tanto los intereses personales, sectoriales o de grupos como las creencias confesionales precisan volverse intereses generalizables para ser presentados. Asimismo, las dinámicas deliberativas precisan nutrirse de la diversidad y de las diferencias que están dadas en la sociedad para la cual se están

trazando esas decisiones políticas, porque esto permite superar sesgos a la vez que evitar que los otros se conviertan en extraños (o monstruos morales). Cuando ciertos grupos se retiran del proceso de la participación activa, no es extraño que los ciudadanos se infantilicen como pronosticaba Young, sino que además si sólo algunos poseen el poder de seguir dedicándose a la cosa pública conducirán democracias con frágiles equilibrios cuya naturaleza es volverse inestables. Eso es debido a que no hay modo, políticamente hablando, de que unos pocos escojan un/os bien/es colectivo/s donde se haya tenido en cuenta a todos.

Ciudadanías

Detrás del concepto de ciudadanía se conjugan dos ejes importantes dentro de las teorías políticas: los derechos individuales y la vinculación a una comunidad.

Podríamos distinguir entre dos concepciones tupidas de la ciudadanía en las que debemos reparar: (a) *ciudadanía* -sin más- y (b) *ciudadanía diferenciada*.

El *primer modelo de ciudadanía* refiere a una igualdad *homogeneizadora* en la que la universalidad surge de lo general. Siguiendo a Young, “la idea de lo público como universal y la concomitante identificación de la particularidad con la privacidad [de sesgo liberal] hace de la homogeneidad un requisito de la participación pública”.⁴ Kymlicka y Segato bien exponen cómo este modelo de ciudadanía que se propició en el Estado nación de corte moderno encierra detrás un conjunto de tensiones normativas entre el Estado y los individuos.⁵ Desde sus perspectivas, el hecho del pluralismo de culturas le

⁴ Young I. M., “Vida Política... *op. cit.*, p. 106.

⁵ *Cfr.* Kymlicka, W., Kymlicka, W., “Estados multiculturales y ciudadanos interculturales”. En Zariquiey, Roberto (ed.), *Realidad multilingüe y desafío intercultural. Ciudadanía, política y educación*, Lima, Universidad Católica del Perú, 2003, pp.47-68.; Segato, R., *La Nación y sus Otros. Raza, etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de Políticas de la Identidad*, Buenos Aires, Prometeo 2007.

ha abierto al Estado de nuestros tiempos una serie de interrogantes y objeciones en relación a la forma en la que fueron concebidos en la modernidad los Estado nación. Un aspecto central del Estado nación moderno en términos históricos e institucionales es que constituye una forma de ordenamiento político que buscó centralizar el poder, y en función de este objetivo es que desarrolló una concepción determinada de la ciudadanía que *fagocitó* las diferencias en pos de un proyecto de unidad y homogeneidad poblacional.⁶ Esa centralización poseyó al menos tres ejes, uno político, otro administrativo y otro cultural. A propósito de este último, en la naturaleza de aquel Estado nación se halla el *desiderátum* de aglutinar *una* identidad nacional, *un* lenguaje, *una* historia, religión, etnia, etc., que formen *un* tipo de ciudadano sobre el que se ejercen y aplican las políticas estatales. Véase que la búsqueda de la unificación incluye y precisa que se tracen las formas concebibles de la alteridad dentro de ese relato, la línea entre un *nosotros* y los *otros*.⁷ Las concepciones agonistas son cómodas para describir y útiles para realizar estas dicotomías que presentan a la pluralidad con fracturas irreparables. Dado que la homogeneidad nacional no es un hecho natural, ha buscado ser naturalizada culturalmente a través

⁶ ¿Puede esta lógica persistir en al interior de ciertos grupos que reclaman para sí derechos colectivos en tanto unidades que no reconocen sin grieta ni fisuras de heterogeneidad? ¿No es sospechoso que ciertos grupos desconozcan el pluralismo a su interior a la vez que reclaman reconocimiento? “... los multiculturalistas fuertes deben enfrentarse al hecho incómodo de que la mayoría de la identidades individuales se definen en muchas afinidades colectivas y en muchos relatos. La resistencia multiculturalista a considerar las culturas como divididas y controvertidas internamente se traslada a visiones de los sí mismos armados como seres igualmente unificados y armoniosos con un único centro cultural.” Benhabib, S., *Las reivindicaciones de la cultura*, Buenos Aires, Katz, 2006, pp. 46 y 47.

⁷ Siguiendo a Segato ella sostiene que ha cada sociedad nacional le caben ciertas configuraciones específicas de la diversidad. A partir de las estrategias que cada sociedad desarrolla se dan como resultado ciertas formas de fracturas específicas que no pueden trasladarse a otros contextos nacionales. Segato, R., *La nación...op. cit.*, p. 47 y ss.

de las políticas públicas del Estado y de sus instituciones capilares: la currícula de la escuela pública y de las instituciones académicas, los códigos normativos, las instituciones policiales, etc. La racionalización del poder implicó, en términos funcionales y organizativos del poder político, la creación de ciertas identidades nacionales homogéneas que no son otra cosa que el ideario de un grupo dominante que en algún momento de la historia de la sociedad travistió sus intereses en la idea de una voluntad general. Este modelo monocultural, con un fuerte carácter homogeneizante de la diversidad identitaria, difícilmente pueda ser concebido como una práctica de política democrática inclusiva.⁸ Con el análisis de este tipo de ciudadanía, se nos exhorta a dejar de lado este modelo que quiere eliminar o que no reconoce las diferencias sociales, culturales, étnicas, etc.⁹

¿Debemos dejar de lado la idea de que el Estado propulse una concepción de ciudadanía? ¿De esto se sigue su abandono absoluto? Sería un error dejar de lado el modelo de los derechos liberales-políticos, civiles, sociales, económicos, etc.- desde una crítica radical a la idea de igualdad, pues ésta puede pensarse e institucionalizarse con los adecuados reparos de la *equidad* y la *imparcialidad* que ameritan ser puestos en juego en una sociedad plural. Siguiendo a Habermas (1992), las instituciones políticas comprometidas con la libertad tienen como contraparte el valor que los ciudadanos le den. El marco legal de la ciudadanía se sustancia en las actividades que deseablemente debe realizar la ciudadanía. Así, ambos planos se complementan y articulan en demandas y ampliaciones. Si queremos acercarnos al ideal normativo propuesto por una concepción deliberativista, desde ya que debemos buscar que en la idea de ciudadanía esté el compromiso por

⁸ Si la diversidad ha sido históricamente el adversario al que se ha enfrentado el carácter unificador del Estados nación, entonces un Estado multicultural constituye directamente desde esa perspectiva una *contradictio in adjecto*.

⁹ Cfr. Kymlicka, W., “Estados...op. cit., p. 78 -respuesta de Tubino-; Young I. M., “Vida Política *op. cit.*, p.100.

profundizar y darle valor a las instituciones políticas comprometidas con la libertad. Es verdad que son múltiples los casos en los que la ciudadanía como generalización universalizadora ha dejado de lado las diferencias para crear una ontología definida -con límites, fines y finalidades precisas. Pero ese proceso tendiente a *excluire homogeneizando* diferencias constitutivas de *las identidades* puede y debe ser concebido *reparando en las diferencias*. Una igualdad política en lo formal y en lo material no implica *necesariamente* que se borren las diferencias ni que se las considere perjudiciales para la democracia. Si así se hiciera, la dominación y la opresión se encubren detrás del lenguaje de la igualdad excluyendo lo que no encaja. Ahora bien, recabar en nuestros tiempos en un tipo de ciudadanía que busca articular la universalidad en los mismos términos que pretendió hacerlo la Ilustración no sólo es una translación del concepto inadecuada en el tiempo sino que además desconoce los indeseables resabios del proyecto ilustrado.

Desde la vereda opuesta a la noción de ciudadanía antes expuesta, se levanta la concepción de la *ciudadanía diferenciada* defendida por Iris Young, quien, por otro lado, busca trazar un compromiso político profundo del Estado con el reconocimiento de las diferencias entre las personas y los grupos. La política democrática basada en la identidad implica el reconocimiento de derechos especiales para algunos grupos que han sido víctima de la exclusión u opresión (minorías étnicas, homosexuales, mujeres, ancianos, pobres, trabajadores, personas con capacidades diferentes y disminuidas, y la lista sigue).¹⁰ La concep-

¹⁰ Respecto a la opresión Young aclara que ese atributo se predica de los grupos que son (i) explotados, (ii) marginados, (iii) vaciados de poder y autoridad o que están (iv) estereotipados que suelen ser *chivos expiatorios* de sucesos sociales negativos. Si bien su caracterización de la opresión es sólida y convincente, de forma muy objetable la caracterización de los grupos oprimidos parece extenderse al ochenta por ciento- o más- de las sociedades de los países en desarrollo. Extender derechos diferenciados a sendos grupos que por definición son fluctuantes, pues son “fluidos; se crean y pueden desvanecerse”, ameritaría alguna forma de asamblea permanente para dar o reajustar

ción de ciudadanía diferenciada constituye una interesante y compleja idea que se exhibe muy bien en tensión antagónica a la ciudadanía antes explicada pues los individuos aquí son, y deben ser apreciados, insertos en sus grupos, historias y tradiciones. Ahora bien, en sentido estricto, al hablarse de una ciudadanía diferenciada parece incurrirse en una injustificable *contradictio in terminis*, ya que ¿cómo la igualdad que da la ciudadanía a los individuos sin hacer distinciones naturales y culturales puede ser, a la vez, una diferenciación de aspectos naturales y culturales?¹¹ Young propone considerar un modelo de ciudadanía abierto a la pluralidad y, en efecto, sólo puede hacerse si la heterogeneidad es la norma y ésta posee los canales institucionales para empoderarse de sí en su participación pública en espacio deliberativos definidos que permitan la construcción conjunta de ciertas políticas públicas. El Estado, por defecto, se torna un espacio de participación policéntrico en vez de monocéntrico con una horizontalidad asimétrica.

Young plantea como instrumento político de cambio de las condiciones sociales en las que hay privilegiados y oprimidos aplicar un *principio restitutivo* (¿de justicia imparcial?). Allí, sostiene, debe darse que los grupos oprimidos cuenten con mecanismos institucionales y recursos públicos que apoyen: (i) la auto organización del grupo para que ellos realicen un empoderamiento de sí mismos y por sí mismos, (ii) la expresión de cómo les afectan determinadas políticas sociales en las que ha sido tomada en cuenta su voz, (iii) la capacidad de veto

derechos. Puesto que esto último es fácticamente imposible más que “utópico” como ella escribe, es preciso introducir el principio de reconocimiento efectivo- léase en el principio de Young un principio de rectificación de las desigualdades desde una forma política de la equidad. Young I. M., “Vida Política... *op. cit.*, pp. 109-111.

¹¹ Por otro lado, la filósofa introduce un problemático elemento a través de esta concepción de la ciudadanía, a saber, la necesidad de que un Estado no sea neutral en la distribución de recursos y derechos. De este modo, es posible que grupos que buscan autoexcluirse de la participación democrática reciban más recursos para su sustento que uno mayoritario de participación activa (v.g., Amish y LGBT)

en torno a las políticas específicas que afectan directamente al grupo. En una clara oposición al modelo de ciudadanía sin atención a las diferencias, Young sostiene que

“...definir la ciudadanía como mayoría *evita y ensombrece* ese requisito de que todas las experiencias, necesidades y perspectivas sobre los sucesos sociales tengan voz y sean respetadas. No existe una perspectiva general que puedan adoptar todas las personas y a partir de la cual resulte posible comprender y tomar en consideración todas las experiencias y perspectivas... Nadie puede afirmar que habla en [nombre d]el interés general, porque ningún grupo puede hablar por otro ni, obviamente, nadie puede hablar en nombre de todos. Por lo tanto, la única forma de lograr que se expresen, escuchen y tomen en consideración todas las experiencias y perspectivas sociales es tenerlas específicamente representadas en el sistema de gobierno.”¹²

El principio de Young no es sino un nivelador entre privilegiados y oprimidos en busca de un horizonte social de igualdad realizable en la participación efectiva. Habiéndose propiciado ese principio político de equiparación, la ciudadanía sería un ámbito heterogéneo de discusión que promovería una *sabiduría práctica* en el espacio del diálogo. Su propuesta se inscribe dentro de una forma de democracia deliberativa en la que se exhibe un razonamiento conjunto y sin más, articulador para el encuentro de voces polifónicas e intereses diversos.

La propuesta de Young se inscribe en un intento político filosófico por contribuir a que se preserve la multiplicidad y heterogeneidad de opciones culturales o de estilos de vida. Ahora bien, debemos preguntarnos ¿no es acaso ese intento que ella busca plasmar el que configura una *precondición* para la realización de elecciones genuinamente libres de la promoción de la propia autonomía liberal? Ciertamente,

¹² Young I. M., “Vida Política... *op. cit.*, pp. 112 y 113. La cursiva ha sido agregada.

detrás de sus objetivos está propiciar el mismo Estado que esperaría, precisa y desea un liberal igualitario, a saber, aquel en el que se desarrollen concepciones plurales del bien y de lo justo. Ese es el mejor de los mundos posibles para un liberal. Está claro que el solo hecho de que se hayan utilizado los derechos liberales para propiciar una equivocada concepción de la ciudadanía- desde un “egoísmo autoengañante disfrazado de interés general o imparcial”¹³ no invalida el estatus epistémico de esos derechos. La ciudadanía que se busca propiciar en sintonía a una polifonía, procurando la igualdad moral y política es congruente con una visión liberal comprometida con los DDHH. El tipo de ciudadanía que debe procurarse debe estar centralmente comprometida con una defensa acérrima a la autonomía, siendo este un punto nodal sobre el que no puede quedar contemplada ninguna forma de opresión de algún grupo, Estado o religión.

El diálogo político constructivo

Los puntos antes mencionados a propósito de la razón pública y el tipo de ciudadanía que debe cultivarse para el fortalecimiento de la cultura política, se ofrecen como herramientas de las que se espera que se valgan distintos foros que permitan asir políticas públicas entre quienes poseen diferentes concepciones. El rango de operatividad respecto al conjunto de temas que deberían tocarse con la razón pública es acotado y preciso, la razón pública debe servir a la deliberación en torno a cuestiones que hacen al bien público en temas controvertidos. El aborto es un ejemplo cabal al que la democracia argentina se debe una deliberación profunda sin imposiciones de un sector a otro, atendiendo la pluralidad de miradas y voces. Ciertamente, este ha sido un tema donde no sólo se ha visto cómo ha estado ausente algún tipo de razón común entre los ciudadanos sino que además se ha podido observar como concepciones distintas se han amurallado sobre sí mismas sin buscar espacios y caminos de diálogo entre quienes piensan

¹³ *Ibíd.* p. 113

diferente. Los activismos en contra de la despenalización del aborto han encontrado como espacio de lucha a las distintas instancias del Poder Judicial. Fallos de distintos tribunales hasta llegar a la Corte Suprema se han pronunciado sin que esto haya saldado una cuestión grave que sigue acarreado muertes evitables. Es alarmante que existan recurrentemente recursos dilatorios para los casos que están contemplados por el Código Penal como no punibles y por tanto el aborto les asiste como un derecho (negado) a quienes los demandan en esa instancia. Lo alarmante no es sólo que se dé esto sino que además no haya instancias políticas que busquen superar estas estrategias jurídicas en la que un sector introduce sus concepciones confesionales a otro sector de la ciudadanía en un Estado no confesional. Desde el activismo a favor de un derecho a la interrupción del embarazo se ha buscado visibilizar cómo los DDHH de las mujeres son permanente objeto de discusión a propósito de este tema y asimismo también se mostró cómo la adhesión a Pactos Internacionales de rango Constitucional consistentes con ese derecho son omitidos por los poderes del Estado al mismo tiempo que se omiten reiteradas observaciones de Comités de Derechos Humanos de Naciones Unidas y Human Right Watch.¹⁴ Más allá de las interpretaciones del Código y los Tratados, más allá de las exégesis de los magistrados o de las estrategias de los abogados, siempre es tiempo de atender el problema con una razón de la ciudadanía.

Cuando la democracia tiene por *centro de gravedad a la deliberación*, se torna un sistema político donde está abierta la interpretación de cómo deben ser ponderados los valores políticos que la conforman; con el diálogo, las interpretaciones que se ofrecen en cada caso se atan a una obligada construcción conjunta, a una ampliación y sedimentando permanente de la democracia en pluralidad

¹⁴ Chiarotti, S., “El aborto en el marco de los derechos humanos”, en Checa, S. (comp.), Bs. As., Paídos, 2006.

(Busdygan, 2013). Preguntémonos ¿la deliberación razonada y libre es garantía, por sí misma, de alcanzar el bien común? ¿por qué ante el desacuerdo sustantivo no votar sin deliberar y ya? ¿Acaso no es suficientemente válida la decisión a la que se llegue en esfera resolutive como los son la Corte Suprema de la Nación o la Corte Interamericana de DDHH?

La democracia sin diálogo, no es más que un sistema agregativo que ordena valores e intereses sin otro criterio que la cantidad. La cuestión sobre el derecho a la interrupción del embarazo donde está en juego el valor de la vida intrauterina en gestación y el valor de la igualdad y la libertad de las ciudadanas no puede quedar sujeto a un procedimiento decisorio que no está guiado por la razón de una ciudadanía contextualizada. Tampoco la democracia puede tener solamente como punto gravitatorio a un conjunto de magistrado que decide qué es lo bueno, lo correcto y lo valioso- la democracia sería en tal caso una epistocracia con todos los problemas que esto implicaría. Una sociedad plural y democrática tiene el derecho de darse a sí misma la interpretación genuina de sus valores.

Cuando existe el diálogo no necesariamente se da un modo de alcanzar e indentificar qué es lo correcto o lo verdadero en términos políticos para ciertas cuestiones, sino que se alcanza, *se sustancia, un modo político de transitar por conflictos y desafíos*, donde el ciudadano puede informarse más y mejor sobre la diversidad de posiciones en juego con las que él, cual sea su posición, convive. En consecuencia, la intervención en algún grado dentro del diálogo colectivo para estas decisiones sustantivas, fortalece la legitimidad política de lo decidido. Quizás el resultado de la deliberación no haya podido alcanzar la opción verdadera o correcta tal como al interior de los grupos se la entiende, pero sí utilizó el procedimiento más conveniente y justo para todos. “Así, aunque la deliberación [pueda] no mejor[ar] necesariamente la decisión colectiva, mejora [en algún grado] a quienes la toman, pues los obliga a reflexionar sobre

sus posiciones y les hace aprender de las posiciones de los demás”¹⁵ Al estar incluidas la voces de todos los posibles afectados por una norma en el espacio deliberativo, se asegura el aspecto democrático; por otro lado, se aseguran los aspectos deliberativos al proponer en el intercambios de posiciones argumentos comprometidos con la racionalidad y la imparcialidad.

Con la existencia de entornos deliberativos, se van atravesando constantemente diferentes desafíos teóricos y prácticos, a la vez que se van quebrando de a poco (y un poco) ciertos sesgos cognitivos y afectivos; con ello se genera una sociedad con un *pluralismo profundo* a diferencia de uno superficial; un tipo de sociedad donde se presentan como desafíos a ser superados cuestiones como las desigualdades y las asimetrías, la ampliación conjunta de la mentalidad de los diversos sectores, la construcción de la tolerancia, etc. La apertura a otros espacios y a otros entornos deliberativos distintos a los estrictamente institucionales- que poseen sus lógicas de funcionamiento propias- permite cierta superación de sesgos cognitivos y afectivos, pues, es allí donde la acción política se vuelve un espacio de aprendizaje moral y político para articular con el otro, “un punto de vista cívico y una perspectiva cívica ampliada.”¹⁶ Véase que las probabilidades de que se puedan dar cambios de valoraciones y se quiebren algunos sesgos, aumentan en la medida que esto ocurra.¹⁷ Sin embargo, en la medida que la democracia no genere e introduzca en su cultura política estos espacios, es menos probable salir de enconos, romper el pluralismo

¹⁵ Sánchez Cuenca, I., *Más democracia, menos liberalismo*, Buenos Aires, Katz, 2010, p.25.

¹⁶ Benhabib, *op. cit.*, p. 194.

¹⁷ Un punto interesante a explorar en ese sentido es la definición que Rawls nos entrega en *Liberalismo Político* de doctrinas comprehensivas. Entre sus características esenciales estaba que ésta están abiertas al cambio, una tradición doctrinal tiene por tendencia “evolucionar”. Cfr. Rawls, J., (1996), *Liberalismo Político*, Barcelona, Crítica, p. 90.

superficial, pues las personas suelen trabar relaciones en mayor medida con quienes coinciden en gustos, intereses y valores.

El diálogo democrático promovido por intereses particulares opera *creando convergencias imperfectas, la construcción conjunta con otros, la ampliación de mentalidades*. Como los desacuerdos deben ser sopesados de acuerdo a los principios de publicidad, reciprocidad y responsabilidad, por ello, se hace necesario adecuarse a un tipo de *razón ciudadana* para mostrar cuáles son “las razones justas en la esfera pública”.¹⁸ La democracia deliberativa no es una alternativa que pueda y deba extenderse a todos los ámbitos de desacuerdos donde los ciudadanos estén en asamblea permanente, pero sí constituye un modelo que genera y resguarda del modo más democráticamente posible las decisiones colectivas para ciertos desacuerdos. Constituye una forma colectiva de hallar las maneras correctas de resolver políticamente (*no epistémica o metafísicamente*) ciertas controversias y cumplir con un objetivo conjunto sobre la base de las mejores razones disponibles para cada sociedad concreta. *La democracia con deliberación es mejor democracia que sin ella*.

Referencias

- Benhabib, S., *Las reivindicaciones de la cultura*, Buenos Aires, Katz, 2006.
- Busdygan, D., *Sobre la despenalización del aborto*, La Plata, Edulp, 2013.
- Chiarotti, S., “El aborto en el marco de los derechos humanos”, en Checa, S. (comp.), Bs. As., Paídos, 2006.
- Kymlicka, W., “Estados multiculturales y ciudadanos interculturales”. En Zariquiey, Roberto (ed.), *Realidad multilingüe y desafío intercultural. Ciudadanía, política y educación*, Lima, Universidad Católica del Perú, 2003, pp.47-68.

¹⁸ Benhabib, op. cit., p. 199.

- Mouffe, C., *El retorno de lo político*, Bs.As. Paidós, 1993.
- Rawls, J., *Liberalismo Político*, Barcelona, Crítica, 1996.
- Sánchez Cuenca, I., *Más democracia, menos liberalismo*, Buenos Aires, Katz, 2010.
- Segato, R., *La Nación y sus Otros. Raza, etnicidad y diversidad religiosa en tiempos de Políticas de la Identidad*, Buenos Aires, Prometeo 2007.
- Young I. M., “Vida Política y diferencia de grupo: una crítica del ideal de ciudadanía universal”, en Castells, Carme (comp.), *Perspectivas Feministas en Teoría Política*, Barcelona, Paidós, 1994.

Capítulo 9

Pluralismo y justicia

Juan Antonio Fernández Manzano

Mi exposición trata de abordar algunos aspectos de articulación entre pluralismo y justicia. Más concretamente, las posibilidades de desarrollar una teoría de la justicia que sea capaz de acoger a ciudadanos de culturas y valores heterogéneos.

Toda sociedad tiene ante sí el problema, decía Kant en *La paz perpetua*,¹ de “ordenar una muchedumbre de seres racionales que, para su conservación, exigen conjuntamente leyes universales”. Matizando sus palabras, podríamos decir que el problema es el de ordenar a una multitud de seres racionales que entienden la racionalidad y la moralidad de diferentes maneras.

Conviene antes de proseguir, hacer explícitas dos de las premisas de las que parto, en principio, creo que son poco controvertidas.

Trataré de acotar qué entiendo por cada una de ellas:

- a) La condición estructuralmente moral de los humanos.
- b) La multiplicidad y apertura como rasgo distintivo de las doctrinas morales.

¹ Kant, Immanuel, *La paz perpetua*, trad. Joaquín Abellán, Madrid, Tecnos, 1998, pp. 38-39.

Decir que los seres humanos son estructuralmente morales equivale a afirmar que el modo humano de estar y de operar se apoya en valores morales.

El término “moralidad” o “lo moral” hace referencia a ese suelo común, que entre otras cosas nos permite reconocer como tales a las diferentes morales, a pesar de la heterogeneidad de sus contenidos respectivos. En este sentido, “moralidad” sería sinónimo de la “dimensión moral” que está presente en todo ser humano.² El mito de Prometeo del diálogo *Protágoras* de Platón ilustra bien esta idea al presentar el sentido moral (*aidós*) y la idea de la justicia como dones divinos que fueron entregados a todos los humanos sin excepción, pues de otro modo, a pesar de ser seres racionales y poseer el logos, la convivencia estable no sería posible.³

Dicha condición estructuralmente moral a la que nadie es ajeno cristaliza tanto en doctrinas morales como en los sistemas de justicia. Una doctrina moral, una moral, sería un conjunto de principios, normas, preceptos, mandatos y valores que dan forma a un sistema de contenidos más o menos coherente, encaminado a orientar la toma de decisiones y cuyo fin último sería no solo sobrevivir, sino aspirar a una vida buena.⁴

Nos interesa insistir que los conceptos del bien y el mal, lo justo y lo injusto, no son refinados ornamentos culturales sino instrumentos que sirven para valorar y jerarquizar con el fin práctico de vivir y convivir bien. Los principios morales actuarían como una suerte de brújulas o de manuales de instrucciones apropiados para guiarse en el

² Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones Akal, 2001, p. 19.

³ Platón, *Protágoras*, Madrid, Gredos, 2000, 320c-328d.

⁴ No ignoro que a menudo la moral se emplea con otros fines: como catálogo de prohibiciones para dominar a un colectivo, como elemento identitario excluyente, como arma arrojada cuando se tacha de “inmorales” a quienes piensan o actúan de otro modo, etc. pero entiendo que su fin primordial es asegurar la convivencia y la realización de la felicidad individual y colectiva.

mundo. Enjuiciar, que puede considerarse como la experiencia moral más básica y necesaria, sirve de orientación de lo que conviene y lo que no conviene.⁵ Emitir un juicio desde una teoría de la justicia es relacionar una conducta o una actividad con un criterio moral que se supone que contribuye a algo deseable: una buena convivencia.

Como advertíamos, no existe una única tradición moral desde la que referirse al bien y al mal, a lo correcto y lo incorrecto, sino una multiplicidad de tradiciones que se entrecruzan y se renuevan continuamente a lo largo del tiempo y del espacio.⁶ Nótese que decimos que se entrecruzan y renuevan, porque interesa destacar dos rasgos de las doctrinas morales: multiplicidad y apertura al cambio.

La multiplicidad de las doctrinas morales se deriva del hecho de que sus fuentes son diversas: las culturas beben de tradiciones ancestrales transmitidas de generación en generación acerca de lo que está bien y de lo que está mal, las confesiones religiosas influyen con su correspondiente dogmática, las interpretaciones dadas por los dirigentes sesgan los valores, el saber disponible lo matiza, etc. Además, puesto que los entornos en los que se desarrollan plantean diferentes retos, sus contenidos son respuesta a ellos. No se puede ignorar la importancia que tiene la infraestructura en la superestructura. La idea de justicia no puede ser la misma en un entorno marcado por la abundancia que en otro marcado por la escasez.⁷

En lo referido a su capacidad de cambio, este se da en diferentes épocas y sociedades debida a la necesidad de los seres humanos de adaptarse a las nuevas circunstancias, modificar su orden de prioridades y ejercer también su capacidad creativa, que no se limita a replicar lo

⁵ Nohl, Herman, *Introducción a la ética*, F.C.E., México 1975, p. 203.

⁶ Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones Akal, 2001, p. 29.

⁷ Harris, Marvin y Johnson, Orna, *Cultural Anthropology*, Boston, Pearson, 2007, p. 23

transmitido culturalmente por generaciones anteriores.⁸ El cambio también se produce por el hecho de que los distintos grupos culturales no son entidades perfectamente clausuradas y estáticas: en mayor o menor medida, unos y otros han contactado, comerciado, combatido y en tales fluctuaciones han dejado permear sus influencias y provocado el cambio cultural. Además, no es necesario apuntar a factores externos para dar cuenta del cambio: los grupos humanos no son entidades monolíticas y la pluralidad interna, que en algunos casos desemboca en conflicto social, es un factor a tener en cuenta a la hora de explicar el cambio cultural.

Establecidas estas premisas pasamos a considerar el problema de la justicia en un mundo marcado por la pluralidad. Un sistema de justicia, sería, en buen parte, la traslación normativa y con carácter de obligatoriedad de un marco moral compartido, con el fin de organizar la convivencia estable en un entorno que pueda ser considerado justo. Dicho en otros términos, sería el precipitado de una idea del bien compartida, de una mínima moral sobre la que se construye un sistema de normas para organizar la convivencia y articular la cooperación dentro de un colectivo. No hay teoría de la justicia que no beba de una idea del bien. Ni siquiera Rawls, que pretende desvincularse de concepciones del bien comprensivas, lo hace.⁹

La cuestión a debate es cuán extensa ha de ser esa idea del bien compartida para poder aunar una concepción de la justicia en la que todos se sientan reconocidos. Para pensadores como John Stuart Mill, las exigencias eran grandes. A su juicio, era prácticamente imposible que se pudiera hablar de instituciones libres si la comunidad política estaba compuesta por individuos de diferentes nacionalidades, especialmente, añadía, si hablan diferentes idiomas.¹⁰

⁸ Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones Akal, 2001, p. 20.

⁹ Véase Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, cap. V.

¹⁰ "Free institutions are next to impossible in a country made up of different nationalities. Among a people without fellow-feeling, especially if they read and

Puede que la tarea crucial para las plurales sociedades contemporáneas sea la de refutar esa idea y hallar las vías de conciliar las legítimas demandas de la unidad y la diversidad, esto es, de mantener la unidad política en torno a una idea de la justicia sin que ello pase por exigir la uniformidad cultural.¹¹

Esa es la tarea y el reto que asume John Rawls en su *Teoría de la justicia*¹² de 1971 y en su reformulación en *El liberalismo político* de 1993.¹³ Me apoyaré en su enfoque del pluralismo y las consecuencias que extrae de él a la hora de desarrollar su teoría de la justicia porque, aunque lo plantea principalmente para un marco doméstico, el punto de partida nos parece adecuado. El hecho de plantearlo para una sociedad cerrada compuesta por sujetos con diferentes concepciones morales muestra con mayor facilidad la necesidad de que quienes están abocados a convivir esclarezcan los principios de justicia que permitan abordar los problemas que inevitablemente surgen. Ahí es donde aparece el verdadero problema del pluralismo y es donde me gustaría colocar el foco del trabajo.

A mayor apertura de la sociedad, afirma Rawls, más probable es que aflore una multiplicidad de concepciones del bien. En un clima de libertad, las doctrinas comprensivas de los ciudadanos tenderán a ser diversas en intereses, metas, valores y comportamientos o incluso opuestas o simplemente inconmensurables entre sí. Es un dato constatable: el hecho del pluralismo. La uniformidad que Mill demandaba parece una exigencia impensable en la era de la globalización.

“speak different languages, the united public opinion, necessary to the working of representative government, cannot exist” Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, p. 296.

¹¹ Parekh, Bhikhu, *Rethinking Multiculturalism: Cultural Diversity and Political Theory*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2000, p. 78.

¹² Rawls, John, *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1978.

¹³ Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996.

En la medida en que las doctrinas plurales sean razonables, prosigue Rawls, concepto que trataremos más tarde, el pluralismo ha de ser tomado como un hecho sobre el que no cabe lamentarse, puesto que no es sino el resultado natural de las actividades de la razón humana en contextos institucionales perdurablemente libres. Considerar lamentable el pluralismo razonable sería denostar el ejercicio mismo de la razón en condiciones de libertad.¹⁴

Aunque su idea del pluralismo era otra, Mill defendía fervientemente que la presencia de diferentes doctrinas y modos de vida, por disparatadas o chocantes que parecieran, era un beneficio social en la medida en que servía como indicador que ponía de manifiesto la libertad con la que cuenta un pueblo. Por otra parte, la diversidad presenta ante la sociedad ensayos de modos de vida distintos que permiten revisar críticamente las concepciones heredadas del mundo y en algunos casos aporta perspectivas innovadoras y valiosas que se desconocían.¹⁵ En tercer lugar, la verdad pierde algo cuando la unanimidad impide la aparición de voces discordantes.¹⁶

Por tanto, expresado de modo sumarisimo, una teoría de la justicia tiene, sigue Rawls, que tomarse en serio (*take to heart*) el absoluto abismo que abre el irreconciliable conflicto (expreso o latente) entre las distintas concepciones del bien de una sociedad heterogénea y dar una respuesta práctica que pueda ser aceptable para las especificidades individuales y grupales.¹⁷

Como se aprecia, Rawls toma el pluralismo como un hecho y como un sistema. En el primer caso se trata del reconocimiento empírico de

¹⁴ Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 20

¹⁵ Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, pp. 101ss.

¹⁶ "...it is always probable that dissentients have something worth hearing to say for themselves, and that truth would lose something by their silence." Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, p. 87.

¹⁷ Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 22

la diversidad existente y en el segundo, una articulación normativa que reconoce y organiza la heterogeneidad social sin renunciar a vocación de univocidad a la que apunta un orden jurídico y un sistema político.

Al abordar esta segunda acepción normativa, Rawls evita caer en una postura abiertamente relativista. Para el relativismo, en lo referido a los modos de organizarse y vivir, cada grupo humano tendría su propia verdad subjetiva o bien ninguno la tendría, lo que, a efectos prácticos, viene a ser lo mismo, en la medida en que todas las opiniones sobre la justicia poseerían el mismo valor.¹⁸ Según esta lógica, lo correcto y lo incorrecto son términos contextuales, que solo cobran sentido dentro de un marco de costumbres, convenciones y culturas particulares.¹⁹ Queda descartada la posibilidad de valorar los cánones de una cultura desde valores externos y se impone la suspensión del juicio.

Existe un tipo de relativismo que acepta que en otros saberes (lógica matemáticas...) los especialistas se afanen por conseguir una verdad aceptable para todos, pero sostiene que en cuestiones morales no hay principios mejores que otros.

La consecuencia práctica más inmediata de esta idea es que debatir sobre valores se convierte en un ejercicio tan fatigoso como superfluo pues, o todo el mundo tiene razón simultáneamente, o nadie la tiene. Todo esfuerzo tendente a unir posturas está abocado al fracaso. En ambos casos, la única opción razonable es el silencio, aceptando que los valores y prácticas de los variados grupos humanos son incuestionables y tienen todos un valor análogo.²⁰ Es la creencia

¹⁸ Emilio Martínez Navarro, Emilio, “La verdad y los valores en la sociedad plural”, ponencia presentada en *Primera Jornada de los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia*, Murcia, 4 de mayo de 2007. Véase también Martínez Navarro, Emilio: *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005.

¹⁹ Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 44.

²⁰ Salcedo Megales, “Damián, Teoría y antiteoría en el ámbito de la ética política”, *Revista Tales*, N.º. 3, 2010, pp. 318-342.

antiteórica de que cualquier grupo humano o individuo puede sostener su perspectiva moral con la misma solvencia que cualquier otro, puesto que no habría una metodología ética canónica para formar juicios morales.²¹

Los orígenes cercanos de este modo de afrontar la pluralidad doctrinal se encuentran en la conocida distinción humeana entre hechos y valores, entendidos como compartimentos estanco. Según esta idea, de los hechos sí cabe debatir, argumentar, presentar refutaciones, y en suma generar saber científico, pero del mundo moral no cabría decir lo mismo. El juicio moral sería equivalente al juicio estético: una cuestión de gustos sobre la que no puede haber discusión posible. De igual modo que quien no se emociona ante una obra de arte es impermeable a las sesudas argumentaciones que intenten persuadirle de lo que debería sentir al contemplarla, las doctrinas morales no aceptan réplicas que permitan operar cambios de posición.

La dotación de Zeus a la que hacíamos referencia al comienzo al mencionar el mito de Protágoras se interpretaría según la posición relativista como la posesión de todos y cada uno de los individuos no ya de un sentido moral y de la justicia básicos, sino con todo un sistema ético armado, perfecto y blindado a objeciones de todo tipo.

Las ideas de Hume en este aspecto se han mantenido con el tiempo. Los trabajos etnográficos clásicos de los antropólogos, en un necesario ejercicio de objetividad científica, tienden a mostrarnos a otras culturas y modos de entender el mundo sin emitir juicios sobre la moralidad de sus acciones, abonando la idea de que todos los sistemas morales son convencionales e inconmensurables y que no se pueden aplicar criterios propios para juzgar mundos ajenos. Se trata de comprender, no de juzgar, afirman los manuales sociológicos o antropológicos de trabajo de campo. Conocer implica respetar la diferencia, tolerar y no imponer nuestras propias convicciones.

²¹ *Ibíd.*

Muchos antropólogos estiman que nuestra responsabilidad hacia otras sociedades se resumen en no intervenir y dejar las cosas como están, puesto que lo habitual ha sido acabar reemplazando los modos de vida tradicionales y estables por otros que han demostrado no ser mejores, por decirlo de modo benigno.²² Puede ser hasta cierto punto disculpable que después de un pasado racista, imperialista y colonialista, el relativismo con su omniabarcante concepto de tolerancia sea, aunque desafortunado, un intento de reparar los daños del etnocentrismo occidental.

Sin embargo, la idea de que la moralidad depende por entero de cada sociedad es un error con notables consecuencias prácticas. Cuando los valores que sostienen los individuos o las sociedades llegan a dañar a otros parece obligado abandonar la pretendida asepsia valorativa. No todo punto de vista moral, por muy arraigado y tradicional que sea, tiene la misma fuerza ni merece el mismo respeto.²³

Las guerras sobre pueblos en nombre de un dios o de principios superiores, los marcos económicos que generan empobrecimiento generalizado, la mutilación genital femenina, el terrorismo, la esclavitud, la misoginia, la crueldad de los sistemas penales, los ataques sobre minorías, etc. se apoyan en valores que sus defensores pretenden hacer pasar por morales y nobles. Puede que en muchos casos sea solo un subterfugio para justificar la atrocidad de lo realizado, pero en muchos otros casos hay que aceptar la sinceridad, aunque no la corrección, de sus afirmaciones .

Ello nos permite concluir que el relativismo a) favorece la comprensión del mundo como un conjunto de seres humanos desvinculados entre sí y divididos por Estados, ideologías, sistemas morales o religiones y b) se traduce en indiferencia moral. En el primer caso, la

²² Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 42.

²³ Mill, John Stuart, *Sobre la libertad*,

idea de que habitamos en comunidades independientes, autárquicas y cerradas es tan errónea como indeseable y en el segundo, la indiferencia moral es una pésima herramienta para combatir lo que amenaza el bienestar de los individuos; la neutralidad valorativa podría considerarse inmoral ante prácticas como las enumeradas.²⁴

El monismo moral evitaría estos problemas a costa de procurar la implantación universal de unos valores, por lo general los de aquellos con suficiente poder para imponerlos.

El monismo comprime el espacio a las diferencias y se orienta hacia una uniformidad valorativa que por axiomática es impermeable a las críticas. La historia da cumplidas muestras de cómo doctrinas como las de un solo rey, una sola fe, una sola ley han causado guerras y destrucción desde la Europa de los siglos XVI y XVII hasta los totalitarismos del siglo XX.

La lección más importante que cabe extraer es la relación directa entre la afirmación de una única verdad absoluta en ética y política y los estallidos de violencia.

Descartados los extremos, el tratamiento del pluralismo y su adecuación con criterios de justicia compatibles requiere una posición de equilibrio entre el permisivo marco relativista y el dogmático monismo etnocéntrico.

Se trataría de lo que Appiah denomina la suma de universalidad más diferencia.²⁵ Es decir, la aceptación de que el desenvolvimiento de lo humano admite una multiplicidad de posibilidades morales, políticas, religiosas, culturales y filosóficas junto con el reconocimiento de que es necesario establecer márgenes de convergencia que sean operen también como límite de lo justo.

La virtud cívica acorde con esta postura de equilibrio es la de la

²⁴ Harris, Sam, *The Moral Landscape. How Science Can Determine Human Values*, New York, Free Press, 2010.

²⁵ Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 199.

razonabilidad. Muy sumariamente, la razonabilidad exige estar dispuesto a sostener las propias creencias con convicción y con argumentos, lo cual es un rechazo a la posición relativista, al tiempo que se renuncia a imponerlas a otros, en oposición al monismo.

Se trata de una postura intermedia que choca tanto con el escepticismo radical que se niega a mantener un sistema de creencias, como con el fundamentalismo que se resiste a ser criticado. Puede que hallar este término medio sea complejo, especialmente cuando entran en escena contenidos doctrinales, pero las otras posturas son aun mas inestables y se encuentran cercanas a la violencia: una por laxa y la otra por opresiva.²⁶

La búsqueda de este virtuoso término medio requiere de criterios que permitan delimitar lo razonable de lo irrazonable.

En este apartado es donde la postura de Rawls a la hora de establecer los términos en los que se debate acerca de los criterios de justicia podría ser criticada, o al menos matizada.

La propuesta de Rawls para llegar a un acuerdo en torno a la justicia requiere la búsqueda de los temas mínimos exigibles en los que hay que acordar y la eliminación del debate de las cuestiones que generen mayor controversia. Las doctrinas morales o filosóficas quedan excluidas por no haber un valor de verdad al que apelar, lo que hace el acuerdo impracticable.

Una muestra de la imposibilidad de encontrar respuestas satisfactorias a diferentes problemas cotidianos queda analizada por Rawls en su exposición de “las cargas del juicio”.²⁷ Las llamadas cargas del juicio son las fuentes de las que brotan las dificultades para llegar a un acuerdo en lo referido a valores morales y políticos entre sujetos

²⁶ Emilio Martínez Navarro, Emilio, “La verdad y los valores en la sociedad plural”, ponencia presentada en *Primera Jornada de los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia*, Murcia, 4 de mayo de 2007. Véase también Martínez Navarro, Emilio: *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005.

²⁷ Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, pp. 87-88.

plenamente razonables. Por un lado, afirma, la evidencia científica no es determinante; además, incluso cuando se alcanza un acuerdo acerca de las clases de consideraciones que son relevantes, puede surgir el desacuerdo acerca de su peso, lo que lleva a juicios diferentes. En tercer lugar hay que admitir que todos los conceptos, y no sólo los conceptos morales y políticos, son vagos y tienen límites imprecisos; y esa indeterminación significa que es necesario confiar en el juicio y en la interpretación (y en juicios acerca de interpretaciones) admitiendo un abanico de posibilidades dentro del cual las personas razonables pueden diferir. Por otro lado, hasta cierto punto, el modo en que evaluamos la evidencia y ponderamos los valores morales y políticos está moldeado por nuestra experiencia vital (lugar de nacimiento, clase social, nivel cultural...). A ello ha de sumarse el hecho de que hay diferentes clases de consideraciones normativas de diferente fuerza a ambos lados de una disputa, y se hace difícil realizar una evaluación de conjunto. Por último, cualquier sistema de instituciones sociales es limitado respecto de los valores que puede admitir, de modo que hay que proceder a una selección a partir del amplio espectro de valores morales y políticos que podrían ser realizados, lo que presenta grandes dificultades a la hora de fijar prioridades y realizar reajustes.

Las conclusiones de las cargas del juicio llevan a Rawls a afirmar que el número de cuestiones a tratar ha de concentrarse en lo que llama cuestiones de justicia básica y esencias constitucionales.²⁸

Eso supone la eliminación de la agenda política de todos los asuntos de naturaleza doctrinal. La complejidad temática, así como el engarce de estos en la identidad y sensibilidad más profunda de los individuos los convierte en cuestiones de índole privada. En esto consiste la conocida separación rawlsiana entre lo político y lo doctrinal. Hasta aquí la tesis de Rawls.

²⁸ Rawls, John, "La independencia de la teoría moral" en *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, (trad. Miguel Ángel Revilla), Madrid, Tecnos, 1986, pp. 122-136.

Sin duda, la no intromisión de los dogmas en la vida pública es un logro que se debe al liberalismo. Sin embargo, lo que parece más cuestionable es a) que sea posible tal separación y b) que sea aceptable la afirmación de Rawls de que las teorías morales son independientes de la epistemología.²⁹

Con respecto a lo segundo y desde su vertiente práctica, parece claro que esta independencia libera a las personas de justificar sus posiciones doctrinales, lo cual sería inobjetable salvo que estas ideas y prácticas interfirieran con las vidas de otras personas. Ahí es donde entra el primer punto: la imposibilidad fáctica, y me atrevería a decir que también lógica, de marcar una separación entre lo político y lo doctrinal.

La desvinculación de lo doctrinal de criterios comunicables genera un problema porque lo doctrinal está presente en la vida pública, política y en los debates acerca de la justicia. No es posible, como pretende Rawls, eliminar temas o puntos de vista por el hecho de ser controvertidos o por pertenecer al apartado doctrinal de los individuos.³⁰ Debatir sobre justicia lleva necesariamente a abordar temas morales, religiosos y filosóficos.³¹ Muchos temas políticos tienen una base moral sobre la que es necesario debatir. Citando a Rousseau “los que quieran tratar por separado la política y la moral no entenderán

²⁹ A juicio de Rawls, la cuestión relativa a la existencia de verdades morales objetivas depende del tipo de y alcance del acuerdo que se daría entre personas racionales que han logrado un equilibrio reflexivo amplio o que al menos se han acercado suficientemente a él, lo cual es, a su entender, una muestra de cómo la epistemología moral es dependiente de la teoría moral. Rawls, John, “La independencia de la teoría moral” en *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, (trad. Miguel Ángel Revilla), Madrid, Tecnos, 1986, pp. 122-136.

³⁰ Véase al respecto la distinción rawlsiana entre el punto de vista incluyente y excluyente en Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 283 ss.

³¹ Sandel, Michael, *Justicia. ¿Hacemos lo que debemos?* trad. Juan Pedro Campos Gómez, Barcelona, Debate, 2011.

palabra de una ni otra”.³² No hay posibilidad de que el debate sea aséptico y no incluya cuestiones doctrinales. Los temas se engarzan unos a otros y no es posible desprenderlos con facilidad.

El debate político sobre la justicia es un debate necesariamente moral. Por tanto, los valores políticos y morales que entran en juego en este debate, en la medida en que repercuten sobre otras personas, han de ser defendidos públicamente con razones.

Es cierto que los argumentos que Rawls presenta en las cargas del juicio muestran que en muchos casos los acuerdos son complejos y que no hay argumentos concluyentes que permitan cerrar un debate sobre valores y principios, pero no demuestran que la única alternativa sea eliminar los asuntos doctrinales del debate. Complejos son también los acuerdos en torno a lo que el propio Rawls considera cuestiones de justicia básica o esencias constitucionales, como evidencian las diferentes teorías de la justicia. Dicho de otro modo, los acuerdos acerca de cuestiones prácticas (políticas y morales) entre partes heterogéneas nunca son sencillos. Sin embargo, lo que se necesitan son criterios que todos estén dispuestos a asumir y por eso afirmamos que las teorías morales no pueden ser independientes de la epistemología.

La razonabilidad exige la aceptación de que las doctrinas que se profesan, en los aspectos en los que afectan a la idea de justicia, al modelo de sociedad y a asuntos políticos, son, por muy verdaderas que se sientan, falibles. Esto supone no solo la renuncia a imponerlas por la fuerza, sino la disposición permanente a discutir las de buena fe en el foro público, aceptando en última instancia los mejores argumentos sin tomar los propios como inamovibles.

Si una doctrina moral considera que quienes practiquen determinada opción sexual, por poner un ejemplo, no pueden aspirar a los mismos derechos civiles que el resto, debería justificar su postura en

³² Rousseau, Jean Jacques, *Emilio, o De la educación*, Madrid, Alianza, 1998.

lingua franca acorde con el conocimiento humanístico y científico disponible sin apelar a convicciones ajenas a la razón pública.

El sentido moral al que hacíamos referencia en el mito de Prometeo, *aidós*, entronca etimológicamente con el concepto de vergüenza, lo que revela la importancia de que los hechos, para ser morales, han de poder ser presentados sin sonrojo ante la mirada de los demás.

Una doctrina moral que no considera iguales a todos los humanos debería explicitar, por ejemplo, los fundamentos en los que se apoya y estar dispuesta a tratar de responder a preguntas como en qué medida contribuye esa postura a crear una sociedad más justa o cómo afecta al bienestar de los afectados y a la sociedad en su conjunto.

Solo con la razonabilidad y la racionalidad trabajando de consuno en un debate racional y razonable se puede contribuir a la búsqueda de criterios presentables sin vergüenza ante todos.

Si se defiende, por ejemplo, que los criterios de justicia se basan en la ley natural, la justicia divina, la intuición, la recta razón, el sentido común o el supuestamente infalible sentido moral nos encontramos en un laberinto sin salida que permite a cada cual sostener cualquier principio sin verse obligado a ofrecer mayores explicaciones.³³

Muchas de las normas que se consideran intuitivamente obvias, naturales o de sentido común obedecen simplemente a usos y costumbres propios de la cultura a la que se pertenece, cuya aceptación se ha convertido en una segunda naturaleza inmune a la crítica.

Si, por otro lado, se afirma que justo es lo que hacen los hombres a los que denominamos justos, virtuosos o ejemplares, estamos igualmente escamoteando la pregunta acerca de cuál es el criterio de virtud que estamos empleando tanto para identificar al hombre virtuoso como para definir lo correcto. No son modelos ejemplares sino principios los que se deben perseguir.

En suma, que si no se emplean criterios rigurosos, comunicables para mostrar en qué consiste lo justo, nunca podremos avanzar en el

³³ Mill, John Stuart, *Bentham*, Madrid, Tecnos, 1993, p. 98

debate y quedaremos expuestos a los criterios particulares de quienes sean designados o se auto-designen como hombres justos o con mayor intuición moral. Esto puede significar que el debate sobre la justicia quede en manos de los dirigentes de las diferentes agrupaciones humanas, de líderes religiosos que se apoyan en la fuerza de su fe o de grupos que enarbolan la inviolabilidad de sus creencias íntimas, lo que no es en modo alguno aceptable en un debate en torno a la justicia.

Es la fuerza de los argumentos, basados en principios comprensibles y apoyados en las evidencias disponibles y no el carácter de determinadas personas, ni su poder, ni siquiera el número de personas lo que ha de ser tenido en cuenta a la hora de dotar de legitimidad a los principios de la justicia.³⁴

Por tanto, la corrección de los principios de justicia se debe dirimir a través de juicios éticos susceptibles de ser discutidos y criticados racionalmente y cuyo empleo no clausure la posibilidad de proseguir el debate.³⁵

A mi juicio, el criterio que con más claridad permite la apertura prolongada de ese debate es el análisis de las consecuencias generales que se derivan del seguimiento de los principios propuestos.

Es decir, si su puesta en práctica perjudica o beneficia tanto a los individuos como al conjunto.

Para ello es preciso argumentar con razones, mostrando el fin que se persigue con dichos principios, más allá de la vaguedad de instaurar la justicia. Es preciso establecer, y esta es nuestra posición, cuál es el fin que persiguen los valores y cómo dicho fin se liga al bienestar o sufrimiento de sus miembros y no a elementos externos y difusos como la intuición, la revelación, la tradición, la cultura o la misma idea de justicia.

Si la justicia y la moralidad se desligan de consideraciones basa-

³⁴ Salcedo Megales, “Damián, Teoría y antiteoría en el ámbito de la ética política”, *Revista Tales*, N.º. 3, 2010, pp. 318-342.

³⁵ *Ibíd.*

das en sus consecuencias tangibles sobre los individuos se convierten en estériles o en peligrosas.³⁶

De nuevo Hume, aunque esta vez será para defender sus razonamientos. Cuando el escocés reflexionaba sobre la idea de que el respeto a los pactos podía considerarse una exigencia incondicionada de la justicia, se preguntaba si esa podía ser la razón última y si realmente se trataba de un valor absoluto. La respuesta a la que llegaba es que el deseable respeto a los acuerdos deriva en última instancia de las consecuencias sociales que se derivan de él.

“Si se me pregunta por la razón de la obediencia que hemos de prestar al gobierno, me apresuraré a contestar: Porque de otro modo no podría subsistir la sociedad; y esta respuesta es clara e inteligible para todos. La vuestra sería: Porque debemos mantener nuestra palabra. Pero, aparte de que nadie no educado en un cierto sistema filosófico puede comprender o encontrar de su gusto esta respuesta, os veréis en un apuro si os pregunto a mi vez: ¿Por qué hemos de mantener nuestra palabra?; y no podréis dar otra respuesta que la que habría bastado para explicar de modo inmediato, sin circunloquios, nuestra obligación de obedecer.”³⁷

Sin duda, por seguir con el ejemplo, el cumplimiento de la palabra dada es un pilar de cualquier sociedad organizada, pero conviene recordar que sirve a un propósito mayor que a menudo se olvida: la felicidad humana, esta sí, deseable por sí misma.³⁸ La idea de justicia, argumentaba Hume, no se pueden entender si no es subordinada a las consecuencias sociales.³⁹

³⁶ Harris, Sam, *The Moral Landscape. How Science Can Determine Human Values*, New York, Free Press, 2010, p. 62

³⁷ Hume, David, “Del contrato original” en *Ensayos políticos*, Madrid, Tecnos, 1994, pp. 110-111.

³⁸ *Ibíd.*, p. 99.

³⁹ Hume, David, “De la obediencia pasiva” en *Ensayos políticos*, Madrid, Tecnos, 1994: p. 116.

Esta es la idea que nos interesa rescatar: los principios de justicia deben rendir cuentas ante la sociedad que los sostiene y han de medirse en base al criterio de la utilidad social. De otro modo, se corre el peligro de mantener usos y costumbres precedentes que ocultan abusos y ataduras mantenidos por la ciega costumbre.

La utilidad social, a la que apelaba Hume se concretaba a su juicio en el desarrollo de factores como la paz, el orden y la seguridad, por ser elementos sin los que no puede haber felicidad. Otros como el Locke del *Segundo ensayo sobre el gobierno civil*, podría entender que antes que el orden y la seguridad había de situarse la libertad de los individuos, su vida y sus posesiones, junto con su derecho de resistirse. Otros entenderían que la utilidad social es la mejora de su autonomía como seres racionales individuales y en fin, otros harían del florecimiento como individuos en una comunidad la meta de las instituciones sociales y políticas.

El punto de equilibrio al que aludíamos anteriormente exige la aceptación, en principio, de las diversas concepciones del bien presentes en una sociedad. La historicidad y contingencia de lo humano de la que los estudios etnográficos dan cuenta exige la aceptación de diferentes formas de vida. La utilidad, como el ser, se diría de muchas maneras.

Los modelos de organización familiar y su diversidad en el mundo son un ejemplo de ello. Parece más que difícil que se pueda concluir que un determinado modelo de vida familiar es el correcto: todas son construcciones contingentes que pueden ser juzgadas a la luz de lo que se supone es su cometido. Sin embargo, parece más que complejo establecer cuál es el fin que persiguen la institución familiar: convivencia entre personas que se quieren, criar y educar a los hijos, socializar nuevos ciudadanos para que se conviertan en miembros bien integrados y cooperantes de la sociedad, crear redes de apoyo emocional y material a sus miembros, regular la actividad sexual de una sociedad, mantener el orden social...

En la medida en que no haya consenso a la hora de establecer los propósitos de una institución será necesario asumir la pluralidad de modos de organizarse puesto que muchas son las maneras en las que los individuos pueden llevar existencias felices y plenas.

Sin embargo, la tolerancia habría de detenerse en la medida en que las instituciones o prácticas sociales generasen sufrimiento y dolor a algunos individuos. De ahí que, en ausencia de criterios afirmativos claros acerca de la utilidad, el bienestar o el propósito de una institución, el saber colectivo a nuestra disposición nos permite concluir que hay situaciones que aumentan el sufrimiento de los individuos y que por tanto permiten calificar a la sociedad que la ampara como injusta.

Si los criterios afirmativos pueden llevar a discrepancias, los negativos permiten una mayor convergencia: una existencia carente de libertad, igualdad y medios materiales impide a los individuos desarrollar ninguna de las múltiples posibilidades de llevar una vida buena. Una vida buena es lo opuesto a una vida dominada por el sufrimiento. No puede haber argumentos válidos, vengan de donde vengan, que contradigan que el bienestar de los individuos requiere de un entorno en el que no reine la violencia ni la dominación en ninguna de sus múltiples caras.

Estableciendo una analogía en términos culinarios, podríamos decir que la diversidad de gustos y usos gastronómicos no puede acoger, salvo ignorancia o deseos de morir, la ingesta de la venenosa *amanita phalloides*.

Recordemos que los criterios morales y de justicia se aplican sobre seres corpóreos con capacidad de sufrir. No sería inmoral ni injusta ninguna acción sobre un objeto inanimado incapaz de sentir. La capacidad para sufrir es la característica moralmente relevante. Si alguien sufre, no hay justificaciones morales válidas para rechazar que ese sufrimiento sea tenido en cuenta en pie de igualdad con el resto.⁴⁰

⁴⁰ Singer, Peter, *Ética práctica*, New York, Cambridge University Press, 1995, p. 72.

Siguiendo el criterio de minimizar el sufrimiento, sería posible, sin miedo a tratar de definir la excelencia humana unilateralmente, acercar posturas en torno a los principios básicos de la justicia para un mundo plural. El primer paso sería aceptar la premisa de la igual consideración de intereses. A continuación, identificar todas aquellas situaciones de dominio y sufrimiento que cercenan las posibilidades de que los individuos desarrollen sus proyectos vitales y en tercer lugar, reducir su ocurrencia y considerar injustas las instituciones que lo sustentan. La ética mínima conducente a minimizar el sufrimiento innecesario podría servir como base que trasciende las barreras culturales para acercar posturas mediante el diálogo y la deliberación y trazar el límite entre lo razonable y lo irrazonable sin caer en posturas etnocéntricas.

A pesar de que Rawls considera que la evidencia -empírica y científica- de que se dispone es conflictiva y compleja, lo que la hace difícil su estimación y evaluación, creemos que el instrumental y el conocimiento que proporcionan las ciencias (psicología, filosofía, sociología, antropología, neurociencias) es imprescindible, especialmente desde un enfoque multidisciplinar, a la hora de determinar la validez de las creencias que subyacen debajo de los valores con el fin de evitar que los individuos lleven existencias miserables.⁴¹

En ese sentido, el criterio de reducir el sufrimiento, aunque no cierre definitivamente las disputas, sí permite mantener abierto el diálogo en torno a la justicia.

Referencias (por orden de aparición)

- Kant, Immanuel, *La paz perpetua*, trad. Joaquín Abellán, Madrid, Tecnos, 1998, pp. 38-39.
- Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones

⁴¹ Esto sería un argumento en favor de la necesidad de suturar la brecha de aislamiento e incomprensión existente entre científicos y humanistas que denunciaba Charles Percy Snow en *Las dos culturas* (Alianza Editorial, Madrid, 1997 p. 12.).

- Akal, 2001, p. 19.
- Platón, *Protágoras*, Madrid, Gredos, 2000, 320c-328d.
 - Nohl, Herman, *Introducción a la ética*, F.C.E., México 1975, p. 203.
 - Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones Akal, 2001, p. 29.
 - Harris, Marvin y Johnson, Orna, *Cultural Anthropology*, Boston, Pearson, 2007, p. 23
 - Cortina, Adela y Martínez Navarro, Emilio, *Ética*, Madrid, Ediciones Akal, 2001, p. 20.
 - Véase Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, cap. V.
 - Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, p. 296.
 - Parekh, Bhikhu, *Rethinking Multiculturalism: Cultural Diversity and Political Theory*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2000, p. 78.
 - Rawls, John, *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1978.
 - Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996.
 - Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 20
 - Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, pp. 101ss.
 - Mill, John Stuart, *On Liberty* (4 ed.), London, Longmans, Green, Reader and Dyer, 1869, p. 87.
 - Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 22
 - Emilio Martínez Navarro, Emilio, “La verdad y los valores en la sociedad plural”, ponencia presentada en *Primera Jornada de los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia*, Murcia, 4 de mayo de 2007. Véase también Martínez Navarro, Emilio: *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005.
 - Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 44.

- Salcedo Megales, “Damián, Teoría y antiteoría en el ámbito de la ética política”, *Revista Tales*, Nº. 3, 2010, pp. 318-342.
- Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 42.
- Mill, John Stuart, *Sobre la libertad*,
- Harris, Sam, *The Moral Landscape. How Science Can Determine Human Values*, New York, Free Press, 2010.
- Appiah, Kwame Anthony, *Cosmopolitismo. La ética en un mundo de extraños*, Buenos Aires, Katz Editores, 2007, p. 199.
- Emilio Martínez Navarro, Emilio, “La verdad y los valores en la sociedad plural”, ponencia presentada en *Primera Jornada de los Comités de Ética Asistencial de la Región de Murcia*, Murcia, 4 de mayo de 2007. Véase también Martínez Navarro, Emilio: *Ética y fe cristiana en un mundo plural*, Madrid, PPC, 2005.
- Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, pp. 87-88.
- Rawls, John, “La independencia de la teoría moral” en *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, (trad. Miguel Ángel Revilla), Madrid, Tecnos, 1986, pp. 122-136.
- Rawls, John, “La independencia de la teoría moral” en *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de-la justicia*, (trad. Miguel Ángel Revilla), Madrid, Tecnos, 1986, pp. 122-136.
- Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 283 ss.
- Sandel, Michael, *Justicia. ¿Hacemos lo que debemos?* trad. Juan Pedro Campos Gómez, Barcelona, Debate, 2011.
- Rousseau, Jean Jacques, *Emilio, o De la educación*, Madrid, Alianza, 1998.
- Mill, John Stuart, *Bentham*, Madrid, Tecnos, 1993, p. 98
- Salcedo Megales, “Damián, Teoría y antiteoría en el ámbito de la ética política”, *Revista Tales*, Nº. 3, 2010, pp. 318-342.
- Harris, Sam, *The Moral Landscape. How Science Can Determine*

- Human Values*, New York, Free Press, 2010, p. 62
- Hume, David, “Del contrato original” en *Ensayos políticos*, Madrid, Tecnos, 1994, pp. 110-111.
 - Hume, David, “De la obediencia pasiva” en *Ensayos políticos*, Madrid, Tecnos, 1994: p. 116.
 - Singer, Peter, *Ética práctica*, New York, Cambridge University Press, 1995, p. 72.
 - Charles Percy Snow en *Las dos culturas* (Alianza Editorial, Madrid, 1997 p. 12.).

Capítulo 10

Acontecimientos límite: ¿quiénes son sus testigos?

Rosa E. Belvedresi

El presente trabajo analiza el papel que la memoria podría cumplir en la comprensión de los denominados acontecimientos *límite*. Se propone una aproximación a la discusión que se ha dado en las últimas décadas sobre la relación entre historia y memoria, y examina críticamente la función asignada a los testimonios de quienes han pasado por esas situaciones históricas. El objetivo es identificar las características que se asocian a la condición de ser testigo y, a la vez, develar algunos de los supuestos que rodean el uso de esa figura.

1)

En una primera y sencilla aproximación debe señalarse que “el pasado” es definido como el objeto de estudio de la ciencia de la historia, en cuanto ésta es entendida como la “disciplina que estudia y narra” “los acontecimientos pasados y dignos de memoria, sean públicos o privados”¹. El pasado como tal no está disponible para el escrutinio del historiador, en cuanto *ya* ha sucedido. Por esta razón, se ha asumi-

¹ Véase la entrada “historia” en el DRAE disponible on line en: <http://dle.rae.es/?id=KWv1mdi>, fecha de consulta 23/09/14.

do que se trata de un objeto al cual se accede de manera indirecta, a través del estudio crítico de los rastros que ha dejado en el presente. El campo de trabajo del historiador estará constituido, entonces, por las huellas materiales de distinto tipo (ruinas, documentos, objetos físicos diversos) que pueden entenderse como signos de ese pasado bajo escrutinio.

La relación entre esos restos y el pasado a estudiar ha sido objeto de reflexión de los propios historiadores muy tempranamente y también de la filosofía de la historia, muy en especial cuando ésta dejó de ser una “metafísica” de la historia para pasar a ser una reflexión filosófica sobre una forma específica de conocimiento del mundo humano. Es en este ámbito propiamente filosófico en el que aquí vamos a recuperar la discusión acerca de la relación entre el pasado y la memoria, en cuanto ella valdría como un signo del pasado.

Siguiendo la inspiración de R.G. Collingwood podríamos decir que todo el mundo presente puede considerarse evidencia del pasado². Y esto en dos sentidos. En primer lugar, todo lo que es objeto actual de nuestra percepción es el resultado de un proceso previo del cual ha surgido. Esta mirada nos permitirá comprender de manera “densa” el mundo que nos rodea como un efecto de sucesos y procesos anteriores que lo han hecho posible. Se trata de desarrollar la “sensibilidad” histórica que nos haría evidente el modo en que el mundo social y cultural que nos rodea ha llegado a ser. En segundo lugar, la tesis de Collingwood reviste una notable actualidad en la medida en que expresa una crítica a la idea estrecha de que el ámbito propio de trabajo del historiador es el archivo. Deja, así, habilitadas otras modalidades de la investigación historiográfica, como las que efectivamente se han concentrado en materiales de estudio de diversa naturaleza y origen (entrevistas, fotografías, prácticas culturales, monumentos, etc.).

² “... la totalidad del mundo perceptible es, entonces, potencialmente y en principio, evidencia para el historiador. Se vuelve evidencia actual en cuanto puede usarlo” en cuanto “lo contempla históricamente”, (Collingwood, 1994: 247).

Retomando de Collingwood su concepto de evidencia para referir a aquel objeto presente que, bajo el escrutinio adecuado, nos reconduce al pasado, podemos ahora preguntarnos qué tipo de evidencia del pasado es la memoria. Resulta claro que no puede ser catalogada como un resto material, si por ello entendemos un objeto físico disponible a la percepción. A diferencia de una urna funeraria, por ejemplo, la memoria es portada por sujetos vivientes que la expresan a partir de la palabra, a través de sus testimonios, orales o escritos³.

Ahora bien, a semejanza de una urna funeraria, cuyo significado debe ser interpretado por el historiador, tanto para datar su origen, como para comprender a qué tipo de muertos estaba destinada, qué significan sus colores o inscripciones y el lugar donde fue hallada; la memoria también exige una hermenéutica, es decir, una tarea de interpretación por parte de quien la toma como fuente de su investigación acerca del pasado. Como bien señala Ricoeur, siguiendo a Aristóteles, la memoria, como la historia, es *del* pasado (2004: 33). Y es ella misma un signo de él. De las características de la memoria nos ocuparemos en el próximo apartado.

2)

¿Qué tipo de prueba acerca del pasado es la memoria? ¿Qué conocimiento nos puede aportar? Estas preguntas nos llevan a considerar cuál es la relación entre la historia y la memoria, tópico que ha recorrido ya unas cuantas décadas⁴. Las respuestas a esas preguntas van

³ La expresión de la memoria a través de los testimonios no se restringe exclusivamente a la producción de un discurso (oral o escrito) articulado narrativamente. Las manifestaciones artísticas también pueden ser sus vehículos, por ej.: obras de teatro, pinturas, dibujos, poesías, música, etc. Incluso el cuerpo, a través de su comportamiento y gestos, puede dar cuenta de ella. En el marco de este trabajo nos vamos a restringir a la memoria en cuanto es expresada en testimonios lingüísticos.

⁴ En el marco de este trabajo pasaremos por alto las distinciones entre memoria colectiva y memoria individual. Las reflexiones aquí presentadas están más dirigidas a la primera, y las referencias a la segunda se hacen en relación a su función en la memoria colectiva.

desde la posición según la cual una y otra son radicalmente opuestas, es decir que cuando hablamos de la historia ya no hay lugar para la memoria, a otras que han visto en la memoria una fuente para la historia⁵. Habida cuenta del derrotero que han tomado no sólo la historiografía sino también otras ciencias sociales, podemos afirmar una relación de complementariedad tensa entre historia y memoria. La historia nos provee con descripciones del pasado que se pretenden objetivas a partir de inferencias fundadas en la interpretación de la evidencia disponible, que se articulan coherentemente de manera de lograr un relato descriptivo y explicativo de lo que pudo haber ocurrido en determinadas circunstancias. La memoria, en cambio, ofrece desde su propia emisión a través de los testimonios, una voz en primera persona y por lo tanto reconoce desde su origen que expresa un determinado punto de vista: el de quien sostiene ese testimonio.

Ricoeur ha distinguido dos dimensiones de la memoria. En un primer momento, puede verse a la memoria como una afección, es decir, el resultado de una experiencia por la que el sujeto ha pasado de la cual le quedan, justamente, sus recuerdos. Estos son considerados fiables o verdaderos, en cuanto es posible indicar que se ajustan a lo que efectivamente sucedió⁶. Nos movemos aquí en un plano cognoscitivo en el cual le sucede a la memoria lo mismo que a toda otra forma de representación: se plantean las dudas acerca de cómo determinar ese “ajuste” entre recuerdos y hechos. Es decir, cómo sabemos que los recuerdos son verdaderos. A este respecto puede señalarse una característica que vuelve a marcarnos la distancia entre historia y memoria. Para esta última, la veracidad o fiabilidad de los recuerdos se funda en la autoridad de la primera persona, ante la duda o la refutación que

⁵ Para una revisión panorámica de esta cuestión véase (Schwarzstein, 2002).

⁶ Si bien es claro que los términos “verdad” y “veracidad (mencionado luego)” se refieren a distintas pretensiones de validez, como lo ha señalado Habermas, pasaremos por alto sus diferencias dado que no van a la cuestión central que estamos abordando.

otros nos hacen siempre podemos responder “son *mis* recuerdos”⁷. Sí conviene señalar que cuando tenemos dudas acerca de nuestros recuerdos recurrimos a otras personas que pueden confirmarlos o rectificarlos o bien buscamos otras fuentes de información (fotografías, por ejemplo) y procedemos en tal sentido de un modo similar a como lo haría un historiador que debe corroborar un dato obtenido de una fuente.

Una segunda dimensión identificada por Ricoeur tiene que ver con el ejercicio activo de la memoria, es decir, el esfuerzo que hacemos para recordar, tanto para los casos en los que, paradójicamente, sabemos que olvidamos algo e intentamos recuperarlo, como para aquellos en los queremos mantener un recuerdo a lo largo del tiempo. Se trata de una dimensión pragmática de la memoria y comprende a todas aquellas acciones en las que nos involucramos cuando intentamos sostener o recuperar un recuerdo: rescatar un nombre que olvidamos pero tenemos “en la punta de la lengua”, rememorar el patio de la infancia cuando visitamos esa casa en la que hemos vivido y que ha sido modificada, guardar los rasgos de un rostro de alguien querido que hemos perdido, mantener presentes los sonidos e incluso los olores de situaciones por las que hemos pasado, etc.⁸. Se ubica aquí, también, la práctica de la memoria colectiva en sus diversas modalidades y estilos. Difícilmente pueda decirse que la historia científica proceda de manera similar.

Es notoria la diferencia entre la historia y la memoria cuando se identifica a esta última como un ejercicio consciente del recuerdo, como *anamnesis*. Aquí ya no se trata sólo del contenido de la memoria

⁷ No vamos a considerar aquí la cuestión de los recuerdos “falsos” o “encubridores”, sobre los que el psicoanálisis ha arrojado una profusa luz, tampoco nos ocuparemos de la mala fe, es decir, de aquél que miente ex profeso sobre sus recuerdos.

⁸ (Ricoeur: 46-51). Para la memoria como afección Ricoeur toma de Aristóteles el término *mnēmē* que caracteriza a la “evocación”. El esfuerzo por recordar lo identifica con la categoría platónica de *anamnesis*, para indicar que se trata de una “búsqueda”. Véase la “Nota de orientación” al capítulo 2, (Ibíd :81-83).

(el qué), de su adecuación o fidelidad, sino muy especialmente del acto mismo de recordar, el que es llevado adelante por alguien, un sujeto quien, además, lo ejerce bajo determinadas condiciones. En ese marco se plantean las preguntas acerca de quién/quienes recuerda/n y de qué manera lo hace/n.

Hay otro elemento que muestra la distancia que separa a la historia de la memoria. Como dijimos, la historia en cuanto disciplina científica ofrece una descripción que se pretende objetiva de un suceso del pasado articulando para ello informaciones que obtuvo de distintos registros, las cuales son interpretadas según el marco teórico elegido por la historiadora. Frente a esto, la memoria propone una visión de un suceso del pasado que hace explícita la dimensión *vivida* por el sujeto. A la descripción impersonal propuesta por un yo discursivo que expresa una voz enunciativa, la memoria le opone un yo activo, es decir, un soporte vivo que habla un lenguaje emotivo, transido de afectos y frente al cual, al recibirlo como oyentes, lectores, espectadores, también reaccionamos emotivamente.

3)

El señalamiento con el que cerrábamos el apartado anterior resulta relevante para dar cuenta del auge actual que tiene la memoria y su relación con el tipo de sucesos del pasado con los que hoy se la asocia. Una mirada a los acontecimientos sociales y políticos que ocupan las informaciones de los medios de comunicación nos deja ver que determinados hechos del pasado son presentados como objetos de conmemoración pública. Entre ellos se ubican de manera predominante las matanzas a gran escala perpetradas por un estado. Se trata de las denominadas “matanzas administradas”, para retomar la expresión de Arendt, entre las cuales el genocidio perpetrado por los nazis ocupa un lugar predominante⁹.

⁹ El concepto de “matanza administrada” cubre un amplio conjunto de hechos históricos, caracterizados por el uso ilegal de la violencia por parte del estado con

El siglo veinte ha sido caracterizado como el que ha dado muestras de formas de violencias escandalosamente novedosas, por el número de personas que han sido víctimas tanto como por el involucramiento de los estados en su ejecución y puesta en marcha. En ese marco, la *Shoá*, el exterminio nazi de los judíos europeos, ha sido presentada como un fenómeno histórico de características singulares¹⁰. Más allá de esta singularidad, que ha sido discutida, sí es importante para nuestra argumentación el reconocimiento de que ejemplifica un tipo de sucesos cuya comprensión ha impactado muy fuertemente en la reflexión sobre el pasado reciente¹¹. El status diferencial, en relación a otros acontecimientos cruentos y masivos, con el que ha sido considerada y que la ha dotado de un carácter icónico, permite explicar en cierto sentido la significación de la memoria en las sociedades occidentales actuales. Alrededor de la *Shoá* se ha generado un fenómeno cultural de alcance global que nos obliga a pensar cuál es la función de la memoria en nuestras sociedades, cómo se constituye, qué relaciones se dan entre construcciones memoriales alternativas e, incluso, si hay un exceso de memoria o si se ha transformado en una industria.

En 1993 Maier dio buena cuenta de lo que fue considerado el “memory boom”, es decir, la expansión notable de los estudios de memoria en los ámbitos académicos (Maier: 1993). Poco antes habían

el objeto de exterminar a una parte de la población. El concepto de “genocidio” fue incluido en la Convención de la ONU de 1948. El uso jurídico de esa categoría ha sido objeto de controversias. Para este trabajo pensamos en un concepto amplio que dé cuenta de las políticas de exterminio llevadas adelante por un estado que pueda incluir los casos de los genocidios, como el armenio y el judío, entre otros, y también las prácticas del terrorismo de los estados latinoamericanos durante el ciclo de gobiernos militares en el siglo XX. Véase (Feierstein: 2005) y, para el caso argentino, (Izaguirre: 2009).

¹⁰ El término “Shoá” se ha impuesto frente al de “Holocausto”, puesto que éste tiene una connotación religiosa que no posee “Shoá” que significa, literalmente, “catástrofe”.

¹¹ Véase el cap. IV de (Feierstein: 2007).

comenzado a desarrollarse iniciativas de registro y resguardo de los testimonios de sobrevivientes de la *Shoá*, que tuvieron un enorme crecimiento. Ambos fenómenos deben ponerse en relación con otra transformación cultural como fue la reformulación de los museos. Éstos dejaron de ser lugares en los cuales se guardaban colecciones de objetos artísticos, piezas arqueológicas, restos materiales que atestiguaran el desarrollo de la tierra o la vida de una nación, para convertirse en “sitios de memoria” en los que alguna lección sobre un hecho terrible del pasado, como la Shoá, debía poder aprenderse. Maier se preguntaba si era posible que se estuviera dando un “exceso” de memoria y si ello era un síntoma político que indicaba la pérdida de expectativas de futuro en la sociedad posmoderna. Los museos pasaron a convertirse en lugares de conmemoración colectiva, a veces construidos con ese fin, otras como resultado de la preservación y puesta en valor de algún sitio histórico¹². Cada vez más, los museos se han transformado en “lugares de memoria”. Argentina no se ha mantenido al margen de esa “moda” memorial. En nuestro país existe un enorme campo de estudios de la memoria, además, se han diseñado y aplicado políticas estatales de preservación de lugares vinculados al pasado reciente, con la consecuente puesta en marcha (y en escena) de prácticas de conmemoración colectiva¹³.

Desde la filosofía de la historia y las ciencias sociales sucesos como la *Shoá* han sido caracterizados como “límite” para hacer evidente el modo en que habrían de poner en cuestión las estrategias de

¹² Los Museos del Holocausto o las Casas de Anna Frank que hay en todo el mundo son un ejemplo del primer tipo. Las preservaciones de los campos de concentración nazis o de los centros clandestinos de detención en Argentina corresponden al segundo tipo.

¹³ Es posible que estas prácticas culturales puedan conllevar a resultados contrarios a aquellos buscados explícitamente, es decir, que faciliten olvidos justificatorios o sacralizaciones moralizantes, (Huyssen, 2007, en esp. caps. 1 y 2) y (Todorov, 2000 y 2002).

análisis clásicos y, en especial, señalar la carencia de categorías historiográficas adecuadas. La noción de *límite* supone, en primer lugar, el que se trataría de hechos que se encuentran en el límite de la representación, historiográfica en este caso¹⁴. Es decir, se trataría de hechos de los cuales la historiografía no estaría preparada para dar cuenta. En tal sentido, se señala que las explicaciones tradicionales, que frente a un suceso a desentrañar establecen una vinculación lineal con otros que oficiarían de sus antecedentes, en verdad normalizan esos sucesos, que de ese modo pierden su carácter excepcional.

En segundo lugar, se consideran límite porque ponen en riesgo la propia subjetividad de quienes han sido sus víctimas. Se trata de hechos que han sido descriptas por aquellas personas que los han sufrido como des-humanizantes, animalizantes o cosificantes. En estas situaciones la subjetividad de las víctimas ha sido anulada por las condiciones en las que otros actores las han colocado. Así describe Levi su llegada a Auschwitz: “por primera vez nos damos cuenta de que nuestra lengua no tiene palabras para expresar esta ofensa, la destrucción de un hombre. En un instante, con intuición casi profética, se nos ha revelado la realidad: hemos llegado al fondo (...) una condición humana más miserable no existe, y no puede imaginarse” (2005, 47). O en palabras de una sobreviviente del centro clandestino que funcionó en la ESMA: “La que era yo murió. Es uno de los recuerdos más fuertes que tengo de todo el tiempo que tuve ahí dentro: sentí la muerte” (intervención de Munú en Actis, M. y otras, 2006: 61).

Este concepto de “límite” tiene puntos de contacto con el de “traumático”, de clara raíz psicoanalítica. Si bien su uso ha sido cuestionado porque no queda claro cómo se daría la extrapolación de una categoría prevista para una patología individual a una disciplina que, como

¹⁴ Al respecto, LaCapra señala que poner el énfasis en el “exceso irrepresentable” de estos sucesos no “puede distraer la atención de lo que concretamente puede y debe representarse”. (LaCapra: 2005, 110). Véanse los ensayos reunidos en (Friedlander, 2008).

la historia, estudia fenómenos complejos donde interactúan múltiples factores y grupos sociales; su utilización está bastante extendida, aun cuando persistan opacidades respecto de su alcance y efectividad hermenéutica (Jenkins, 2011: 89). Entre los rasgos que definen a los sucesos como límite se cuentan el que sean inefables, irrepresentables e inenarrables. Como dice Semprún de su experiencia en el campo de concentración “ha sido invivable, algo del todo diferente... algo que no atañe a la forma de un relato posible, sino a su sustancia” (2004: 25). De ahí que sólo puedan intentar hablar de ello quienes lo han sufrido. Para acceder a su comprensión, entonces, es imprescindible contar con un relato testimonial en primera persona.

4)

Habida cuenta del carácter peculiar que exhiben esos acontecimientos, la historia no pareciera ser una estrategia adecuada ya que su modalidad explicativa *achata* justamente esa “excepcionalidad”, pues con su énfasis en los factores objetivos, los datos empíricos, las condiciones contextuales, etc., opera transformando al acontecimiento límite en un resultado *esperable* de las condiciones antecedentes que ha identificado¹⁵. Es en un tal contexto crítico de las estrategias historiográficas explicativas que la figura del testigo adquiere una relevancia especial, en cuanto su testimonio expresa lo vivido por un involucrado (en mayor o menor grado) y porta un valor diferencial, del que carece la descripción en tercera persona.

La condición de testigo se aplica a aquellas personas que han estado comprendidas en la situación o suceso que se quiere conocer y pueden dar de él una información de “primera mano”. Pueden ser tanto

¹⁵ La función “normalizadora” del relato histórico y su función política ha sido señalada por Hayden White (1992). El denominado “narrativismo histórico” de inspiración whiteana ha extendido las características de los sucesos límite a toda la realidad histórica poniendo en dudas la posibilidad de la comunicabilidad de las experiencias históricas.

participes directos como terceros no involucrados. Frente a la pregunta acerca de qué sucedió, los testigos pueden decir: “yo estuve allí”; “el testigo atesta ante alguien la realidad de una escena a la que dice haber asistido, eventualmente como actor o como víctima... el testigo pide ser creído” (Ricoeur, 2004: 212).

Una breve mirada a la historia de la historiografía nos permite corroborar que los testigos ocuparon el lugar de las denominadas “autoridades”, en cuanto proveían la información básica para el trabajo del historiador. Esa manera de entender el conocimiento histórico fue drásticamente modificada cuando la historiografía comenzó a tratar críticamente esas autoridades al ubicarlas junto a otro tipo de materiales del pasado que también podían contener información valiosa para su comprensión, tales como monumentos, armas, restos humanos, vestimentas, etc. Así, por ejemplo, Bloch distingue entre testimonios voluntarios (es decir, aquellos que los actores históricos dejaron intencionalmente para la posteridad) e involuntarios, que incluyen a otros materiales que nos ha llegado hasta ahora y que resultan, según Bloch, los más interesantes para el trabajo histórico: “comparen la historia romana tal y como la escribía Rollin o incluso Nieburh con la que propone cualquier manual contemporáneo: la primera extraía la mayor parte de su sustancia de Tito Livio, Suetonio o Floro, mientras que la segunda se construía en gran parte a golpe de inscripciones, papiros y monedas” (Bloch, 2001: 84). Y agrega: “hasta en los testimonios más decididamente voluntarios, lo que los textos nos dicen explícitamente ha dejado de ser, hoy en día, el objeto preferido de nuestra atención. Por lo general, nos apasiona más lo que nos dejan entender sin haberlo querido decir” (ibíd., 85).

El testigo perdió el privilegio de ser autoridad porque lo que afirmaba pasó a estar sometido al mismo escrutinio que cualquier otra fuente de información. “desde el momento en que ya no nos resignamos más a registrar [pura] y llanamente las palabras de nuestros testigos, desde el momento en que nos proponemos hacerlos hablar, [aun

contra su voluntad,] más que nunca se impone un cuestionario. Tal es efectivamente la primera necesidad de toda investigación histórica bien llevada a cabo” (ibíd., 86). Esto no obliga a suponer una intención falaz de parte del testigo. Sí es importante advertir que el testigo puede dar una descripción errada porque su experiencia del suceso es, inevitablemente, parcial y sesgada¹⁶.

La categoría de testigo se revistió de una importancia especial en las últimas décadas transformándose en una herramienta fundamental para la comprensión del pasado reciente, es decir, aquel del cual aún quedan sobrevivientes para dar su testimonio en primera persona. Alrededor de los años ochenta se generó un enorme interés por los que sobrevivieron a la *Shoá*, lo que a su vez reactualizó el valor de aquellos testimonios que habían sido escritos por las víctimas al poco tiempo de la caída del nazismo, como es el caso de Primo Levi¹⁷.

El uso actual de la categoría de testigo no puede separarse de su vinculación con la comprensión del genocidio nazi, dado que para este hecho en particular se ha instalado con más claridad la diferencia entre una explicación que puedan dar las ciencias sociales y la dimensión vivida transmitida por un sobreviviente. En el primer caso, podemos valorar una reconstrucción teórica en función de su ade-

¹⁶ “Pero si bien existen testigos más o menos dudosos o seguros, la experiencia prueba que no existen testigos cuyo decir sea fidedigno acerca de todos los temas y en todas las circunstancias. Principalmente dos órdenes de causa alteran, [hasta] en el hombre mejor dotado, la veracidad de las imágenes cerebrales. Unas se deben al estado momentáneo del observador: el cansancio, por ejemplo, o la emoción. Otras dependen del grado de su atención. Salvo algunas excepciones, sólo se ve o se escucha bien lo que se esperaba percibir”, (ibíd., 113-4).

¹⁷ Wiewiorka (1998) vincula ese interés con, por un lado, la cuestión generacional. Muchos de los sobrevivientes estaban llegando a una edad madura y veían a sus hijos crecer y formar sus propias familias. También señala el impacto que generó la serie televisiva *Holocaust*, que se emitió a fines de los años setenta y que dio el impulso para rescatar los testimonios de los sobrevivientes. *Si esto es un hombre* de Levi pasó desapercibido cuando se publicó en 1947, para transformarse décadas más tarde en un best-seller.

cuación para dar cuenta de la evidencia disponible y, a la vez, ofrecer un relato coherente sobre lo que pudo haber pasado, ofreciendo al receptor información empíricamente verificable e interpretaciones ajustadas. Tal evaluación epistemológica no tiene por qué esperar de nuestra parte una respuesta afectiva. Pero en el segundo caso, cuando se trata de ser receptor del testimonio de un sobreviviente, sea oral o escrito, en persona o a través de un soporte audiovisual, nos resultará difícil mantener una actitud distante y evitar la empatía. Podemos conjeturar que la búsqueda de una identificación emotiva habría de permitir *completar* la explicación que provee la historiografía. La relevancia de los testigos sería, así, fundamental para la comprensión acabada de los sucesos límite, es decir, aquellos que por su excepcionalidad ponen a prueba las categorías interpretativas historiográficas.

A esta finalidad llamemos cognitiva del uso de los testigos se le suma otra de carácter moral, y ello en dos sentidos. En primer lugar, porque los sobrevivientes asumen como su deber dar testimonio por aquellos que no podrán hacerlo (los que justamente no han sobrevivido). En segundo lugar, porque el testigo asume para sí el deber de mantener vivo el recuerdo de lo ocurrido para forzar a la comunidad actual a asumir su deuda con el pasado. En el primer caso, tenemos la figura del “testigo por delegación” representada por Primo Levi (Grosso, 2005: 249). En el segundo, el testigo pone en acto un *imperativo* de la memoria como “deber de hacer justicia, mediante el recuerdo, a otro distinto de sí” (Ricoeur, 2004: 120). Volveremos sobre esto en el próximo apartado.

5)

Nos vamos a concentrar ahora en las características propias del testigo para mostrar algunos supuestos que no siempre se hacen visibles cuando se abordan estas cuestiones. Cuando se trata de acontecimientos como la *Shoá*, resulta evidente que aquellos testimonios que

se buscan y se registran para su preservación provienen en su mayoría de las víctimas directas, o bien de sus familiares y grupo de allegados. De manera tal que no se busca recolectar la información que podría brindar *cualquier* testigo de primera mano, que ha sido contemporáneo a un suceso en el cual estuvo involucrado en menor o mayor grado y del cual ha sobrevivido para contarlos luego. Los testimonios que se buscan provienen de aquellos sobrevivientes que han sido víctimas. Esto reviste a los testigos de una significación especial y, en particular, moral. La víctima sobreviviente tiene una autoridad moral que se transfiere a su palabra, su testimonio.

Cuando el testigo es investido de la condición de víctima sobreviviente, se produce una operación que podríamos llamar performativa por la que lo dicho, es decir, el testimonio, se reviste de una verdad conferida por el origen de esa palabra. Esta podría ser la razón por la que no hay iniciativas institucionales de preservación de testimonios de los victimarios, los verdugos, cuyo lugar de enunciación suele ser el ámbito judicial, cuando está disponible. Éstos expresan una construcción de sentido sobre el pasado reciente que está moralmente impugnada y sus testimonios expresan las ofensas infligidas y las responsabilidades a ellas asociadas.

El objetivo buscado en la recepción del testimonio de las víctimas es la generación de un sentimiento de identificación afectiva con aquél que ha sufrido. Ahora bien, eso no sucede en todos los casos ni de manera inmediata porque no siempre el contexto constituye una recepción amigable para las víctimas. Para que un testimonio se genere y, más importante aún, circule y sea reapropiado por otros, debe encontrarse con una situación de escucha que le sea receptiva. Pero, como muchos sobrevivientes señalan, no siempre su palabra es bien recibida, en particular por dos razones. La primera, porque expresan noticias que no quieren ser escuchadas. La segunda, porque esa palabra interpela al resto, en la medida en que denuncia una situación que podía haber sido conocida por otros y por dejar en evi-

dencia que esos otros no colaboraron para disminuir el sufrimiento de la víctima¹⁸.

Para el caso de los victimarios, se procura una identificación negativa, es decir, generar en el espectador la impresión de que se halla frente a un ser *inmoral* y, por lo mismo, monstruoso. Esta intención ha sido criticada en su momento por H. Arendt al volcar sus impresiones sobre el proceso que se llevaba adelante contra Eichmann en Jerusalén, en las que dejó en claro que el criminal nazi no era un demonio sino una persona “común”, como cualquier hijo de vecino, que había renunciado a pensar. Como dice Levi en relación a los nazis: “a fin de cuentas, para ser sincero, no encontré monstruos, sino funcionarios, funcionarios que se comportaban como monstruos” (2006: 56).

Volvamos ahora a la cuestión de la autoridad que reviste a la palabra de la víctima. Es indudable la superioridad moral que le corresponde, en cuanto ha sido objeto de una ofensa que ha destruido su mundo anterior, poniendo en riesgo su subjetividad y en peligro su propia vida. La víctima tiene, sobre el victimario, una clara legitimidad moral y escuchar su palabra es una forma de hacer justicia. Su palabra obliga a quienes no son víctimas a reconocer una deuda y al compromiso por resarcirla. En contraposición, la palabra del victimario logra justicia sólo cuando hace evidente su responsabilidad en la ofensa, es decir, cuando reconoce su propia implicancia en la transformación de una persona en víctima. La víctima exige una escucha atenta y empática que, incluso cuando acepte que restaurar las heridas causadas es imposible, asume que la recepción respetuosa del testimonio es una forma de hacer justicia. El lugar de enunciación de la palabra del victimario es el tribunal, en el cual se prueba su respon-

¹⁸ Levi relata que, a su regreso, los familiares de su amigo Alberto no querían aceptar que les dijera que había muerto. Pilar Calveiro (2001) también señala lo difícil que resultaba para los sobrevivientes afirmar que los desaparecidos estaban muertos cuando sus familiares mantenían la consigna de “aparición con vida” en pleno gobierno militar en Argentina. Semprún dice que a la salida del campo era un “aparecido” frente a quien los otros rehuían las miradas.

sabilidad. Su testimonio es objeto de escrutinio, preguntas y puede ser puesto en duda. No hay resguardo moral para él. Fuera del tribunal, la palabra del victimario sólo puede ser respetuosamente acogida si reconoce su responsabilidad y expresa un pedido de perdón.

Si bien la víctima puede testimoniar en una escena jurídica (como lo fue en el caso del juicio a Eichmann), su testimonio es tomado con cuidados que no se dispensan al victimario. Los modos en que se debe tratar a las víctimas exigen ciertos recaudos metodológicos para evitar que el testimoniar suponga su re-victimización¹⁹.

6)

Nos queda por abordar una cuestión, la de si la supremacía moral de la víctima está relacionada con el conocimiento que podemos obtener de su palabra sobre los hechos del pasado. Es decir, si la autoridad moral se traduce en autoridad epistemológica. Si volvemos a la categoría del testigo como aquel involucrado en mayor o menor grado en los sucesos de los cuales nos queremos informar, podemos considerar que no hace diferencia el que se trate de una víctima o de un victimario, salvo por el hecho de que conocer la situación del emisor en relación a lo sucedido nos ponga en alerta respecto de posibles distorsiones o, incluso, engaños. Es decir, en cuanto categoría epistemológica, la información sobre el pasado puede provenir de cualquier persona que pueda atestiguar qué fue lo que pasó, pues esa declaración contiene datos que deberán corroborarse de alguna manera, bien por la comparación con otros testimonios, bien por la confrontación con datos provenientes de otras fuentes (restos materiales o documentos, es decir, los rastros de los que hemos hablado antes). En consecuencia,

¹⁹ Es clara esta cuestión en relación al ámbito judicial, donde debe evitarse la situación de que las preguntas a la víctima en su calidad de testigo la transformen en el objeto del juicio. Para la discusión de estas cuestiones en relación a la recolección de testimonios de sobrevivientes con fines históricos, véanse (Carnevale V., Lorenz, F. y Pittaluga, R. 2006) y (LaCapra, 2005).

si se persigue el objetivo de conocer lo que ocurrió, nada impide que se considere la palabra de los victimarios para obtener información sobre el pasado, cuya veracidad deberá ser testeada igual que la que proveen las víctimas. Recuérdese la definición de testigo que provee Ricoeur y que ya fue citada: “el testigo atesta ante alguien la realidad de una escena a la que dice haber asistido, eventualmente *como actor o como víctima*” (cursivas agregadas).

Ya hicimos referencia a que el uso de los testimonios impacta sobre quien los recoge e interpreta de una manera peculiar por el modo en que movilizan sentimientos de identificación o de rechazo. En consecuencia, las reacciones afectivas (favorables o adversas) que producen en la historiadora los testimonios de los testigos, condicionan su capacidad de comprensión, pues pueden llevarla tanto a la aceptación acrítica como a una actitud excesivamente escéptica, según el caso. Como señala LaCapra, la empatía es un “elemento afectivo” de la comprensión difícil de controlar²⁰. No deberá perderse de vista que el testimonio es una versión de lo sucedido, es decir, una representación y que, como tal, debe establecerse de manera aceptable su relación con el contexto fáctico que lo haya originado. El testigo deviene así en una fuente cuya información debe ser sometida a los mismos criterios de control y verificación que la provista por otras fuentes. En cuanto a su significación epistémica, no hay diferencia entre los testimonios en función de su origen, sean las víctimas o los victimarios.

7)

Si dejamos de lado la cuestión de su valoración epistemológica, pues no hay cómo establecer una diferencia cualitativa entre testimonios de víctimas y de victimarios, podemos preguntarnos cuál es el

²⁰ (Ibíd.: 119). LaCapra defiende un acercamiento afectivo a las víctimas, pero bajo ciertos límites, para lograr lo que denomina “desasosiego empático”. También advierte sobre los riesgos del “trauma secundario” que puede afectar al historiador si no mantiene una distancia adecuada con las víctimas.

elemento extra en razón del cual el testimonio de la víctima debería ser más respetado. Ya hemos señalado que ello involucra una apreciación moral. LaCapra ha notado que, incluso, se puede poner entre paréntesis la cuestión de la exactitud fáctica del testimonio de las víctimas, lo que es relevante en sus palabras es que proveen un retrato vívido y pleno de matices del pasado al que han sobrevivido (Ibíd.: 106-7). Tampoco podemos pasar por alto el impacto que tienen los testimonios de las víctimas en el contexto “memorial” en el que estamos insertos, contexto que ha sido moldeado por la industria cultural de la memoria de la *Shoá*.

Volvamos a preguntarnos: ¿por qué es importante preservar la palabra de las víctimas?, ¿qué finalidad aspiran a cumplir las sociedades que, como la nuestra, crean archivos con sus testimonios? Aquí hay que tener en cuenta que se ponen en juego dos puntos de vista. El del propio sobreviviente que, como dijimos, asume lo que considera un deber, el de mantener vivo el recuerdo de lo sucedido y el de hablar por los que no pueden hacerlo; y el punto de vista de la comunidad que recibe ese testimonio. En ambos casos se da el ejercicio de lo que se ha denominado “deber de memoria” que tiene por objetivo también hacer justicia, pero una justicia que ya no es la que imparten los tribunales sino una que podríamos denominar simbólica. De ahí que se busque conservar como único testimonio el de las víctimas, pues son ellas las que han sufrido el agravio que exigen sea reparado y frente a las que la comunidad se asume en deuda.

Pero, además, puede identificarse otro interés que orienta la búsqueda y resguardo de la palabra de las víctimas. Se trata de un objetivo político-pedagógico: mostrar a las nuevas generaciones el horror del pasado sin mediaciones, para evitar que se repita. Ese objetivo alimenta a las denominadas “políticas de la memoria”, aquellas iniciativas que toman los Estados para dar forma a la memoria colectiva y en las que la preservación y divulgación del testimonio de las víctimas ocupa un lugar central, junto a acciones como la musealización y construc-

ción de monumentos y sitios de memoria e, incluso, la formulación de contenidos del currículo escolar.

En el siglo veintiuno estamos en condiciones de evaluar los resultados de tales prácticas en relación al objetivo propuesto. Las matanzas a gran escala, la violencia institucional sobre los grupos desprotegidos, las persecuciones por cuestiones vinculadas a la raza, el género o la religión, el traslado forzoso de comunidades enteras que huyen de la guerra, no se han detenido. Pero, peor aún, no se han modificado las reacciones de aquellos que no están directamente afectados por estas catástrofes. Estados y comunidades enteras rechazan a las víctimas de hoy, mientras lloran a las de ayer.

En el 70° aniversario de la liberación de Auschwitz, Roman Kent -sobreviviente de ese campo- dio un discurso contundente y emotivo “para extender un mensaje profundo y sincero a los líderes de todas las naciones del mundo”. Insistió en que el recuerdo de las atrocidades pasadas debía estar al servicio del presente y el futuro para evitar su repetición, pero que ello no bastaba. Afirmó, con palabras lúcidas y contundentes, dirigiéndose a los políticos y representantes de estado que formaban parte del auditorio: “¡Acciones! Las acciones tanto como los pensamientos son cruciales” (Kent, 2015). Con ese discurso, Kent interpeló a los gobiernos por el uso de la memoria de la Shoá y, al mismo tiempo, puso en evidencia los dilemas que encierra su futuro. Toca a las próximas generaciones responder al desafío de utilizar las memorias de las tragedias pasadas para mejorar nuestra comprensión histórica y para sacar provecho de las experiencias que transmiten. La nuestra y las que nos antecedieron no han podido, no han sabido, o no han querido, hacerlo.

Referencias

Actis, M. y otras (2006), *Ese infierno. Conversaciones de cinco mujeres sobrevivientes de la ESMA*, Buenos Aires, Editorial Altamira.

- Bloch, M. (2001), *Apología para la historia o el oficio del historiador*, México, FCE.
- Calveiro, P. (2001), *Podery desaparición. Los campos de concentración en Argentina*, Buenos Aires, Colihue.
- Carnovale, V., Lorenz, F. y Pittaluga, R. (comps.) (2006), *Historia, memoria y fuentes orales*, CeDInCI, Buenos Aires.
- Collingwood, R. G. (1994), *The Idea of History (IH)* [1946], Revised Edition by J. van der Dussen, Oxford, Oxford University Press. (Hay trad. española: México, F.C.E, 1982, trad. E. O’Gorman y J. Hernández Campos).
- Feierstein, D. (comp.) (2005), *Genocidio. La administración de la muerte en la modernidad*, Caseros, Eduntref.
- Feierstein, D. (2007), *El genocidio como práctica social. Entre el nazismo y la experiencia argentina*; Buenos Aires, F.C.E.
- Friedlander, S. (comp.) (2008), *En torno a los límites de la representación. El nazismo y la solución final*; Buenos Aires, U.N.Q.
- Grosso, B. (2005) en (Feierstein, 2005: 239-256).
- Huyssen, A. (2007), *En busca del futuro perdido. Cultura y memoria en tiempos de globalización*, Buenos Aires, FCE.
- Izaguirre, I. (comp.) (2009), *Lucha de clases, guerra civil y genocidio en la Argentina. 1973-1983*, Buenos Aires, EUDEBA.
- Jenkins, J. (2011), *Violencias de la memoria*, Barcelona, Edhasa.
- Kent, R. (2015), “But to remember is not enough – Deeds! Deeds as well as thoughts are crucial”, disponible en: <http://www.auschwitz.info/en/essentials/essential-speeches/2015-roman-kent.html>, fecha de consulta 09/09/2015.
- LaCapra, D (2005), “Testimonios del Holocausto: la voz de las víctimas”, en: *Escribir la historia, escribir el trauma* (pp. 105-129); Buenos Aires, Ed. Nueva Visión.
- Levi, P. (2005), *Trilogía de Auschwitz*, Barcelona-México, El Aleph Editores-Océano.

- . (2006), *Deber de memoria*, Buenos Aires, Ed. del Zorzal.
- Maier, Ch. (1993), "A Surfeit of Memory? Reflections on History, Melancholy and Denial, *History and Memory*, Vol. 5, No. 2, pp. 136-152.
- Ricoeur, P. (2004), *La memoria, la historia, el olvido*, Buenos Aires, F.C.E,
- Schwarzstein, D. (2002), "Memoria e historia", en: *Desarrollo Económico. Revista de Ciencias Sociales*, vol. 42, No. 167, pp. 469-482.
- Semprún, J. (2004), *La escritura o la vida*, Buenos Aires, Tusquets Editores.
- Todorov, T. (2000), *Los abusos de la memoria*, Buenos Aires, Paidós/Asterisco.
- . (2002), *Memoria del mal, tentación del bien. Indagación sobre el siglo XX*, Barcelona, Península.
- White, H. (1992), *El contenido de la forma. Narrativa, discurso y representación histórica*, Barcelona, Paidós.
- Wieviorka, A. (1998). *L'ère du témoin*, París, Plon.

Parte III

**POLÍTICA, PROPIEDAD INTELECTUAL,
PATENTES, Y CIENCIA EN DEBATE:
¿Qué ha pasado con el lugar de la ética
en las ciencias?**

Capítulo 11

Patentes, acceso a medicamentos esenciales e investigaciones en comunidades originarias. Problemas éticos complejos

María Graciela de Ortúzar

Uno de los mayores problemas éticos y políticos que surgen en la actual era de investigación es la falta de acceso a medicamentos y tratamientos esenciales. Al respecto, la brecha 10/90 en investigación, estudiada por la Comisión de la OMS¹, muestra cómo el 90% de los

¹ Se calcula que el 93% de la carga mundial de mortalidad prevenible se concentra en los países en desarrollo. Sin embargo, en los países industrializados se gasta más de 200 veces más en investigación por año de vida potencial perdido que en el mundo en desarrollo. Como ya es bien sabido, apenas el 10% de los recursos mundiales destinados a investigación en salud se dedica a las enfermedades responsables del 90% de la carga mundial de morbilidad. Esta situación preocupante se conoce como la brecha 10/90, y afortunadamente captó la atención de un amplio abanico de organizaciones, lo que condujo a la creación del Foro Mundial sobre Investigaciones Sanitarias, una fundación internacional en activo desde enero de 1998. El propósito fundamental del Foro Mundial es contribuir a corregir la brecha 10/90. En este sentido, su trabajo se orienta a fomentar que las iniciativas de investigación se centren en las enfermedades que representan la mayor carga mundial de morbilidad, a mejorar la asignación de los fondos de investigación y a facilitar la cooperación entre asociados

recursos en la investigación están orientados al 10% de las enfermedades en salud pública; mientras que sólo el 10% de los recursos está destinado a los problemas de salud que afectan al 90% de la población. Esto es, la desigualdad en prioridades de investigación deja al descubierto el negocio y/o mercado internacional existente detrás del financiamiento de medicamentos por la industria farmacéutica.

Dicho mercado genera un abismo de oportunidades para acceder a medicamentos y tratamientos esenciales de los países y comunidades que no pueden pagar los altos costos a los cuáles se ofrecen éstos productos. Los precios, desproporcionados y abusivos, son posibles gracias al sistema de patentes (ADPIC) impuesto por la Organización Mundial de Comercio -OMC- a todos los países, con la complicidad de algunos gobiernos y laboratorios, y en desmedro de los países en desarrollo.

Por lo tanto, el sistema actual de patentes no sólo permite el aumento de los nuevos productos, sino que también obstaculiza el desarrollo de investigaciones por secretos profesionales y patentes (esto es, en vez de incentivar la investigación, frena su desarrollo). En otras palabras, el sistema actual de patentes produce resultados inversos a los objetivos para los cuáles fue creado (impulsar el desarrollo de investigaciones científicas a través de reconocimientos de derechos de autor y de patentes que reúnan los requisitos –novedad, actividad inventiva, aplicación industrial-.) Asimismo, éste sistema no debería ir contra el orden público. Sin embargo, en nuestra era surgen las patentes genéticas. Dichas patentes violan el mismo sentido de la patente y atentan contra el orden público. En primer lugar, porque se patenta la misma información genética (ADN), hecho que atenta no sólo contra la ética al invadir campos como la naturaleza y la salud humana; sino también contra los mismos requisitos citados anteriormente de las patentes (esto es, en patentes genéticas la patente se reduce a un mero procedimiento rutinario de copia de secuencias de ADN que están en

de ambos sectores, público y privado. Sobre la brecha 10/90 véase <http://www.who.int/macrohealth/newsletter/11/es>

la naturaleza, no existiendo invención). En segundo lugar, porque se impide el avance en la investigación científica, en el conocimiento y en la atención de la salud.

Como podemos observar, los acuerdos supranacionales (ADPIC) entran en conflicto con los mismos derechos humanos que deberían defenderse a nivel global y a nivel local –derecho al conocimiento y derecho a la salud-; siendo éstos una cuestión prioritaria de justicia en investigación y salud. Por otra parte, evidencia el silencio cómplice de la comunidad científica, de los Estados y de los Organismos Internacionales ante ciertos conflictos de intereses que se plantean, diariamente, a los profesionales e instituciones de nuestra región. Dichos conflictos surgen debido a que la mayoría de las investigaciones son financiadas por la industria y no responden a las necesidades de la comunidad, relegando las investigaciones prioritarias de enfermedades endémicas por no responder a los intereses del mercado.

Un rápido análisis histórico de los problemas y casos suscitados en ética en investigación mostraría cómo el entramado complejo de relaciones asimétricas de poder, dado entre países desarrollados, laboratorios, y países en desarrollo a través del acuerdo ADPIC, ha permitido:

1. habilitar investigaciones que dañan a personas, grupos y comunidades vulnerables (doble estándar histórico);
2. desarrollar una ciencia que no beneficia a la humanidad (por descuidar los determinantes sociales de la salud y privilegiar un enfoque biomédico que responde a intereses de mercado);
3. impedir el acceso a medicamentos esenciales y desarrollo de investigaciones en nuestras comunidades de países en desarrollo, por los altos costos de los mismos y por no financiar las enfermedades endémicas, huérfanas, de nuestra región.
4. expropiar el ADN de comunidades originarias para investigaciones en países desarrollados y patentes, engañando a las mismas, y negándoles su derecho a la salud por falta de beneficios.

Esto es, lejos de direccionar las investigaciones hacia las prioridades de nuestras poblaciones, y, lejos de proteger a los sujetos y/o comunidades en el marco de investigaciones (ej. patentes genéticas obtenidas de comunidades sin consentimiento); la historia de los problemas éticos en investigación en nuestra era muestra cómo se ha “consentido el daño” desde la comunidad científica, desde los Organismos Internacionales y desde los Estados, sin proteger a las comunidades vulnerables.

El objetivo de este trabajo es analizar los caminos teóricos alternativos al desarrollo actual de investigaciones comerciales; estudiando cuáles de estas propuestas pueden ser viables para desarrollar una ética en investigación que proteja al vulnerable y permita el acceso a medicamentos esenciales, incentivando también el desarrollo de investigaciones de enfermedades endémicas para aquellos que lo necesitan. Con el fin de avanzar gradualmente en este camino, comenzaré introduciendo los problemas éticos de la era comercial de investigación (doble estándar, conflicto de intereses y patentes); me detendré a estudiar: (I) el problema de expropiación del mismo ADN humano en comunidades originales, como es el caso de la comunidad Rapanui-; (II) la propuesta cosmopolita de Pogge para incentivar investigaciones y acceso a medicamentos esenciales, y las alternativas regionales.; (III) la ética de las comunidades originarias y el problema del acceso a la salud como un problema ético-político complejo.

Introducción. La era comercial de investigación

Desde fines de los 90 se establece la nueva era comercial de investigación científico tecnológica, priorizándose un modelo biomédico que gira en torno a la industria farmacogenómica.

A nivel de investigación los problemas de asimetría de poder se reflejan en: 1 -el problema del doble estándar; 2-el conflicto de intereses y la falta de financiamiento de investigaciones endémicas; 3- la falta de protección del más vulnerable.

En primer lugar, la ruptura del Pacto Internacional de Derechos Humanos en el campo de la investigación científica nos remonta a fines de la década del 90 y principios del 2000, cuando se denuncia la existencia de un “*doble estándar en investigación*”. Esto es, lo que no podía hacerse en los países desarrollados (Ejemplo: Estados Unidos) se realizaba en pacientes y comunidades de países más débiles o no desarrollados (Ejemplo: Guatemala, Perú, Tailandia, entre otros). El “doble estándar” fue justificado en normativas de investigación (Helsinki, 2000), estableciéndose una diferencia inaceptable desde el punto de vista ético: se aplica un tipo de tratamientos aprobado en el “país desarrollado” y otro “tratamiento existente”, de menor calidad y/o placebo, en “países en desarrollo”.² La evidencia de las diferencias en la protección y tratamiento de los sujetos de investigación ante un mismo problema muestran la falta de respeto en los derechos humanos reconocidos y la validación de diferencias entre derechos de sujetos de investigación. Otros ejemplos prácticos, ya mencionados, lo constituyen las investigaciones de 1994- SIDA/VIH, donde se brindó el tratamiento estándar de zidovudina en Estados Unidos para embarazadas, mientras que en los otros 15 estudios (de 18) se dio placebo a 17.000 mujeres HIV positivas embarazadas en África, República Dominicana, Haití y Uganda. La citada investigación fue patrocinada por el Instituto Nacional de Salud de los Estados Unidos –NIH-.

En segundo lugar, nuestra era se caracteriza por *el conflicto de intereses en el proceso de investigación*, es decir el predominio del interés secundario, como lo es el interés financiero y de estatus del investigador o de la Institución; por sobre el interés primario de beneficio al individuo, a la comunidad y a la ciencia (de Ortúzar, 2007). Al respecto, los laboratorios internacionales continúan destinando la mayor parte de su financiamiento en propaganda, regalos, viajes, beneficios

² Por ello, se reemplazó la Declaración de Helsinki por las “Guías de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización” 2004.

especiales, dinero para reclutar pacientes, entre otros. Es importante conocer que no sólo gastan en investigación; sino que, además, gastan mucho más en marketing y en la compensación económica por daños y muertes (riesgos colaterales). En este momento, se promueven los seguros en investigación desde el inicio de la investigación, como también se consignan las obligaciones post investigación. Históricamente, el daño potencial en una investigación era ocultado. La ganancia comercial siempre es mayor para la industria que el gasto implicado en compensar a las personas dañadas o familiares de los que han perdido su vida (Por ejemplo, talidomida). Oponerse a estas multinacionales generó el derrocamiento los gobiernos democráticos, como ocurrió en nuestro país. A partir de las denuncias de los problemas anteriormente citados los controles y normativas fueron cada vez mayores, evaluándose y monitoreándose los protocolos de investigación en el tiempo, evitando la posibilidad de doble estándar, y acentuando el énfasis en los problemas éticos metodológicos, como así también en problemas de difusión de la información, divulgación, confidencialidad, sesgo, etc. No obstante, los mencionados derechos de propiedad intelectual y patentes (patentes genéticas) impuestos a nivel internacional por la OMC, continúa permitiendo un nuevo “doble estándar” en investigación; es decir: el financiamiento de enfermedades prevalentes en países ricos y el no financiamiento de enfermedades endémicas por una cuestión de rentabilidad.

En tercer lugar, la protección del más vulnerable se encuentra en peligro. La vulnerabilidad no es una categoría fija (mujeres, niños, ancianos, pobres) sino una categoría relacional de creciente asimetría de poder en investigación (de Ortúzar, 2005). Esto se traduce en la historia de la ética en investigación en: 1- aberrantes violaciones de derechos humanos (consentir el daño y doble estándar); y 2-imposición de normativas de patentes por países ricos a través de la OMC, las cuáles perjudican a los países pobres, aumentando los costos de medicamentos y dejando sin financiar sus propias investigaciones.

Resulta claro que existen responsables por esta asimetría de poder, que habilita la explotación y expropiación. Si analizamos estas tensiones teóricas a nivel de investigación observamos la falta de respeto de los derechos de las comunidades. En la era genética se recurre a comunidades genómicas homogéneas para facilitar las investigaciones y costos (especialmente poblaciones originarias). Aquí nos encontramos con graves dilemas éticos: apropiación de su ADN para creación de patentes genéticas; estigmatización, riesgos sico sociales y discriminación social por difusión de resultados (estatus de portador, que genera discriminación laboral, étnica); entre otros. Ahora bien, si estos problemas se dan por relaciones asimétricas de poder, no pueden presentarse como problemas aislados de privacidad y anonimato en el manejo de información genética³. Son problemas complejos, vinculados con el mismo sistema de patentes.

El problema central en investigaciones continúa siendo un problema ético-político de justicia. Como hemos señalado, el goce de beneficios y el acceso a medicamentos y conocimientos está destinado a los países desarrollados; mientras que son los países subdesarrollados, quienes constituyen -en investigaciones genómicas- las fuentes primarias de investigación, pero no los beneficiarios de las mismas (esto es, se investiga sobre temas que no constituyen prioridades para éstas poblaciones; y no se investiga sobre enfermedades endémicas por razones de mercado).

I . Expropiación del ADN humano en comunidades originarias

Para ilustrar este problema nos basaremos en investigaciones realizadas en Chile, más precisamente en la Comunidad Rapanui de la Isla de Pascua⁴. El caso refiere a un operativo oftalmológico en la

³ Información considerada suprasensible y predictiva, que no sólo es individual sino que involucra a terceros/comunidades

⁴ CONICYT 2008; Bioética en investigación en ciencias sociales, Tercer Taller

citada comunidad en la cual participaron cinco médicos de la sociedad chilena de oftalmología y un equipo de la Universidad de Iowa, EE.UU, en el 2001. Estos efectuaron una visita a la isla de Pascua y ofrecieron exámenes oftalmológicos gratuitos y entrega de lentes a la población mayor de 60 años. La investigación se difundió por la televisión local, posteriormente a la aprobación de la misma por las autoridades de Chile.

Ahora bien, no se informó que se iban a tomar muestras de sangre a los isleños para comparar entre grupos con degeneración macular de un país desarrollado con otros cuyo aislamiento y pool genético presentarían casi nulos índices de la enfermedad. De acuerdo a Weisner y Fajreldin (2007:271-272), ante la desinformación a la comunidad de la toma de muestras, comenzaron a circular teorías sobre la comercialización de la sangre pura o la raíz de Hotu Matua.

En términos generales, las investigaciones que realizan estos equipos extranjeros no están permitidas en los países desarrollados, buscando comunidades homogéneas para apropiarse de su ADN con fines de crear bases de datos para realizar distintas investigaciones, reduciendo costos y facilitando las investigaciones.

Formalmente, en el caso citado se cumplieron con los protocolos de ética en investigación. Esto es, los pacientes firmaron un documento de consentimiento. Sin embargo, como la población seleccionada era mayor de 60 años, tenían un manejo precario del español y pocas habilidades de lectura. Esto muestra la no validez del consentimiento informado, que, por otra parte, no respeta las creencias de la comunidad por ser consentimiento individual y no comunitario.

Por lo tanto, pueden cumplirse las formalidades de investigación para el Estado Chileno, incluyendo el pago del impuesto local de la citada investigación, pero para la comunidad Rapanui se han violentado sus creencias, invadido su sangre y sus sitios sagrados. La ley chilena y los

del Comité Asesor de Bioética, FONDEYCT, CONICTY, dic. 2007, ISBN: 978-956-7524-08-2

requisitos occidentales de investigación *no son válidos para dicha comunidad* (Weisner y Fajreldin, 2007:271- 272, el subrayado es nuestro)

La reacción violenta de la citada comunidad al finalizar la investigación respondió al engaño y a las relaciones históricas de dominación que surgen entre investigador e investigado (colonialismo), tanto a nivel personal, institucional, y político (expropiación de tierras, de sus ancestros, sus muertos, sus momias, sus cementerios, sus monumentos, su propio ADN)⁵. Es pertinente aclarar que, en el momento presente, dicha ruptura de confianza no se da sólo entre el científico y las poblaciones originales, sino también entre el científico y la comunidad en general.

Este caso muestra el proceso actual de expropiación del mismo ADN de las comunidades indígenas en investigaciones multicéntricas (esto es, no sólo se expropia la tierra, su conocimiento tradicional y sus plantas medicinales, sino también su propia sangre). Existe una gran deuda y un gran vacío en lo que respecta al marco ético en investigación para proteger las comunidades originarias, su cultura, su patrimonio biológico, natural y social, su identidad, los propios beneficios que estas comunidades deberían tener y no tiene por no acceder a los mismos (volveré sobre este punto más adelante)

⁵ La sangre es parte inherente a la noción de supervivencia en la construcción identitaria rapanui, en especial por los estigmas relativos a la enfermedad que han aquejado la población (lepra, dengue, fiebre amarilla). Las expresiones identitarias de la cultura Rapa Nui han sido resignificadas por la etnia a través del tiempo producto de un proceso histórico colonialista, en el que la cultura ha debido reconstruirse a partir de la memoria y los vestigios arqueológicos, en un proceso de sobrevivencia cultural, en un contexto histórico en el que las necesidades básicas eran negadas, y las necesidades de orden social para el desarrollo cultural, eran impensadas. Una y otra vez, el Rapa Nui fue rescatando su memoria y re-editando su conocimiento cultural expresado mediante rasgos diacríticos como cantos, lengua, historia oral, y particularmente hoy en día a través de los sitios arqueológicos, que se consideran propiedad de las familias, de acuerdo a los lugares de procedencia de los fundadores de cada uno de los apellidos. Es de esperar que puedan influir en las políticas de manejo de la isla” (Véase Weisner y Fajreldin 2007:271- 272).

La situación responde a la predominante imposición de valores occidentales en el proceso de investigación científica de las comunidades. Pero también existe imposición en lo que respecta a los conceptos de propiedad, valores éticos de la comunidad, prioridades de investigación, etc.

A través del engaño, los investigadores se han apropiado de los conocimientos tradicionales, de su sangre, peligrando la misma diversidad biológica y cultural representada por estos pueblos, frente a la inacción del Estado, los Organismos Internacionales y los Institutos de Investigación Científica.

Estas asimetrías de poder producen relaciones de vulnerabilidad en investigaciones, la cual no es un simple estado, sino una relación de poder donde una parte es responsable por la acción (Organismos Internacionales, Países desarrollados, Patrocinadores, Laboratorios, Investigadores) y la otra es la que sufre la acción sin capacidad de resistir, ya sea por engaño, por razones económicas, por falta de poder para ejercer el mismo principio de disidencia.

¿Qué políticas alternativas al actual orden internacional (ADPIC) se plantean a nivel de investigación, tanto a nivel global como regional? ¿Pueden estas políticas aplicarse a las comunidades originarias?

II. ¿Marco ético-político alternativo global?

Existen teorías, como las formuladas por Pogge (2003), quien reclama un cambio internacional de reglas impuestas desde el mercado y/o laboratorios. Para dicho autor, las actuales reglas internacionales avaladas por los países desarrollados y la OMC, son responsables por el daño realizado a los países más vulnerables.

La gran virtud del citado autor se centra en mostrar el alto nivel de responsabilidad que tienen los países ricos en tres puntos claves:

- 1-los pueblos desarrollados han llegado a sus niveles actuales de desarrollo social, económico y cultural a través de un proceso

histórico marcado por la esclavitud, el colonialismo e incluso el genocidio;

- 2-los citados países han aprovechado la endeble estabilidad política de las naciones débiles- manifiesta en fenómenos tan graves como la corrupción o las dictaduras- para, por medio de instituciones de negociación internacional como el privilegio de disposición de recursos y el de acceder a empréstitos con los organismos internacionales a nombre de la nación, generar, de un lado, un inmenso grado de beneficios para ellos; y, de otro lado, más miseria en los países víctimas de tales instituciones;
- 3-la inequidad presente en los actuales tratados de intercambio comercial entre naciones, en donde los países desarrollados, además de disponer de bastos *recursos tecnológicos y de información*, someten a sus pequeños socios a estatutos que son altamente proteccionistas de sus gremios y descaradamente laxos en lo que concierne a las garantías de los gremios de los chicos. Todo esto provoca un acrecentamiento aún mayor de la pobreza.

En base a lo anterior, Pogge argumenta que los ciudadanos de naciones ricas tienen un deber moral y una responsabilidad social internacional por el daño provocado por los países desarrollados a los países en desarrollo. En relación a la brecha 10/90⁶, el citado autor propone revertir esta situación a través de una reforma política para crear incentivos financieros destinados a las investigaciones sobre enfermedades de países pobres. La reforma distribuiría el coste del gasto global en sanidad de un modo más justo entre países, a través de generaciones, y entre aquellos que son suficientemente afortunados para disfrutar de una buena salud y los desafortunados que sufren de enfermedades graves.

⁶ Véase de Ortúzar, M. G, “Conflicto de intereses en investigaciones biomédicas”, *Perspectivas bioéticas en las Américas*, FLACSO, 2007.

Esta propuesta se basa en dos estrategias básicas de reforma para evitar los fallos del mercado asociado con los precios monopolísticos: la del *precio diferenciado* y la de los *bienes públicos*.

- a- La estrategia del *precio diferenciado* las compañías innovadoras ofrecen sus medicamentos a diferentes clientes a precios diferenciados, obteniendo un mayor margen de ganancias como producto de las ventas a los más ricos, sin renunciar a las ventas, con un margen inferior de ganancias, a los compradores más pobres.

- b- En la segunda variante *-bienes públicos-* se basa en el derecho de los gobiernos, reconocida bajo las reglas del ADPIC en determinadas situaciones, de emitir permisos obligatorios para innovaciones que se necesitan con urgencia en emergencias públicas. Al ejercer este derecho, un gobierno puede forzar la reducción del precio de una invención patentada, obligando al poseedor de la patente a dar licencia a otros productores a cambio de un porcentaje establecido (normalmente por debajo del 10%) de los ingresos de venta de estos últimos. Se sugiere que los países pobres deben ejercer sus derechos sobre los permisos obligatorios para hacer frente a sus crisis de salud pública y en particular, a la pandemia del sida.

Ahora bien, la solución de “*precios diferenciados*” no funciona, a no ser que se impida a los distintos tipos de compradores saber los unos de los otros o comercializar entre sí. En el mundo real, si el medicamento fuese vendido a un precio inferior a algunos compradores, muchos otros, que de otro modo estarían dispuestos y podrían pagar el precio más elevado, encontrarían la manera de comprarlo al precio más bajo; la venta de medicamentos costosos a precios inferiores en países pobres crearía fuertes incentivos para desviar el producto de nuevo hacia países más ricos (con contrabando, por ejemplo) causan-

do pérdidas relativas en estos últimos mercados por encima de las ganancias en el primero. Como resultado, muchos pacientes pobres que podrían adquirir el medicamento a un precio superior al coste marginal de producción son excluidos de este beneficio porque no pueden pagar el muy superior precio monopolístico. Mientras esta exclusión puede ser aceptable para otras categorías de propiedad intelectual (software, películas y música), resulta altamente problemática desde un punto de vista moral en el caso de los medicamentos esenciales.

2- Con respecto a la segunda estrategia, en la medida en que un gobierno tenga éxito –contra la fuerte presión de las compañías farmacéuticas y con frecuencia de sus gobiernos– en el ejercicio de sus derechos de emitir *licencias obligatorias*, cualquier pérdida neta, debido al desvío, recaerá únicamente sobre quienes ostenten las patentes. No obstante, el uso generalizado de dicha licencia obligatoria podría reproducir el primer fallo de desabastecimiento de mercado: las compañías farmacéuticas tenderán a gastar menos en buscar medicamentos esenciales. Y, por otra parte, la situación de vulnerabilidad de los países frente a los monopolios y megaempresas transnacionales impide tomar esa medida por mucho tiempo (sólo en situaciones de emergencia sanitaria).

Para salvar los problemas que el mismo reconoce, Pogge propone justificar el financiamiento global de las inversiones en investigaciones a través de un fondo internacional, en base a tres componentes;

- a- el primer componente de la reforma consiste en que los resultados exitosos de investigaciones sobre nuevos medicamentos esenciales deberán ser suministrados como *bienes públicos globales* a los que todas las compañías farmacéuticas tengan acceso desde cualquier lugar de modo gratuito a nivel global;
- b- . dichas compañías serían recompensadas con fondos públicos de modo proporcional al impacto que tenga su descubrimiento sobre la tasa de morbilidad global;

c- . el tercer componente del plan de reforma consiste en una política realista en la asignación de estos costes, justificados en razones prudenciales.

A pesar de los debates teóricos y propuestas prácticas, no existe voluntad política de cambiar las reglas de juego. La propuesta de Pogge continúa siendo criticada por ser retórica, por ausencia motivacional de necesidades a distancia, o por falta de incentivos políticos y económicos para llevarla a la práctica. Pero, los problemas de fondo son éticos y políticos: el no acceso a medicamentos esenciales, y la violación del derecho a la salud y el derecho al conocimiento; la creciente expropiación del mismo ADN de comunidades originarias.

Las normas vigentes actuales para incentivar la investigación farmacéutica –ADPIC- son profundamente problemáticas desde un punto de vista ético-político. Esta situación, reconocida desde hace tiempo entre los expertos internacionales en salud, ha llegado a ser comprendida masivamente a raíz de la irrupción de la crisis del SIDA, especialmente en África, donde las necesidades vitales de los pacientes pobres se oponen a las de las compañías farmacéuticas de recuperar sus inversiones en I+D; obligando a la aplicación de licencias obligatorias para el acceso a medicamentos esenciales.⁷ El derecho a la salud y derecho al conocimientos se encuentran en peligro.

A menos que se proponga una nueva reforma institucional y nuevos criterios para la regulación de la propiedad intelectual y patentes, la redistribución de los beneficios en investigación para las comunidades continúa siendo sólo un ideal postulado. Se requiere justificar la motivación moral de producción de bienes públicos, pero también se requiere intervenir para proteger a las poblaciones vulnerables contra la flexibilización del mercado que permite aumentar los costos de productos y recuperar patentes, a partir de licencias caducadas de pro-

⁷ Véase Pogge, 2003, p.p.11-43

ductos que son levemente modificados y puestos nuevamente en el mercado bajo una “nueva patente” (*mee too*).

Sería deseable, asimismo, la existencia de normativas regionales que incentiven el financiamiento de investigaciones para el desarrollo de medicamento e investigaciones de acuerdo a necesidades de la población en universidades públicas de nuestra región. Una mayor cercanía a la posibilidad de ejercer los derechos humanos reconocidos internacionalmente, y nacionalmente en nuestra constitución, exige reformas políticas que tomen más en serio valores y principios éticos en relación al cuidado y a la protección de bienes públicos que se encuentran en peligro, como lo es el acceso a medicamentos esenciales. Por el contrario, las actuales reformas dejan vacíos de sentido esos valores y derechos, encubriendo una flagrante violación.

Al respecto, la oposición de los países en desarrollo con respecto al nuevo régimen internacional de propiedad intelectual y patentes se hizo visible en la *Ronda de Doha en Uruguay*⁸. A pesar de las licencias obligatorias, en el momento presente nuestros países continúan flexibilizando las patentes internacionales (nuevas versiones de patentes en países desarrollados de las licencias que han caducado en países en desarrollo), aumentando los costos de los medicamentos, acceso a la tecnología. Esto perjudica la posibilidad de que los países pobres -o países “en desarrollo” – protejan su industria, debido a que no pueden producir sus propios medicamentos y financiar sus propias investigaciones de acuerdo a sus necesidades. En lo que respecta a las políticas actuales de salud e investigación en nuestro país no intervienen para regular los precios de los medicamentos ni para proteger los bienes públicos, lo cual también es obligación del Estado, y no sólo de los Organismos Internacionales.

Contrarrestando la propuesta global de Pogge, desde la bioética latinoamericana se denuncia la abstracción de los derechos humanos.

⁸ Véase https://www.wto.org/spanish/tratop_s/dda_s/dda_s.htm

Se critica que carece de sentido hablar de un hombre libre, igual y racional sin condicionamientos históricos; sin una tradición y unos valores culturales de una comunidad. En esta línea, Walzer (1983) señala que cada comunidad posee un patrón de bienes sociales específicos, propios a su tradición e identidad. Considerar que existen bienes universales equivale a imponer, de acuerdo a esta visión, su concepción particular sobre los bienes que consideran valiosos. El bien públicamente compartido es una idea sustantiva de buena vida. En este sentido la crítica teórica apunta a la supuesta neutralidad liberal, su universalismo, y el perfeccionismo oculto en la concepción de justicia universalista. Pero, en este punto es pertinente realizar dos breves observaciones. En primer lugar, la diversidad y la pluralidad de concepciones de vidas son reconocidas a nivel teórico tanto por el Segundo Raport (1993) y a nivel legal en las declaraciones de los derechos humanos sobre diversidad y vulnerabilidad realizadas por los respectivos Organismos Internacionales (ONU; UNESCO; CIOMS). Sin embargo, su postulación teórica no garantiza en la práctica el fortalecimiento de su ejercicio a nivel epistemológico, ético ni político. En segundo lugar, sería justo señalar que la imposición de valores comunitarios también atentaría contra el derecho a la disidencia de los miembros de la misma comunidad -derecho a decir no de todos los seres humanos (Murguena, 1989). Este principio exige, tanto en el individuo como en la comunidad, la necesidad de decir no a situaciones indignas.

III-La ética de investigación en comunidades originarias y el problema de patentes obtenidas a partir de la expropiación de su ADN

El respeto por la diversidad cultural exige el respeto por la *autonomía de las comunidades*, el respeto por su derecho a su identidad, a su lengua; a su forma de vida; a su patrimonio biológico y cultural y a la no apropiación indebida del mismo. También exige el fomento de investigaciones participativas que beneficien a estas comunidades. No

obstante, la historia de las investigaciones en comunidades originarias ha estado plagada de actos etnocentristas, donde se sitúa al otro como un primitivo, salvaje, exótico.

En la actualidad los pueblos originarios se encuentran sumergidos en la marginación, en la pobreza, y sufren la falta de acceso a la atención de su salud, a la educación, peligrando la vida -desaparición biológica o cultural -de muchas de estas comunidades indígenas que habitan en América Latina⁹. Sin embargo, a pesar de ser “objeto” de investigación, sus necesidades sanitarias no son atendidas en las investigaciones realizadas, ni respetados el requisito del abordaje intercultural de las mismas, como tampoco los beneficios acordados en normativas para estas comunidades.

A nivel internacional, existen numerosas normativas destinadas a la protección de estos pueblos en el proceso de investigación. Entre las principales, podemos mencionar la *Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas*; y las *Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*, como las *Normativas de la UNESCO sobre Vulnerabilidad; Normativa sobre Estigmatización y No discriminación; Normativas sobre migraciones y genocidios, Declaración universal sobre la Diversidad Cultural*, como así también *Códigos Éticos de Psicología, Antropología, entre otros*. En ellas se resalta que para los pueblos originarios se debe aplicar el consentimiento comunitario, como así también analizar el beneficio de la investigación para la comunidad, sin alterar su medio ambiente, y prever los problemas de estigmatización que pueden sufrir estas comunidades al divulgar su información. Los

⁹ Hasta 1997 son 11 los grupos han desaparecido física o culturalmente y 18 están en proceso de extinción al contar con una población menor a 225 habitantes. Es importante reconocer que los pueblos indígenas constituyen entre 30% y más de 50% de la población de Bolivia, Guatemala, Perú y Ecuador. En cinco países (Perú, México, Guatemala, Bolivia y Ecuador) vive casi 90% de los indígenas de la región. La población indígena posee los índices más altos de morbilidad (especialmente mortalidad materna infantil).

daños que se han originado a estas comunidades no constituyen daños individuales, sino daños colectivos. Por ejemplo, la difusión de la información resultante de estas investigaciones crea estigmatización y condena a todo un pueblo, como ocurre con investigaciones genómicas donde los riesgos difundidos no son sólo individuales.

A nivel regional, los mismos pueblos se han expresado a través de la *Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales de los Pueblos Indígenas*; la *Declaración de Ukupseni*; la *Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de Manzanillo* (véase *Documentos y links en referencias*). Estas declaraciones critican el atropello a su cultura a través del uso del consentimiento informado en su comunidad y la apropiación indebida de su patrimonio cultural, biológico y social.

A nivel Nacional, la *Constitución de la Nación Argentina* en su Artículo 75 sostiene que se debe:

“reconocer la preexistencia étnica y cultural de los pueblos indígenas argentinos. Garantizar el *respeto* a su identidad y el derecho a una educación bilingüe e intercultural: reconocer la personería jurídica de sus comunidades, y la posesión y propiedad comunitarias de las tierras que tradicionalmente ocupan”.

En lo que respecta a las *Normativas de Investigación en Ciencias Sociales del CONICET* se exige el respeto a las diversas culturas; aun cuando no se menciona el consentimiento comunitario en la citada normativa. Asimismo, se resalta que las investigaciones sobre restos óseos, sangre, monumentos, afecta la memoria e identidad cultural de estas comunidades, generando daños colectivos y haciendo peligrar la supervivencia de estos pueblos.

En referencia a la ética en investigación en dichas comunidades, es importante sensibilizar al investigador sobre las diferencias culturales, respetando las singularidades, evitando el abuso de universalismos, incentivando el pluralismo. Asimismo, es importante ser conscientes

de las relaciones históricas de dominación entre investigador e investigado (colonialismo), a nivel personal, institucional, político.

Para ello, se sugiere generar participación de la comunidad en las investigaciones en condiciones de igualdad, y respetar su cultura, las necesidades y prioridades de las mismas. Apoyar estos principios en normativas en cada institución de investigación, y crear Comités de Ética, conformados también por miembros de la comunidad en cuestión (Consejo de miembros de la comunidad indígena), con el fin de que los mismos monitoreen dichas investigaciones para proteger a su comunidad, en un marco de derechos humanos situados que respeten la diversidad. Este es el esbozo de un camino posible -no experimentado hasta el momento en ciencias- para paliar las desigualdades y abusos históricos sufridos por dichas comunidades originarias.

Al respecto, el proceso a través del cual se obtienen las patentes comienzan, en una gran parte, con investigaciones realizadas sobre la diversidad genética en países en desarrollo, pero con fines de comercio en países desarrollados. Aquí se origina una desigualdad y asimetría de poder, al ignorarse las prioridades en investigación de las comunidades donde se obtiene el material que luego se comercializa, como así también sus derechos, sus creencias, su identidad, sus necesidades.

Por lo tanto, desde una mirada occidental podemos preguntarnos si:

1. ¿Es ético investigar en una comunidad sobre enfermedades que no son prevalentes o temas que no son beneficiosos para ellos?;
2. ¿Qué riesgos puede haber –físicos, psicológicos, sociales-para los individuos y la comunidad?; ¿cómo debe formularse el proceso de consentimiento informado (CI individual, comunitario, o ambos) ?;
3. ¿Qué beneficios, durante y después de la investigación, deberían tener estas comunidades?;
4. ¿Es ético aprovechar las muestras biológicas de una investigación en una comunidad para poder investigar otros problemas

que no estaban estipulados en el consentimiento del estudio original?;

5. ¿Debería investigarse en dichas comunidades si el daño es mayor que el beneficio?;
6. ¿Por qué se disocian las prioridades de investigación con las prioridades de la práctica sanitaria (atención igualitaria de la salud de acuerdo a necesidades) de la comunidad?.¹⁰

Estos “problemas éticos en investigaciones en comunidades originarias”, identificados desde una mirada occidental, son clasificados en:

1. Respeto a la autodeterminación cultural de la comunidad- Consentimiento comunitario y consentimiento informado.

La Pauta 4, de las Pautas Éticas de CIOMS OMS (2002): si fuera necesaria la autorización del líder de la comunidad para solicitar el consentimiento informado individual, las creencias y formas de organización social deben respetarse. Pero nunca dicha autorización puede sustituir el consentimiento individual.

En lo que respecta a lo legal, en algunos países de América Latina (Brasil y Perú) se exige también el consentimiento comunitario. Pero en algunos casos se aduce que el líder no representa a la comunidad ni a su mejor interés, pudiendo existir conflicto de intereses, coerción y engaño. En la Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas,

¹⁰ Véase también *Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*. UNESCO *Normativas sobre Vulnerabilidad; Normativa sobre Estigmatización y No discriminación; Normativas sobre migraciones y genocidios*, como así también *Códigos Éticos de Sicología, Antropología, entre otros*. En ellas se resalta que para los pueblos originarios el uso exclusivo del “consentimiento individual” constituye un atropello a su cultura, siendo importante aplicar el consentimiento comunitario, como así también analizar el beneficio de la investigación para la comunidad sin alterar su medio ambiente.

2007, se reconoce a los mismos el derecho a participar en la adopción de decisiones sobre temas que afecten a sus derechos, a través de sus representantes elegidos, de conformidad con sus propios procedimientos, así como a mantener y desarrollar sus propias instituciones de adopción de decisiones. Lo mismo ocurre con las *Pautas Éticas Internacionales para Estudios Epidemiológicos de CIOMSOMS*, 2008).

2. *Riesgos y beneficios de la investigación*- Las investigaciones en comunidades indígenas no se reducen a riesgos y daños individuales, físicos, materiales. Pueden existir riesgos y daños colectivos, que incidan en su creencia, memoria, identidad. En muchos casos, se apropian de sus saberes, plantas, bosques, territorios, dejándolos despojados de la protección del medio ambiente e invadiendo su propia cultura, lo cual genera riesgos, daños y no beneficios. Por lo tanto, toda investigación en la comunidad debe estar justificada para el beneficio de la misma. Queda claro que si la investigación no beneficia a la comunidad, entonces la comunidad tiene el derecho de negarse a participar en la misma. Se trata de no generar daños ni riesgos innecesarios en la comunidad por una intervención. En este sentido, los beneficios de la investigación deben comunicarse a la comunidad, no usando su información para otros fines de los que fue autorizada.
3. *Participación de la comunidad en la investigación en condiciones de igualdad* “La comunidad que será objeto del estudio debe estar representada en el proceso de evaluación ética (Ref: CIOMSOMS, Pautas Éticas Internacionales para la Evaluación Ética de Estudios Epidemiológicos, Ginebra, 2008)”.
- 4- *Respeto a la privacidad y no ruptura de la confidencialidad* Derecho a negarse a participar, discontinuar. Derecho a la in-

formación, derecho a no saber, no uso indebido de la misma y retroalimentación de acuerdo a necesidades.

5. *Estigmatización*: La investigación en epidemiología, genética o la sociología puede presentar riesgos para los intereses de comunidades, sociedades o grupos raciales o étnicamente definidos. Podría publicarse información que estigmatizara a un grupo o expusiera a sus miembros a discriminación (CIOMSOMS, *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica con Seres Humano*, Ginebra, 2002)
- 6- *Conflicto de intereses, engaño, abuso y asimetría de poder*. Los intereses comerciales de las investigaciones en comunidades indígenas constituyen ejemplos de asimetría de poder y conflicto de intereses en la tarea del investigador. Las comunidades son engañadas en el proceso, estigmatizados (alcoholismo, enfermedad mental o alteraciones genéticas). Es claro que no existe aquí la protección la comunidad ni el predominio de intereses científicos o de bienestar de la misma, priorizando el rendimiento económico de las investigaciones.
- 7- *Patentes, propiedad intelectual, conocimientos tradicionales y patrimonio biológico*. Es común que a partir del conocimiento tradicional se obtengan nuevas patentes en el exterior, con productos que son comercializados sin consentimiento de la comunidad. Un ejemplo son las medicinas naturales, con un amplio mercado en el mundo pero sin otorgar beneficios a las comunidades indígenas de donde se extrajo dicho conocimiento.
- 8- *Obligaciones post investigación. Acceso a nuevas terapéuticas y medicamentos (CIOMS OMS, Pautas Éticas, 2002, 10)*-El investigador debe garantizar, antes de comenzar la investigación que esta responda a las necesidades de salud y prioridades de la población de referencia. Las intervenciones exitosas deberían ponerse a disposición de esa población.

9- *Beneficios a la comunidad y justicia social*: si la investigación no le proporciona un beneficio directo, pero no le genera riesgo de daño, es consentida y participan activamente los miembros de la comunidad, debe compensarse, desarrollando infraestructura y derechos de patentes de acuerdo a las necesidades de la comunidad. Si la investigación le produce un beneficio directo, debe acceder a los medicamentos, productos y nuevo conocimiento posteriormente a la investigación. En caso contrario, no es recomendable realizar investigaciones porque las mismas constituyen una intervención que puede atentar contra la integridad de las comunidades indígenas.¹¹

Ahora bien, estas preguntas y clasificaciones pueden ser válidas para nosotros, pero no necesariamente lo serán para la comunidad originaria. En este punto nos planteamos críticamente qué marco ético de investigación debería regir las investigaciones en comunidades indígenas para evitar, por ejemplo, lo que ocurre con las investigaciones genómicas que patentan el ADN de las comunidades originarias. Sencillamente la respuesta es no más de lo mismo. Se requiere una ética descolonial¹² desde y para las comunidades indígenas.

Si escuchamos a las citadas comunidades, ellas identifican como problemas éticos¹³:

¹¹ Véase AMM, Declaración de Helsinki, 2000, Párrafo 21, parte B.

¹² Indagando en nuevas líneas teóricas que respeten la historia y la diversidad, encontramos, en primer lugar, un interesante libro de Rita Segato, titulado *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos. Y una antropología por demanda*, Buenos Aires, Prometeo, 2015. En el mismo comienza resaltarse los ejes argumentales desde la perspectiva de la colonialidad del poder y del saber En segundo lugar, *Pâmela Marconatto Marques, Maria Elly Herz Genro*, en *Por uma ética do cuidado: em busca de caminhos descoloniais Para a Pesquisa social com gru Pos subalternizados*, en *Estud. sociol. Araraquara* v.21 n.41 p.323-339 jul.-dez. 2016-Finalmente, Linda Tuhiwai Smith, *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*, Zed Books, Nueva Zelanda, 15 mar. 1999 - 208 páginas.

¹³ Véase Tuhiwai Smith 1999: 117.

1. Tener tu identidad y genealogía robada, patentada y copiada
2. Tener los cordones umbilicales de bebés abortados en frascos de formol almacenados en centros de investigación extranjeros
3. Tener tus instituciones culturales y rituales patentados por personas que no pertenecen a la comunidad o por personas indígenas individuales
4. Sufrir la reconstrucción política y científica de personas indígenas antes de su extinción
5. Asistir a la muerte de variedades de tomates y ovejas y ver cómo son devueltas a la vida
6. Padecer la mercantilización de la espiritualidad de la comunidad indígena
7. Presenciar cómo se crea una cultura virtual como si fuera la cultura auténtica
8. Sufrir la alimentación del consumo, la tuberculosis, o lugares de mercado
9. Observar cómo se crea reservaciones soberanas para la élite
10. Presenciar la negación de la ciudadanía global de las comunidades indígenas

Por lo tanto, deberíamos comenzar por escuchar a estas comunidades, con una historia de abusos en investigaciones, para comprender sus derechos, entre los cuáles se encuentra su derecho a desarrollar su propia ética en investigación. Y esto implica, entre otros puntos:

1. el derecho de las comunidades e individuos a ejercer el *principio de disidencia* en investigaciones y patentes (derecho a no consentir). Las comunidades indígenas suelen ser violentadas e invadidas con investigaciones donde se las engaña, se extrae su ADN y se patentan el mismo sin consentimiento previo. Aquí

las comunidades tienen el derecho a rechazar las patentes y las investigaciones (derecho a no consentir la patente obtenida a partir de su propio ADN o de apropiación del conocimiento tradicional).

2. el derecho a que las investigaciones que se realicen en su comunidad sean en *beneficio* de la misma, con la participación de dicha comunidad, y no en pos de alcanzar la eficiencia económica de investigar sobre poblaciones homogéneas con fines de lucro comercial. En otras palabras, se trata de garantizar, a dichos sujetos y/o poblaciones vulnerables, no sólo el reconocimiento formal de sus derechos de autodeterminación en normativas y declaraciones internacionales, sino promover bases financieras para investigaciones en enfermedades endémicas y huérfanas, de modo que no se produzcan relaciones asimétricas de poder y vulnerabilidad, y con el fin de que los beneficios de estas investigaciones y sus productos se centren en las necesidades de estas poblaciones, y sean gozados por toda la comunidad.
3. el derecho de que se *respeten sus creencias y su identidad* en el proceso de investigación, *sin estigmatizar ni dañar a las mismas psicológica, social o físicamente* (ej. no consentimiento informado, sino consentimiento comunitario).
4. el derecho a acceder a *la atención de la salud desde una perspectiva intercultural*, que tenga en cuenta a la tierra y a la salud colectiva, no violentando su identidad ni su forma de vida, pero sí impidiendo su inevitable extinción ante su marginación histórica y creciente;
5. el derecho a *construir su propia ética en investigación*, desde una mirada descolonizada y desde una cosmovisión del mundo no materialista que enlace el bienestar y la salud de su comunidad a la protección de la naturaleza, de la tierra y de su pueblo.

Reflexión final

Del análisis anterior se desprende que existe una deuda histórica y global hacia los mal denominados países subdesarrollados y hacia las comunidades originarias en lo que respecta a los beneficios internacionales de las investigaciones a partir de la aplicación de patentes; a la protección de sus intereses, sus necesidades, su patrimonio biológico y cultural, su identidad; como así también en lo que respecta al acceso a medicamentos esenciales.

Por lo tanto, consideramos que no sólo debería reformarse el orden internacional de propiedad intelectual –ADPIC- impuesto por la OMC como ha propuesto el mismo Pogge. Acordamos con el citado autor que este orden impone en salud un sistema de patentes injusto e injustificable por las razones ya analizadas. También debería exigirse a los Estados y Organismos regionales que intervengan y regulen la protección de bienes públicos, regulando el costo para el acceso a medicamentos. Queda claro que si aplicamos políticas que flexibilizan el sistema de patentes a nivel nacional, entonces hacemos el juego al mercado y no protegemos los bienes públicos, como ocurre en la actualidad. De ese modo, las investigaciones realizadas en nuestras Universidades y nuestros centros son libradas al azar, destruyendo la capacidad de investigación local.

En segundo lugar, sostenemos que debería transformarse la misma concepción de ciencia e investigación enseñada en nuestras universidades, y basada en cuestionables conceptos universalistas de propiedad, que suponen, bajo una aparente neutralidad, valores éticos individualistas y concepciones jerárquicas de creencias, las cuáles han llevado a que las prioridades de investigación sean, exclusivamente, para países desarrollados y sujetas a los intereses del mercado. Esta ciencia ha sido construida en base al engaño y a la utilización de patentes, apropiándose del conocimiento tradicional, de muestras genómicas, de plantas medicinales, sin beneficiar a la comunidad dadora.

De este modo, en tercer lugar, pelagra la extinción de la misma diversidad biológica y cultural representada por estos pueblos, frente a la inacción del Estado, los Organismos Internacionales y los Institutos de Investigación Científica que no cumplen con la protección de los grupos vulnerables.

Esta realidad de nuestros pueblos originarios nos lleva a reflexionar críticamente sobre las asimetrías de poder que conllevan las relaciones de vulnerabilidad en investigaciones, la cual, una vez más, no es un simple estado, sino una relación de poder donde uno es responsable por la acción (Organismos Internacionales, Países desarrollados, Patrocinadores, Laboratorios, Investigadores) y otro es el que sufre la acción sin capacidad de resistir, ya sea por engaño, por razones económicas, por falta de poder para negarse a participar en investigaciones que generan patentes y no brindan beneficios a la comunidad (principio de disidencia).

Y es aquí donde nos preguntamos qué marco ético de investigación y qué tipo de Comités de ética debería monitorear las investigaciones en comunidades originarias para evitar estos abusos y situaciones de poder. Como hemos anticipado, la respuesta no es más de lo mismo. Se requiere una ética descolonial *desde y para* las comunidades originarias. En términos generales, se trata de pensar una ética de investigación pluralista e interseccional, que reconozca el problema de las desigualdades epistémicas y sociales, en pos de revertir las asimetrías y proteger, desde un marco de derechos humanos situados, a todas las personas y comunidades que actualmente están siendo dañadas por el predominio de intereses comerciales en investigación.

Referencias

- Berlinguer, G. (1994), *Ética de la salud*, Lugar editorial, Milán.
- Breilh, J. (2013), La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(Supl. 1), 13-27.

- Calvente, M. et al. (2010), *Guía para incorporar la perspectiva de género en la investigación en salud*, Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.
- CONICYT (2008), Bioética en investigación en ciencias sociales, Tercer Taller del Comité Asesor de Bioética, FONDEYCT, CONICTY, dic. 2007.
- Daniels, N. (1996), *Justice and justification*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Del Cañizo, A. (2005), El experimento Tuskegee/ Miss Evers' Boys (1997). Estudio de la evolución de la sífilis en pacientes negros no tratados. *Rev Med Cine*; 1:12-16.
- Fraser, Nancy, et al. (2014), *Domination et émancipation, pour un renouveau de la critique sociale* (en francés). Lyon: Presses Universitaires de Lyon.
- Fraser, N. & Honneth, A. (2006), *¿Redistribución o reconocimiento?* Madrid: Morata.
- Fraser, N. (2005), «Redefiniendo el concepto de justicia en un mundo globalizado». En: *Anales de la Cátedra Francisco Suárez*, (39): 69-105.
- Filho, A. P. (2001), "Inequities in access to information and inequities in health", *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11 (5-6): 409-412.
- Garrafa, V. & Osório, E. O. D. (2009), Epistemología de la bioética. Enfoque latino-americano. *Revista colombiana de Bioética*, 4(1): 73-92. Cfr. Fabio Rivas Muñoz, Garrafa, et al, "Bioética de intervención, interculturalidad y no-colonialidad", *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, supl.1, p.141-151, 2015.
- Gargarella, (1999), "Marxismo analítico y teoría de la justicia", en *Las teorías de justicia después de Rawls*, Barcelona, Paidós, pp. 99-123.
- Goodin, R. (1986), *Protecting the vulnerable*, Chicago, University of Chicago Press.

- Gilligan, C. (1982), *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Guha, R. & Spivak, G. (1988), *Selected Subaltern Studies*. Oxford: Oxford University Press.
- Harding, S. (2008). *Sciences from Below: Feminisms, Postcolonialities, and Modernities*. Durham: Duke University Press.
- Horkheimer, M. y Adorno, T. W. (1987), *Dialéctica del iluminismo*, Bs. As., Sudamericana.
- Kasdon, L. Presidential Panel Slams 1940s Guatemalan STD Study. Alum's research leads to international condemnation of experiments. Disponible en: <http://www.bu.edu/today/2011/presid...>. Consultada: 30 de octubre, 2011
- Macintyre (1998), *Historia de la ética*, Paidós, Bs. As., p.240ss
- Marconatto Marques, M. E. H. G. (2016), *Por uma ética do cuidado: em busca de caminhos descoloniais Para a Pesquisa social com gru Pos subalternizados*, en *Estud. sociol. Araraquara* v.21 n.41 p.323-339 jul.-dez.
- Milgram, S. (1963), "Behavioral study of obedience", *Journal of abnormal and social Psychology* 677, 371-378. (Video)
- Murguerza, J. (1989), "La alternativa del disenso", en Murguerza, J et al, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, pp. 19 y ss.
- Murguerza (1986), J, *La razón sin esperanza*, Taurus.
- Nussabum (2006), *Las fronteras de la justicia*, Barcelona, Paidós, cap. IV, "Beneficio mutuo y desigualdad global", en pp. 227-270.
- O'Neill, O. (1993), "Justicia, sexo y fronteras internacionales", en Nussbaumu Sen, A. *La calidad de vida*, México, F.C.E.
- Ortúzar, M. Graciela de (2005), "Vulnerabilidad, libertad y justicia en investigaciones genéticas en poblaciones humanas", *Actas de las V Jornadas de Filosofía*, UNLP, ISSN 0328-6223;
- Ortúzar, M. Graciela de (2006), "Análisis crítico del concepto de enfermedad como criterio de acceso a la atención de la salud:

- “naturalismo” vs “normativismo”, *Revista latinoamericana de Filosofía*, Vol. XXXII Nro 1, Otoño 2006, Bs As, pp. 73-101, http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_serial&pid=1852-7353
- Ortúzar, M. Graciela de (2007), “Conflicto de intereses en investigaciones biomédicas”, en *Perspectivas Bioéticas para las Américas*, FLACSO, Bs As, Año 12, Número 22, primer semestre de 2007.
- Ortúzar, M. Graciela de (2011 a), “Igualdad social, Justicia y Políticas de Salud”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, edic.20, vol.11, Nro.1, 2011, pp. 68-77. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_serial&pid=1657-4702
- Ortúzar, M. Graciela de (2011 b), “Consentimiento informado electrónico: implicancias éticas, sociales y legales del consentimiento informado electrónico”, *Revista de Derecho CES, Bogotá*, Volumen 2 Número 2.
- Ortúzar, M. Graciela de, Williams Jones, et. al, (2011c), Ethical Health Technology Assessment in Latin America: Lessons from Canada and Argentina, *Acta Bioethica* 17(2):225-236
- Ortúzar, M. Graciela de (2016) “Responsabilidad social vs. responsabilidad individual en salud”, *Revista de Bioética y Derecho*, Nro. 36, pp 23-36.
- Ortúzar, M. Graciela de (2018), “Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación: el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud”, en *Revista Española de Discapacidad –REDIS-*
- Piovani, J. I. (2006), “Relativismo y representación de la diversidad cultural: hacia una integración de la reflexión filosófica y la investigación empírica”, en: Di Gregori y Di Berardino *Conocimiento, realidad y relativismo*. México: UNAM.
- Pogge, T. (2003) “Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo, en *Perspectivas Bioéticas*, vol 8, nro. 15, pp. 11-43.

- Rawls, J. (1986), *Justicia como equidad*, Madrid, Tecnos, pp. 176 y ss.
- Rawls, J. (1993), *Political liberalism*, NY, Columbia University Press.
- REVERBY, S. (1997), M. History of an apology: from Tuskegee to the White House. *Research Nurse*; 3 (4), pp. 1-6.
- Rodríguez Zoya, L. G. (2014), “Epistemología y política de la metodología interdisciplinaria”, en *RELMECS*, vol. 4, Nro 1, <http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar>
- Santi, M. F. y Righetti, N. (2007), “Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales”, *Perspectivas bioéticas*, FLACSO, pp. 93-109.
- Segato, Rita (2015), *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos. Y una antropología por demanda*, Buenos Aires, Prometeo.
- Sherwin, S. (1992), *No longer patient. Feminist ethics and health care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Tuhiwai Smith, L. (1999) *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*, Zed Books, Nueva Zelanda, 15 mar.
- Walzer, M. (1983), *Spheres of Justice*, Basic Books.
- Weisner, M. y FAJRELDIN, F. (2007), *La sangre de Rapanui. Historia, poder y bioética al nacer del siglo XXI. Aportes para una antropología médica crítica*. Actas del 5 Congreso Chileno de Antropología Simposio Antropología Médica. pp 268 - 276 San Felipe.
- Wilkinson, R & Pickett, K. (2009), *Desigualdad: un analisis de la infelicidad colectiva*, TURNER, pp. 69-125.
- Wolf, S. (1996), «Introduction: Gender and Feminism in Bioethics». En: S. Wolf (ed.), *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction* (pp. 3-43). New York: Oxford University Press.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Nueva Jersey: Princeton University Press.

Otros documentos

Brecha 10/90, Comisión OMS; véase <http://www.who.int/macrohealth/>

[newsletter/11/es](#)

Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio, ADPIC; véase en https://www.wto.org/spanish/docs_s/legal_s/27-trips.pdf

Constitución de la Nación Argentina, Véase: servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/804/norma.htm

Sobre ética en investigación

[Código de Nuremberg](#)

[Declaración de Helsinki](#)

[Informe Belmont](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Hombre](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Animal](#)

[Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos](#)

[Protocolo al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina sobre prohibición de clonar seres humanos](#)

[Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos](#) ;

[Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos \(CIOMS\)](#)

[International guiding principles for biomedical research involving animals \(CIOMS\)](#)

[Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios epidemiológicos](#)

[International guidelines for ethical review of epidemiological studies \(CIOMS - Currently under revision\)](#)

[Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica, OMS, 2000](#)

[Directrices y recomendaciones para las comisiones éticas europeas](#)

[Declaración sobre no discriminación;](#)

[Declaración de Budapest,](#)

[Declaración Universal de Bioética, UNESCO,](#)

Declaración de Vulnerabilidad, UNESCO, entre otras

Regionales

Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales de los Pueblos Indígenas

Declaración de Ukupseni

Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas

Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de Manzanillo (1996) revisada en Buenos Aires

Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)

Normativas UNESCO sobre Vulnerabilidad

Normativas UNESCO sobre Estigmatización y No discriminación

Normativas sobre migraciones y genocidios

Normativas éticas de investigación del CONICET

Capítulo 12

Diagnosticando a un paciente enfermo: la historia de las excepciones médicas a la patentabilidad¹

Tina Piper

Introducción

Las leyes de patentes de más de 80 países excluyen los métodos médicos de la patentabilidad. Su exclusión es una característica común, casi automática, en el mundo armonizado y globalizado de las leyes de patentes y de propiedad intelectual.² Este ensayo demostrará que, mientras que la excepción médica pretende proteger una labor valiosa, capaz de salvar vidas de la interferencia comercial por medio de una exclusión a la patentabilidad, no logra alcanzar esa meta.

¹ Una versión preliminar y parcial de la presente investigación ha sido publicada en Inglés en: T Piper, “Watch What You Export” in D. Cassel and R. Gold (eds) *The Role of Intellectual Property Rights in Biotechnology Innovation* (Edward Elgar, 2009). La traducción del mismo ha sido realizada en su primera versión por Mariana Intagliata y revisada, corregida, editada y finalizada por María Graciela de Ortúzar y equipo de colaboradores.

² Por ejemplo, Artículo 27:3(a) del *Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights* (adoptado el 15 de abril de 1994) 33 ILM 81 (TRIPS); *North American Free Trade Agreement* Artículo 1709(3)(a) (expuesto para su firma el 17 de diciembre de 1992) (1994) 32 ILM 289 (NAFTA).

La razón de este fracaso puede ser rastreada, históricamente, hasta el desarrollo de las profesiones jurídica y médica -desarrollo que fue, de hecho, una lucha entre abogados y médicos por la ‘jurisdicción’ para regular las tecnologías médicas-. Estas raíces históricas han hecho que sea difícil tanto justificar la excepción como también cumplimentar su promesa, dentro del contexto más amplio, de reglamentación de la asistencia sanitaria. El desarrollo plural y contextual de la excepción de los métodos médicos tiene serias implicancias para la exportación y la armonización de la ley de patentes, en particular para los países en desarrollo; y convierte la cuestión de su re-evaluación en un proyecto apremiante para el desarrollo actual de una política de patentes.

¿Por qué debería importarnos?

La patentabilidad de los métodos médicos justifica una evaluación ajustada a causa de su resonancia para otros problemas. En primer lugar, el examen de las exclusiones médicas a la patentabilidad nos interroga acerca de si, ‘moralmente’, algunas tecnologías deberían ser “no patentables”. Esta es una pregunta clave en la era genética, y abordarla en un área puede proveer ideas valiosas para otras. En segundo lugar, las normas de propiedad intelectual relacionadas con los métodos médicos están proliferando en el presente por medio de la exportación de Norte a Sur, bajo la forma de ADPIC y otros acuerdos multilaterales. Sin duda, esto garantiza una evaluación ajustada de los problemas y del potencial de la estipulación para asegurar que sus mejores características sean reproducidas y sus impactos negativos minimizados o eliminados. En tercer lugar, incluir o excluir ciertas innovaciones del régimen de patentes puede afectar el costo y el acceso a tecnologías médicas. Dichos exámenes podrían realizarse de manera mucho más económica en los laboratorios de los hospitales, claro está si no existieran este sistema de “patentes genéticas”. Finalmente, si creemos que las patentes son incentivos para la innovación, incluir o excluir determinadas tecnologías de un régimen de patentes puede cambiar

el tipo y la calidad de las tecnologías que son desarrolladas. Fomentar las tecnologías ‘correctas’ por medio de mecanismos económicos y legales debería ser una cuestión crítica, dado el crecientemente importante rol de la tecnología en medicina. La siguiente sección examina el lenguaje y los exámenes legales que constituyen la excepción de los métodos médicos.

Protección de los Métodos Médicos

Una estipulación reglamentaria típica para la exclusión de los métodos médicos y de diagnóstico se encuentra en la *European Patenting Convention* (EPC), que sostiene, bajo el encabezamiento ‘Excepciones a la Patentabilidad’, que:

53. Las patentes europeas no serán concedidas respecto a:...

(c) métodos para el tratamiento del cuerpo humano o animal por medio de cirugía o terapia y métodos de diagnóstico practicados en el cuerpo humano o animal; esta estipulación no se aplicará a productos, en particular sustancias o compuestos, usados en cualquiera de estos métodos.

En su nivel más básico, un método médico es un procedimiento realizado por un profesional médico sobre un paciente. Sin embargo, esto ha sido a menudo objeto de interpretación jurídica, la cual varía según el país y el sistema nacional de patentes.

Definir la Excepción Médica: Un Ejemplo Europeo

A efectos de este análisis me concentraré en cómo la ley excluye los métodos de diagnóstico médico en Europa, como un ejemplo de la forma en que opera la excepción de manera más general. Tanto el Reino Unido como en los demás países de Europa se excluyen los métodos médicos y de diagnóstico de la patentabilidad. Por lo general, la excepción del diagnóstico es interpretada de manera estrecha, lo cual proporciona, por consiguiente, una protección mínima. En *Thomson-*

Csf/Tomodensitometry (No 2) el *Technical Board of Appeal* (Tribunal Técnico de Apelación) sostuvo que un método de diagnóstico no puede constar sólo de un método de análisis, sino que debe incluir también un resultado de diagnóstico concreto.³ De esta manera, debe englobar *todos* los pasos involucrados en la realización de un diagnóstico médico.⁴ Los métodos que proveen resultados provisorios o que son meros recolectores de datos no son métodos de diagnóstico, incluso si pueden ser utilizados en la realización de un diagnóstico. De esta manera, una simple investigación del estado del cuerpo, por ejemplo a través de la medición de la presión sanguínea, no sería suficiente para ser considerada un método de diagnóstico. La condición medida debe ella misma indicar el problema. Un ‘método de diagnóstico’ debe ser realizado *sobre* o *en* el cuerpo humano o animal, pero no se aplica a sustancias que han sido extraídas del cuerpo.⁵ De esta manera, los fallos legales dejan una franja muy estrecha de tecnologías médicas que pueden ser excluidas de la ley de patentes. Algunos mantienen incluso que, de hecho, la excepción ya no existe.⁶

³ Esto fue confirmado en *Philips/Diagnostic Method* [1979-85] EPOR C937 (Tech Bd App); *Siemens* [1988] EPOR 365 (Tech Bd App); *Thomson-Csf/Tomodensitometry (No 1)* [1979-85] EPOR C763 (Tech Bd App). Notemos, sin embargo, la sentencia contraria en *Baxter* donde el tribunal sostuvo que un método de extracción de sangre podía ser no patentable si constituía un paso de un método de diagnóstico (no el resultado final), por ejemplo, un análisis de sangre para determinar la causa de una enfermedad: *Baxter* [1998] EPOR 363 (Tech Bd App) 367.

⁴ Por ejemplo *Ultrafem* [2002] EPOR 35 (Tech Bd App) donde un recolector de secreción vaginal femenina no fue considerado un método de diagnóstico ya que no producía resultados que volvieran directamente posible decidir acerca de un tratamiento particular.

⁵ EPO Guidelines ch IV 4.3.

⁶ R Moufang ‘Methods of Medical Treatment under Patent Law’ (1993) 24(1) IIC 18, 47. Los requisitos de la jurisprudencia han sido completamente incorporados a las directrices de la EPO ch IV 4.3. Ver sin embargo la reciente decisión en *R v Cygnus* [2002] EPOR 26 (Tech Bd App) donde el tribunal abogó enérgicamente por una muy amplia (en oposición a estrecha) interpretación de la excepción.

-Otras Jurisdicciones de Derecho Común: Canadá, Estados Unidos, Australia y Nueva Zelanda

En Canadá,⁷ los métodos médicos están excluidos de la patentabilidad,⁷ mientras que los métodos de diagnóstico no lo están. Los Estados Unidos han promulgado recientemente una legislación que excluye a los profesionales médicos de responsabilidades ante la violación de patente cuando los métodos médicos son usados en el curso de un tratamiento médico.⁸ Nueva Zelanda excluye los métodos médicos y de diagnóstico de la patentabilidad. Australia se distingue en esta lista de países por el hecho de que no otorga ninguna excepción a la patentabilidad en el caso de los métodos médicos y de diagnóstico, lo cual ha sido confirmado recientemente en *Bristol Myers Squibb Co v FH Faulding & Co Ltd*.⁹

La Promesa y sus Problemas

La exclusión de los métodos de tratamiento médicos y de diagnóstico se basa en una promesa que ha sido articulada por jueces y analistas académicos: el trabajo, capaz de salvar vidas, de un médico no debería verse obstaculizado por el ejercicio de los derechos de patente o, como notó Jacob J en relación a los métodos médicos en general: ‘*El propósito de la limitación es... impedir simplemen-*

⁷ *Tennessee Eastman v Comr of Patents; Re Schering AG's Application* [1971] 3 All ER 177 (Pat App Trib).

⁸ 35 USC § 287(c): ‘Limitation on damages and other remedies; marking and notice’. Notemos que versiones anteriores de la legislación habrían impedido que la PTO [Patent and Trademark Office] concediera una patente a ‘cualquier invención o descubrimiento de una técnica, método o proceso’ para ‘realizar un diagnóstico médico (definido como la identificación de una condición médica o una enfermedad o un desorden de un cuerpo)’: HR 3814 104th Congress (1996).

⁹ *Bristol-Myers Squibb Co v F H Faulding & Co Ltd* (2000) 97 FCR 524. Ver también S Ricketson ‘Business Method Patents: A Matter of Convenience?’ (2003) 2 Intellectual Property Quarterly 97 para una discusión del ‘trastorno generalizado’ y las patentes de los métodos de negocios en Australia.

te que la ley de patentes interfiera de manera directa con lo que el médico hace de hecho al paciente.’¹⁰ Esta excitante promesa es muy relevante en el presente a la luz de los conflictos actuales entre regímenes de propiedad intelectual, derechos humanos y acceso a productos de asistencia sanitaria. Las disputas claves incluyen el acceso a terapias antirretrovirales,¹¹ la privatización global de la asistencia sanitaria y la propiedad de las tecnologías genéticas y de las relacionadas con estas.

Sin embargo, aunque las Cortes y los poderes legislativos prometen proteger el valioso trabajo de los médicos, la promesa permanece incumplida de tres maneras. En primer lugar, mientras que la excepción médica existe en los papeles tanto en la jurisprudencia cuanto en los proyectos de ley, en la práctica la protección legal sustantiva que provee es escuálida o, como sostienen algunos, inexistente.¹² Como lo demuestra la discusión de la jurisprudencia europea, la definición legal de los métodos de diagnóstico no refleja la verdadera naturaleza de un diagnóstico médico. Los diagnósticos modernos son rara vez concluyentes y pocos ocurren sin la ayuda de los datos y los resultados cuantitativos de los exámenes de laboratorio. Además, la legitimidad del sistema de patentes resulta minada cuando existe una protección sustantiva limitada de lo que el ciudadano no experto consideraría un producto valioso de

¹⁰ *Bristol-Myers Squibb Co v Baker Norton Pharmaceuticals Inc* [1999] RPC 253 (Pat Ct) [51], *aff'd in part* [2001] RPC 1 (CA).

¹¹ Para más detalles consultar: Sub-Commission on the Protection and Promotion of Human Rights, Intellectual Property Rights and Human Rights, Res. 2000/7, E/CN.4/Sub/2/2000/L.20, preambular 11; Comm on Hum Rts Res 2001/33 (23 de abril de 2001) y Comm on Hum Rts Res 2002/32 (22 de abril de 2002) (resoluciones de la Commission on Human Rights sobre ‘Access to Medication in the Context of Pandemics such as HIV/AIDS’).

¹² Esto es elaborado por Moufang (n 12) 47; W Cornish *Intellectual Property: Omnipresent, Distracting, Irrelevant?* (Oxford OUP 2004) 11.

la asistencia sanitaria, que debería ser cubierto por la excepción y exento del monopolio de las patentes.

En segundo lugar, jueces, abogados y analistas¹³ han cuestionado la legitimidad de la excepción desde los años '70;¹⁴ de hecho, un informe acerca de la literatura escrita sobre este tema no ha encontrado un solo analista que apoye la existencia continuada de la excepción bajo su forma actual. Este cuestionamiento ha sido llevado a su conclusión lógica en Australia, donde la excepción ha sido enteramente abolida. Aunque algo sofocado en Europa debido a la sanción de legislación, discutiblemente el escepticismo es expresado de manera pasiva a través del progresivo vaciamiento de la excepción. Esta cuestión merece seria atención en el mundo armonizado y globalizado de las leyes de patentes de propiedad intelectual, donde la inclusión de una estipulación que excluya los métodos médicos es casi automática en los países que buscan legislar la protección de la propiedad intelectual a niveles aceptables para el comercio internacional (por ej. ADPICs –TRIPS-).¹⁵

En tercer lugar, la protección de los métodos médicos que existe de hecho muestra escasa evidencia de un enfoque legal íntegro con resultados objetivamente justificables. Las distinciones trazadas por la ley se les presentan a muchos arbitrarias, infructuosas y llenas de contradicciones, como han observado distintos jueces desde los años

¹³ O Mitnovetski y D Nicol (de próxima aparición *J Biomedical Ethics*) 2; D Thums 'Patent Protection for Medical Treatment - A Distinction Between Patent and Medical Law' (1996) 27(4) *International Review of Industrial Property and Copyright Law* 423.

¹⁴ *Eli Lilly & Co's Application* [1975] RPC 438, 445; *Re Schering AG's Application* [1971] 3 All ER 177 (Pat App Trib) 181; *Re Dow Corning Corporation (Bennett's) Applications* [1974] RPC 235 (Pat App Trib).

¹⁵ P. ej. el Artículo 27:3(a) del *Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights* (adoptado el 15 de abril de 1994) 33 ILM 81 (TRIPS); *North American Free Trade Agreement* Artículo 1709(3)(a) (expuesto para su firma el 17 de diciembre de 1992) (1994) 32 ILM 289 (NAFTA).

‘70.¹⁶ Un ejemplo es el requisito de que el diagnóstico deba ser realizado *sobre o en* el cuerpo. Esto significa que un método para examinar alergias que se realice sobre la piel será excluido de la patentabilidad, mientras que un examen de sangre con el mismo propósito será patentable. No resulta claro por qué instrumentos y drogas son patentables pero no lo son los métodos médicos y de diagnóstico, en particular cuando ambos pueden ser aplicados en o sobre el cuerpo.¹⁷ Inquietudes posteriores se elevan respecto a por qué los médicos reciben protección general frente a las patentes en el curso de su trabajo, mientras que otras profesiones y ocupaciones cuya labor tiene discutiblemente la misma importancia para la preservación de la vida no son tratadas de manera similar. Ejemplos son los bomberos y trabajadores de emergencias, paramédicos, proveedores de agua municipales, saneamiento y otras autoridades públicas.

¹⁶ En *Eli Lilly & Co's Application* [1975] RPC 438, 445 el Tribunal de Apelaciones de Patentes sostuvo que hace tiempo que se ha establecido que la excepción médica se basa en la ética, no en la lógica: ‘Sin duda es razonable que una persona que es capaz de producir una sustancia que, por ejemplo, curaría o prevendría el cáncer debería, sometida a salvaguardias, recibir como recompensa un monopolio limitado, y la posibilidad de una protección tal ha tenido indudablemente como resultado una enorme inversión para la investigación en el campo de la medicina. Si esta posición es aceptada, es un poco difícil ver por qué a alguien que por medio de un esfuerzo de investigación inventa un nuevo método para usar una sustancia conocida para lograr resultados igualmente beneficiosos debería negársele la misma protección.’ Esto fue recientemente respaldado en el Reino Unido por Jacob J en *Bristol-Myers Squibb Co v Baker Norton Pharmaceuticals Inc* [1999] RPC 253 (Pat Ct) [51], *aff'd in part* [2001] RPC 1 (CA): ‘El pensamiento que subyace a la excepción no es particularmente racional: si uno acepta que un monopolio de patente es un precio justo a pagar por el incentivo de investigación extra, entonces no hay razón para suponer que eso no debería aplicarse también a métodos de tratamiento.’ Ver también ‘Grounds given with regard to the ratification of international patent conventions’ donde se afirma que la exclusión hecha por el Art 52(4) EPC está motivada éticamente: R/1181/74, p 18, [3].

¹⁷ *Anaesthetic Supplies Pty Ltd v Rescare Ltd* (1994) 50 FCR 1 (NSW Gen Div) 6; *Bristol-Myers Squibb Co v F H Faulding & Co Ltd* (2000) 97 FCR 524 [15].

Lo que nos cuenta la Historia

Este ensayo narra brevemente un momento histórico que llevó a la creación de la excepción médica a la patentabilidad. El enfoque histórico goza de un amplio apoyo, por parte de los teóricos de la propiedad intelectual, como una herramienta clave para comprender el alcance actual y la aplicación futura de los derechos de propiedad intelectual.¹⁸ Lo explican mejor Sherman y Bently, quienes sostienen que

Partiendo de la idea de que el pasado y el presente están íntimamente ligados, creemos que muchos aspectos de las leyes modernas de propiedad intelectual sólo pueden ser comprendidos con las lentes del pasado... Paradójicamente, cuanto más resulta descuidado el pasado, más control puede ejercer sobre el futuro.¹⁹

La exclusión de los métodos médicos no es la excepción. Este ensayo esbozará y analizará los aspectos modernos de la ley de propiedad intelectual con las lentes del pasado, con el propósito de entender de qué manera la excepción médica entró en la ley para convertirse finalmente en una norma global de la ley de patentes. De esa manera, explicará la desconexión entre la supuesta “promesa” de la excepción médica y la verdadera razón de su existencia. Esta incongruencia ha llevado a parte de la insatisfacción actual en relación a la excepción y sus resultados inconsistentes. Especialmente el análisis histórico se

¹⁸ C MacLeod *Inventing the Industrial Revolution: the English Patent System, 1660-1800* (CUP Cambridge 1988); B Sherman & L Bently *The Making of Modern Intellectual Property Law: The British Experience, 1760-1911* (CUP Cambridge 1999); C May ‘Cosmopolitan Legalism Meets “Thin Community”’: Problems in the Global Governance of Intellectual Property (de próxima aparición en (2004) 39 *Government and Opposition*) 14; G Davies *Copyright and the Public Interest* (London Sweet & Maxwell 2002) 9; P David ‘Intellectual Property Institutions and the Panda’s Thumb: Patents, Copyrights, and Trade Secrets in Economic Theory and History’ en MB Wallerstein, RA Schoen and ME Mogee (eds) *Global Dimensions of Intellectual Property Rights in Science and Technology* (Washington National Academy Press 1993) 23.

¹⁹ Sherman & Bently *ibid* 2.

concentra en el Reino Unido, como el lugar de nacimiento de la excepción global de los métodos médicos.

Historia de las patentes y la medicina. La Medicina en el Sistema de Patentes

La ley de patentes no es promulgada en el vacío. Sus términos reflejan un compromiso político, social y económico, influenciado por muchos poderes diferentes. Esta sección mirará detrás de las justificaciones estándar de la excepción médica para entender el contexto regulador, social y político, en el cual está atrapada y que impulsó su creación. En primer lugar, considerará las interacciones tempranas de la medicina con el sistema de patentes, principalmente a través de las medicinas patentadas, y luego explorará la forma en la que la industrialización incitó la profesionalización médica que llevó a que los médicos crearan su propio régimen ‘de patentes’ paralelo, que excluía la reglamentación por parte de abogados y los efectos nocivos de las medicinas patentadas.

Algunos de los primeros remedios médicos de Inglaterra fueron patentados en los períodos Tudor y Stuart. En 1620, John Dickson obtuvo una patente para un ‘cómodo aparato’ usado para aliviar a los enfermos que estuvieran ‘descontentos o perturbados con calor en sus espaldas por un continuo yacer en sus camas’.²⁰ Para el siglo XVIII las patentes se habían vuelto crecientemente populares debido a la impresión de que la patente ya no era un favor real sino un instrumento de protección.²¹

La actividad de patentamiento creció durante el siguiente siglo como un instrumento de protección y acreditación en el mercado; un ejemplo clave de esto son las medicinas patentadas.²² Estas también

²⁰ — ‘Early Medical Patents’ [1873] 2 BMJ 440.

²¹ C Macleod *Inventing the Industrial Revolution: the English Patent System, 1660-1800* (CUP Cambridge 1988) 52.

²² Las medicinas patentadas serán discutidas como parte de la historia de las patentes en lugar de discutir las como parte del desarrollo de la tecnología médica ya

demuestran el creciente importante rol que estaban jugando los abogados en la reglamentación y la constitución de la actividad económica médica. Las medicinas patentadas, que también eran conocidas como ‘remedios patentados’, ‘remedios secretos’ y ‘medicinas de curanderos’, fueron explotadas y defendidas a través de una variedad de medios además de la ley de patentes, tales como la marca registrada, el abuso de confianza, la sanción y la publicidad.²³

Las medicinas patentadas representaban el 22% de las patentes otorgadas entre 1740 y 1760. ‘Ninguna otra industria dominó el sistema hasta tal punto jamás’.²⁴ Como muestra MacLeod en su estudio, los patentados en las profesiones (que eran ‘casi en su totalidad boticarios, cirujanos y “médicos” que patentaban estas medicinas’) representaban el 13.5% de las patentes de 1660 a 1699, el 16.4% de 1700 a 1749 y el 11.5% de 1750 a 1799.²⁵ La proporción de medicinas patentadas y ‘ayudas quirúrgicas’ estaba fuera de proporción con respecto a su importancia económica.²⁶ Muchas de estas medicinas eran peligrosas y algunas resultaron fatales.

que hay escasa evidencia de que tales remedios tuvieran algún valor curativo y, de hecho, contenían a menudo ingredientes inciertos y venenosos.

²³ P. ej. el clásico caso de contrato *Carlill v Carbolic Smoke Ball Co* [1893] 1 QB 256 (CA) que apoyó una propuesta hecha en una publicidad de ‘The Carbolic Smoke Ball’, una preparación médica que aseguraba falsamente servir para prevenir la gripe.

²⁴ MacLeod (n 31) 154.

²⁵ MacLeod (n 31) 134-35. Como resalta MacLeod, ‘Su apogeo llegó en la década de 1750, cuando obtuvieron el 25 por ciento de todas las patentes, antes de establecerse en un 8 por ciento para el resto del siglo dieciocho’: 134. HI Dutton *The Patent System and Inventive Activity During the Industrial Revolution 1750-1852* (Manchester University Press Manchester 1984) 206 resalta que el proceso de la ‘cirugía médica’ constituyó el 1.68% de la actividad de patentes entre 1750-1851. Sin embargo, no se provee ninguna indicación respecto a qué tipo de actividad es englobada por el término ‘actividad médica’.

²⁶ MacLeod (n 31) 97.

Las patentes jugaron un rol amplio en la reglamentación interna temprana del tratamiento médico en oposición a una protección de la invención que fuera objetivamente recompensada. La patente funcionaba como una manera de ganar competitividad y publicidad, al establecer a la marca como original, genuina y aprobada por el gobierno,²⁷ de la misma forma que funcionan las marcas registradas en el mercado actual.²⁸ De manera importante, el crecimiento de las medicinas patentadas puso el control de la publicidad, la reputación y la comercialización de los profesionales médicos en las manos de los abogados. Los médicos y los boticarios a menudo construyeron sus consultorios ligando sus nombres a medicinas populares patentadas, pero su ‘reputación con [sus] pares sufrió en correlación inversa con su éxito popular’.²⁹ No es sorprendente que el *Royal College of Physicians* (RCP) mostrara una hostilidad general al patentamiento.³⁰

El patentamiento excesivo de medicinas dudosas amplió la exigencia de un escrutinio más estricto de las solicitudes de patentes y de la reforma legislativa del sistema de patentes durante el siglo XIX.³¹ De manera importante, el crecimiento no regulado de medicinas peligrosas afectó adversamente la reputación de los profesionales médicos y elevó el perfil y los ingresos de los ‘curanderos’.³² En parte, esto fue el resultado de un sistema de registro manejado por abogados sin con-

²⁷ ——— ‘The Patent Medicine Delusion’ [1886] 1 *BMJ* 31; R Porter *Health for Sale: Quackery in England 1660-1850* (Manchester University Press Manchester 1989) 28.

²⁸ MacLeod (n 31) 85. Otro medio para realzar la respetabilidad de un producto era ganar la sanción de un miembro de la familia real o, en su defecto, la sanción del RCP: MacLeod (n 31) 86.

²⁹ MacLeod (n 31) 86.

³⁰ Sir G Clark *A History of the Royal College of Physicians* (OUP Oxford 1966) v 1 235, 335-36.

³¹ MacLeod (n 31) 190.

³² Porter (n 37).

sejos ni contribuciones por parte de asociaciones relevantes de profesionales. Era raro que se buscara información en fuentes externas, p. Ej. La RCP, sobre patentes médicas o químicas.³³

El efecto de la crisis de las medicinas patentadas fue de largo alcance: enfrió la demanda de patentes aparentemente “maculadas” de parte de compañías farmacéuticas y otros inventores, hasta mediados de los años '30, según algunos.³⁴ Miembros de la profesión médica confirmaron que las medicinas patentadas jugaron un papel amplio en las vehementes objeciones ‘éticas’ de la profesión médica a las patentes.³⁵

El sistema de patentes, que funcionaba como una acreditación o ‘marca registrada’ de calidad para las especialidades médicas, permitían a la profesión jurídica y a la Corona juzgar la estatura de un profesional médico. Sin embargo, este sello de aprobación no tenía a menudo ninguna influencia sobre la seguridad del producto médico al cual estaba adherido. De este modo, el sistema de patentes dio el control de los profesionales médicos a abogados y gobierno. El sistema de patentes también creó una desconfianza pública debido a su rol en la comercialización de productos inseguros con nombres de médicos ligados al remedio. Por buenos motivos, el sistema de patentes no era bien visto por los profesionales médicos creíbles que deseaban institucionalizar una profesión de confianza.

La Ley de Patentes: demasiado pequeña para dos profesiones

La discusión previa describió cómo las patentes apoyaron a las medicinas patentadas, dando a los abogados un rol importante en la

³³ MacLeod (n 31) 45

³⁴ J Liebenau *Medical Science and Medical Industry* (MacMillan Press London 1987) 35.

³⁵ BMA Central Ethical Committee Minutes 1929-30, index 40, Subcommittee re the Ethics of Remuneration and Reward for Research and Inventions, ‘Memorandum by Dr. Myer Coplans’ 1; ver también Central Ethical and Science Committee Minutes 1930-31, index 22, Research and Invention Subcommittee, martes 24 de febrero de 1931.

medicina de los siglos XVIII y XIX. La siguiente sección considerará cómo la exclusión de esos mismos abogados fue importante para la profesionalización de la medicina. De este modo, la excepción médica reflejó una lucha jurisdiccional entre médicos y abogados sobre la reglamentación de nuevas tecnologías médicas. La excepción médica fue articulada por primera vez en 1911 en *Re C&W's Application*.³⁶ Una excepción formal de los métodos médicos no fue introducida en la ley de patentes del Reino Unido hasta el Patents Act de 1977.³⁷ Este estudio histórico se concentra en el momento que va de finales del siglo XVIII a principios del XIX, cuando la excepción médica fue reconocida por primera vez por la ley y la medicina, al considerar la profesionalización de la última. Un estudio más amplio de la evolución e historia reciente de la excepción excede el alcance de este estudio.

Las razones para profesionalizar la medicina

A medida que la ley de patentes se fue desarrollando para regular a nuevos inventores, incluyendo a los médicos, la práctica de la medicina se enfrentó a problemas únicos que limitaron su potencial para la generación de ingresos y su poder en el mercado. Estos problemas incluían un personal rígidamente jerárquico, un gran cuerpo de profesionales con bajo salario, algunos con entrenamientos y prácticas muy dudosos, sin un cuerpo formal de conocimientos, práctica, entrenamiento o nivel educativo y, para el siglo XVIII, sin reglamentos que excluyeran a profesionales no calificados. Más aún, la ley y el Estado no apoyaban los esfuerzos iniciales de los médicos para auto-regular su sector. Estos factores fueron críticos cuando los médicos comenzaron a profesionalizarse.

La profesión médica se dividía tradicionalmente en el pasado en médicos, cirujanos y boticarios, quienes pertenecían a colegios (o gre-

³⁶ (1914) 31 RPC 235 (S-G).

³⁷ (UK) c 37.

mios) separados. Los médicos estaban en la cima de la jerarquía social y médica, y los boticarios en la parte inferior, con los cirujanos en el medio.³⁸ La ley consideraba a la medicina practicada por algunos como un arte y no como un comercio. Prohibía a los médicos entablar demandas a raíz de sus honorarios (de la misma manera en que los abogados de bajo rango podían demandar, pero los abogados de los tribunales superiores no).³⁹ Consideraba los servicios de los médicos, pero no los de los cirujanos o boticarios, como puramente filantrópicos.⁴⁰ Como narra Starr, ‘ser colocado fuera del Mercado era un honor en una cultura aristocrática, pero resultaba un castigo en una cultura democrática y comercial’.⁴¹ A medida que los cirujanos y los boticarios buscaron mejorar su posicionamiento en la jerarquía, se distanciaron de las industrias y de su status de ‘gremio’, que incluía el uso de patentes.

Existe evidencia de que estos intentos de mejorar la credibilidad de la medicina no fueron apoyados por todos, particularmente por aquellos que tenían el poder y por miembros de la otra profesión clave, el derecho. Por ejemplo, en *Dr Bonham’s Case*, Coke CJ sostuvo que la corte no podía condenar a alguien por mala praxis simplemente porque no tenía licencia.⁴² Los jueces sostenían que el principio de *caveat emptor* debía ser aplicado a la práctica médica común tanto como a cualquier otro campo de prestación de servicios, y generalmente favorecieron a los médicos sin licencia en las demandas por

³⁸ R Porter *Health for Sale: Quackery in England 1660-1850* (Manchester University Press Manchester 1989) 26.

³⁹ P Starr *The Social Transformation of American Medicine* (Basic Books 1982) 61.

⁴⁰ Eg *Chorley v Bolcot* (1791) 4 TR 317, 100 ER 1040; *Lipscombe v Holmes* (1810) 2 Camp 441, 170 ER 1211.

⁴¹ P Starr, *The Social Transformation of American Medicine* (Basic Books New York 194) 62.

⁴² (1610) 8 Co Rep 107a, 118a; 77 ER 638, 652.

mala praxis.⁴³ La profesión médica no ganó apoyo por parte del Estado hasta el momento en que demostró que era beneficiosa para el interés público, y en que logró persuadir al Estado de que era merecedora de un tratamiento excepcional.

Durante el siglo XVIII y principios del XIX, el número de médicos continuó aumentando, así como aumentó la demanda de servicios médicos accesibles.⁴⁴ Para finales del siglo XIX sólo una pequeña proporción pudo convertirse en médico diplomado, un cargo que era o bien comprado o bien adquirido por nepotismo y que el RCP había vuelto crecientemente difícil de lograr.⁴⁵ De esta manera, la profesión estaba dividida entre unos pocos que ganaban un salario alto, un número razonable de médicos generalistas con un salario moderado y un gran número de médicos muy mal pagos que ‘se entregaban a una competencia de bajos precios, al desdoblamiento de honorarios, a la caza de clientes y otras prácticas no éticas’.⁴⁶ Como ha sido documentado por muchos analistas del período, no había un cuerpo de conocimiento estandarizado y ampliamente aceptado llamado medicina, ni había una práctica estándar de la medicina. El entrenamiento era mayormente voluntario y asistemático, y la medicina doméstica y tradicional siguió siendo ampliamente practicada.⁴⁷ De la misma manera, como ha notado Porter, los médicos de la década de 1830 estaban ‘metidos hasta el cuello en prácticas curanderiles’.⁴⁸ No hay evidencia de que esta pro-

⁴³ Porter (n 48).

⁴⁴ M Sarfatti-Larson *The Rise of Professionalism: A Sociological Analysis* (University of California Press Berkeley 1977) 14.

⁴⁵ J Jacob *Doctors and Rules: A Sociology of Professional Values* (segunda edición Transaction Publishers New Brunswick NJ 1999) 102; Sarfatti-Larson (n 54) 12, 88.

⁴⁶ N Parry and J Parry *The Rise of the Medical Profession: A Study of Collective Social Mobility* (Croom Helm London 1976) 133.

⁴⁷ Sarfatti-Larson (n 54) 90.

⁴⁸ Porter (n 48) 226.

fesión médica naciente tuviera algún interés o tomara parte en debates acerca de la exclusión médica a la patentabilidad.

El Crecimiento de la Profesión Médica

Introducción

Como hemos visto, el mercado médico anterior a la verdadera profesionalización era extremadamente competitivo, y tenía una demanda ilimitada de asistencia sanitaria. Era fácil y efectivo organizar un monopolio ya que los consumidores no estaban agrupados, debido a la naturaleza privada de la transacción. La medicina se volvería atractiva para la reglamentación estatal si se probaba efectiva en lo que hacía, ya que proveía un servicio a la comunidad que era en beneficio de los ciudadanos.⁴⁹ Los médicos y sus cuerpos representativos vieron esta oportunidad y se dieron cuenta, como cualquier gremio o sindicato de la historia, de que un monopolio profesional controlaría y aseguraría mejor los beneficios de este mercado, en lugar de permitir que los médicos fueran controlados por un mercado no regulado.⁵⁰ Con su promesa de una mayor seguridad y un mayor ingreso para médicos burgueses sin patrones, la profesionalización fue apoyada en una ocupación donde la amplia mayoría de médicos estaba mal paga, poco regulada y era tratada a menudo con sospecha y falta de respeto.⁵¹

Establecer el control tanto de los profesionales médicos cuanto de las sub-industrias médicas fue clave para la profesionalización. Esto fue logrado a través del desarrollo de códigos de ética, asociaciones profesionales, estandarización de la educación, del conocimiento, de la práctica y el entrenamiento, y la concesión de licencias. El control

⁴⁹ Sarfatti-Larson (n 54) 21-23.

⁵⁰ Sarfatti-Larson (n 54) 9 quien establece una comparación entre la profesión médica y los gremios de artesanos que se establecieron en la Europa del siglo XI, los cuales deseaban sacar ventaja de los nuevos métodos de producción social.

⁵¹ Sarfatti-Larson (n 54) 222.

aumentó la calidad de los productos médicos, lo cual justificó el apoyo y la protección del Estado. Sin embargo, la profesionalización sería lograda con independencia del sistema de propiedad intelectual. De hecho, la ley de propiedad intelectual y su tutela por parte de los abogados era a menudo antitética a las necesidades de la profesión emergente, lo cual contribuye a explicar la exclusión de los métodos de tratamiento médicos y de diagnóstico del régimen de patentamiento.

Controlar los Productos Médicos

Para asegurar los beneficios de este Mercado, iba a ser necesario que se presentara con un producto distintivo y consistente, una estrategia que fue reconocida siglos antes por los gremios de artesanos.⁵² Las profesiones producen primariamente servicios, más que productos tangibles: comercian el producto intangible de la habilidad y el conocimiento aplicados.⁵³ De este modo, el producto distintivo a ser presentado en el mercado era el productor, o el médico cuya ‘producción’ debía ser controlada.⁵⁴ Este producto profesional médico fue hecho distintivo gracias a la estandarización, en contraste con la naturaleza caótica del mercado de servicios médicos. El efecto de estandarizar al productor fue estimular el mercado (aumentando aún más la demanda) pero también limitar el suministro (aumentando los requisitos, reforzados, en última instancia, a través de la concesión de licencias exigidas a los médicos para entrar al mercado), lo que aumentó la ganancia para los futuros médicos.⁵⁵ La estandarización del producto y el consecuente aumento de la efectividad percibida del productor en el área de la salud también justificarían el apoyo del Estado en la creación y protección del monopolio profesional. Como en el caso de

⁵² Sarfatti-Larson (n 54) 13.

⁵³ Sarfatti-Larson (n 54) 13.

⁵⁴ Sarfatti-Larson (n 54) 13.

⁵⁵ Starr (n 51) 25.

los primeros gremios, la profesión médica ofrecería un bien público que el Estado no proveía.

¿Cómo hizo la profesión médica para estandarizar el producto, aumentando de este modo la autoridad y el poder del médico?⁵⁶ En primer lugar, las asociaciones y sociedades médicas tomaron conciencia de que ya que el producto era habilidad y conocimiento, el contenido del conocimiento (a través de una educación científica) y el entrenamiento práctico necesario para convertirse en médico necesitaban ser estandarizados.⁵⁷ El contenido del conocimiento y la mejor práctica médica fueron promovidos a través de la creación de periódicos reseñados por pares (tales como el *Lancet*, establecido en 1823, y el *Provincial Medical and Surgical Journal*, que luego se convirtió en el *British Medical Journal* (BMJ)) que permitieron a los médicos evaluar, aprobar o rechazar nuevos desarrollos médicos. El crecimiento del conocimiento científico médico y su ‘exclusividad cognitiva’ sobre la medicina permitió que se construyeran con facilidad fronteras alrededor de tecnologías y métodos recientemente desarrollados.⁵⁸ Las tecnologías ayudaron a los médicos a estandarizar los servicios que ofrecían.⁵⁹

La educación médica formal fue estandarizada por las directrices del GMC (General Medical Council) después de 1858 y el aprendizaje no calificado fue eliminado en 1892.⁶⁰ Para el año 1858 existían veinte cuerpos para el otorgamiento de patentes y podían ser registrados 61 títulos ocupacionales bajo el Medical Act; dos de las licencias más comunes y prestigiosas podían ser obtenidas tras una evaluación del RCS

⁵⁶ E. Freidson *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge* (University of Chicago Press Chicago 1988).

⁵⁷ Freidson (n 66); Sarfatti-Larson (n 54) 36.

⁵⁸ Sarfatti-Larson (n 54) 17.

⁵⁹ Sarfatti-Larson (n 54) 37.

⁶⁰ A. Digby *The Evolution of British General Practice, 1850-1948* (OUP Oxford 1999) 54.

[Royal College of Surgeons] (después de 1800) y la Society of Apothecaries (después de 1815).⁶¹ De esta manera, la profesión médica controlaba y limitaba la afiliación tal como habían hecho los primeros gremios.

Clave para la estandarización del producto, para imponer la autoridad médica y acarrear la legitimación, fue la necesidad de crear consenso, lealtad y colegialidad en la primera mitad del siglo XIX.⁶² La lealtad y el consenso fueron críticos para el control de los colegas y para la movilización del poder de la ‘acción colectiva’ que los gremios habían cultivado con anterioridad.⁶³ La corrección del juicio médico fue reforzada por la falta de voluntad de los colegas médicos de criticarse los unos a los otros.⁶⁴ Una herramienta clave en este aspecto fue la extendida adopción y adhesión a códigos de ética, tales como *Medical Ethics*⁶⁵ de Percival y el juramento hipocrático. Las prohibiciones codificadas sobre la competencia de precios, la publicidad y el regateo reforzaron el consenso interno.⁶⁶ Estos mandatos fueron reforzados a través de listas de honorarios en la década de 1870 para limitar la competición entre médicos que estaba haciendo descender los honorarios⁶⁷ y en 1911 el programa de la National Health Insurance (NHI) garantizó los honorarios por paciente.⁶⁸

⁶¹ Digby (n 70) 50.

⁶² Starr (n 51) 80; Jacob (n 55).

⁶³ Sarfatti-Larson (n 54) 68.

⁶⁴ Starr (n 51) 94.

⁶⁵ T Percival *Medical Ethics* (Manchester 1803).

⁶⁶ J Securis *A Detection and Querisome of the Daily Enormities and Abuses Committed in Physic* en A Wear ‘Medical Ethics in Early Modern England’ en A Wear, J Geyer-Kordesch y R French (eds) *Doctors and Ethics: The Earlier Historical Setting of Professional Ethics* (Rodopi Amsterdam 1993) 100; J Gregory *On the Duties and Qualifications of a Physician* (segunda edición 1820) publicado originariamente en 1770; Starr (n 51) 94; Jacob (n 55).

⁶⁷ Digby (n 70) 100.

⁶⁸ Digby (n 70) 307-308.

Los códigos y la etiqueta también contribuyeron a marginar a los competidores y a construir confianza pública a principios y mediados del siglo XIX, al servir como indicadores normativos de la efectividad y confiabilidad de la profesión.⁶⁹ Como una profesión de consulta, la medicina tenía que asegurar su legitimidad externa ante el público para justificar su privilegio y existencia.⁷⁰ La moralidad empresarial fue refundida como ‘ética profesional’ especializada,⁷¹ distanciando a la medicina de los estándares más bajos de la moralidad de mercado, p. Ej., *caveat emptor*.⁷² Los códigos y la etiqueta fruncían el entrecejo ante conexiones con firmas farmacéuticas, museos médicos con fines de lucro y la venta o el respaldo a las medicinas patentadas.⁷³ En la práctica, el GMC fue capaz también de destituir médicos ‘a causa de conductas infames o tras condenas por delitos graves’.⁷⁴ Más aún, los códigos controlaban la información disponible al público, asegurando un sentido de misterio que engendraba respeto por la profesión.⁷⁵ La profesión médica destacaba el hecho de que en un mercado secular la medicina ofrecía el producto ‘sacro’ más importante de la vida.⁷⁶ Finalmente, el público comenzó a dar su apoyo gracias a resultados mejorados, principalmente a aquellos logrados por una mejor higiene y por los antibióticos.

⁶⁹ Jacob (n 55).

⁷⁰ Freidson (n 66).

⁷¹ Sarfatti-Larson (n 54) 63.

⁷² Starr (n 51) 23.

⁷³ A Digby *Making a Medical Living* (CUP Cambridge 1994) 61; P Bartrip ‘Secret Remedies, Medical Ethics, and the Finances of the *British Medical Journal*’ in R Baker (ed) *The Codification of Medical Morality* (Kluwer Dordrecht 1995) 194.

⁷⁴ Digby (n 83) 38.

⁷⁵ Sarfatti-Larson (n 54) 41.

⁷⁶ Sarfatti-Larson (n 54) 39.

Controlar las Sub-industrias

Además de controlar el consenso interno, y administrar una más amplia legitimidad social, los médicos necesitaban también controlar las sub-industrias de la medicina para lograr validar su pretensión de ser el único control sobre los conocimientos médicos superiores a principios y mediados del siglo XIX.⁷⁷ Esto lo lograron primero a través de la participación del Estado y luego a través del uso de la tecnología.

Persuadir al público y al gobierno de la orientación de servicio colectivo de la profesión médica fue crítico para ganar el apoyo del Estado y la confianza en que la medicina debía ser autónoma y auto-regulada.⁷⁸ Freidson, en particular, sostiene que no existe evidencia de que la profesión médica tenga una mayor orientación de servicio, sino que ha sido la profesión más efectiva en persuadir a la gente de que la tiene.⁷⁹

El control del Estado fue utilizado para excluir a médicos no calificados, según los estándares de las principales asociaciones, del monopolio de la práctica médica.⁸⁰ La concesión estatal de un monopolio de patentes no jugó un rol en la búsqueda de control profesional por parte de la profesión médica, principalmente porque había sido abrumada por las dudosas medicinas patentadas y habría minado, en lugar de haber fortalecido, la autoridad profesional.⁸¹ En la práctica, este proyecto de profesionalización fue implementado a través de la British Medical Association (BMA), fundada en 1832.⁸² Sus metas eran mejorar las

⁷⁷ Sarfatti-Larson (n 54) 13.

⁷⁸ Freidson (n 66).

⁷⁹ *ibid.*

⁸⁰ Sarfatti-Larson (n 54) 68.

⁸¹ Bartrip (n 83) 192.

⁸² Aunque se llamó Provincial Medical and Surgical Association (PMSA) hasta 1856.

condiciones de los médicos calificados (de las provincias) que no eran parte de la elite del RCP y también tomar parte en el discurso científico, en un contraste notable con el RCP.⁸³ Más aún, incluía una variedad de miembros, cirujanos, médicos hospitalarios y generalistas. La BMA se involucró en el gobierno,⁸⁴ propugnando la designación del altamente influyente Parliamentary Bills Committee (PBC) en 1863⁸⁵ y presionando extensamente (e infructuosamente) para lograr escaños dedicados en el Parlamento.⁸⁶

Una lucha clave de la BMA culminó en 1858 con la sanción del Medical Act,⁸⁷ que estableció el General Medical Council (GMC) y el Medical Register, que registraba a los médicos calificados, distinguiendo así a los no calificados. El Medical Act de 1858 convirtió en una ofensa el que el no calificado se proclamara calificado. Más aún, al GMC se le dio el poder de supervisar la educación, de entablar demandas por honorarios, y de estipular una farmacopea autorizada, publicada por primera vez en 1864 (que le dio a los médicos el control sobre la farmacia).⁸⁸ También volvió irrelevantes las divisiones entre el RCP, el RCS y la Society of Apothecaries.⁸⁹ Como aseveró el GMC, ‘¿somos una profesión o una industria, somos caballeros o no?’⁹⁰

⁸³ — ‘about the bma: an outline history of the British Medical Association’ BMA <<http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/About+the+BMA+-+An+outline+history+of+the+BMA>> (12 de septiembre de 2003).

⁸⁴ — ‘BMA, Exeter Hall, January 18, 1842’ [1841] 1 *Lancet* 593. Ver también: — ‘Leading Article’ [1852] 2 *Lancet* 157; — ‘Leading Article’ [1868] 2 *Lancet* 117; — ‘Select Committee on “Patent Medicines”’ [1911] 2 *BMJ* 1672.

⁸⁵ Jacob (n 55) 104.

⁸⁶ — ‘Leading Article’ [1852] 2 *Lancet* 157.

⁸⁷ (UK) 21 y 22 Vict c 90.

⁸⁸ Digby (n 83) 38.

⁸⁹ R Porter *Bodies Politic: Disease, Death and Doctors in Britain, 1650-1900* (Cornell University Press Ithaca 2001) 255.

⁹⁰ Parry (n 56) 131.

Además de otorgar licencias y de armonizar importantes sub-industrias, la profesión médica alcanzó el control sobre sus sub-industrias haciendo del médico la única persona con el control último sobre los privilegios, beneficios y herramientas que otros necesitaban para operar, p. Ej., el acceso a los hospitales y el poder de recetar denegado a las parteras, quiroprácticos y osteópatas.⁹¹ Los paramédicos fueron controlados exigiendo que ciertos tipos de equipamiento o tratamiento sólo pudieran ser utilizados bajo el pedido y la supervisión de un médico, p. Ej. Rayos-X, tomografías, tests de laboratorio.⁹² De este modo, sólo los médicos tenían acceso simultáneo a la tecnología y al mercado.⁹³ Además, gran parte del contenido del entrenamiento y del trabajo realizado por las sub-industrias debía ser concebido y aprobado por médicos. Las sub-industrias dependían de los médicos,⁹⁴ quienes retuvieron el poder de supervisar y dirigir sus actividades, particularmente en el hospital moderno.⁹⁵ La tecnología sirvió así como un espacio de conflicto por el control.

A medida que la profesión eliminó a los competidores, frente a una clientela universal y desorganizada, la institucionalización de la producción de productores, la adopción por parte de la medicina del método científico y de una afinidad con las ideologías e instituciones dominantes (como el gobierno), el mercado de los servicios médicos se convirtió en un monopolio efectivo.⁹⁶ Tecnologías mejoradas y el

⁹¹ Starr (n 51) 223. A principios del siglo XVIII, el uso de fórceps había quedado limitado a ciertos tipos de médicos reconocidos, con el propósito de eliminar a las parteras de la medicina: C Lawrence *Medicine in the Making of Modern Britain, 1700-1920* (London Routledge 1994) 19.

⁹² E Freidson *Medical Work in America: Essays on Health Care* (Yale University Press New Haven 1989) 67.

⁹³ Starr (n 51) 223.

⁹⁴ Freidson (n 102) 67.

⁹⁵ Sarfatti-Larson (n 54) 38.

⁹⁶ Sarfatti-Larson (n 54).

crecimiento de la medicina científica, cuyos productos podían convertirse fácilmente en objetos patentables, jugaron un amplio papel en la transformación de la medicina y la solidificación del status de la profesión médica.⁹⁷

Perjudicada por Asociación: La Profesión Médica y la Ley de Patentes

Las patentes por invención estaban ahora bajo la tutela efectiva de un cuadro creciente de abogados y agentes de patentes, y eran concedidas individualmente, más que a grupos. Clave para la profesionalización de la medicina descripta fue la exclusión de la ley y los abogados de propiedad intelectual. La profesión médica que se consolidaba tenía seis razones de peso para excluir la ley de patentes. Evidencia de esto se encuentra en los documentos que expresan la mirada de la profesión médica: *Lancet*, *BMJ* y las actas de la British Medical Association (BMA).

En primer lugar, el control sobre los médicos no podía ser logrado mientras los abogados y los agentes siguieran reglamentando a los médicos por medio de una ‘acreditación’ de sus productos a través de patentes, como demuestra el ejemplo de las medicinas patentadas. Los patentados estaban usando la concesión por parte de la Corona de un monopolio de patente como evidencia de “Patronazgo Real” o de respaldo de la Corona al propio producto; los abogados y agentes de patentes no hicieron nada para disipar ese malentendido. El primer sistema de patentes se percibía como importante en la reglamentación de la seguridad de las medicinas tanto como en el establecimiento de estándares para las nuevas tecnologías que eran resultado de la revolución de la medicina científica. Dado que no había estándares para el otorgamiento de una patente basado en un criterio reconocido de eficacia, ciencia, confiabilidad o seguridad, los abogados minaron involuntariamente la habilidad de la profesión médica para controlar y

⁹⁷ Starr (n 51) 16.

estandarizar el producto médico, lo que erosionó la confianza y el apoyo del público. Un artículo destacado en el *Lancet* sobre el conocido caso de *Morison v Moat*⁹⁸ confirma esta perspectiva, y vale la pena citarlo con cierta extensión.

Durante esta semana, los periódicos han contenido noticias sobre un caso presentado ante la Justicia de Apelación, “*Morison versus Moat*,” que merece la atención y la indignación de la profesión. La discrepancia es acerca del aparente secreto de la composición de la basura abominable conocida como las píldoras de Morison. El punto notable es que los jueces, y el Sr. Bethell, y el procurador general, sostuvieron el caso precisamente como si las píldoras de Morison hubieran sido un descubrimiento semejante a la máquina de vapor o la máquina de hilar, perfectamente libres de exigir la ley que respeta las manufacturas patentadas, en lugar de un remedio de curanderos que puede haber enviado a miles a sus tumbas. [E]n el caso de una medicina tal, que no exige más inventiva que la de la deshonestidad, y que es más una desgracia y un mal público que un beneficio, parece que los privilegios de las leyes de patentes pueden ser exigidos y sostenidos con seriedad ante la sabiduría y gravedad de la ley, sin ser cuestionados. Los abogados del acusado podrían, de haberlo querido, haberse cerciorado en la Sociedad de Boticarios de que tanto el querellante cuanto el acusado, en lugar de hallarse en posición de exigir la protección de la ley, son ambos vendedores no calificados de medicinas.⁹⁹

Morison v Moat en realidad no involucró una patente y es significativo legalmente a causa de sus consideraciones acerca del abuso de confianza, lo que vuelve más sorprendente la vehemencia del desprecio del *Lancet* por la ley y los abogados de patentes.

Más evidencia de que el sistema legal minó la habilidad de la profesión médica para controlar y estandarizar el producto médico es

⁹⁸ (1851) 9 Hare 241, (1851) 68 ER 492.

⁹⁹ ——— ‘Leading Article’ [1851] 2 *Lancet* 586, 586.

ofrecida por el resultado de *Clark v Freeman*.¹⁰⁰ Sir James Clark intentó demandar al boticario acusado Freeman por haber vendido una especialidad farmacéutica contra la tisis, que contenía mercurio y antimonio, usando tanto su nombre¹⁰¹ cuanto un pretendido respaldo de Sir James. Sir James sostuvo que las ‘perjudiciales’ píldoras daban la impresión de que él las recomendaba y minaban la confianza pública y profesional en su capacidad profesional, y de este modo también sus ingresos profesionales.¹⁰² La corte decidió que no podía conceder un mandato judicial para evitar que se usara el nombre de Sir James, en particular porque él mismo no estaba en el negocio de manufacturar y vender píldoras.

En segundo lugar, la medicina había sido construida por los médicos como una profesión no económica, de interés público, sujeta a una ética profesional separada de la reglamentación de las industrias de interés público económico. El sistema de patentes requería la aplicación industrial, el propósito útil o la comercialidad de una invención y, como se discutió anteriormente, a menudo ayudaba a establecer el negocio de un médico. Los documentos que encarnan el tema del rol de los médicos en la ley de patentes se preocupan de asegurar que las patentes no sean usadas para publicitar el consultorio de un médico. La indicación más influyente de esto es la resolución aprobada por el comité central de ética de la BMA en 1903 y 1920, que sostiene

[q]ue va en contra de la ética de la profesión médica intentar asegurar un monopolio en la venta de cualquier artículo utilizado en el tratamiento de una enfermedad, y especialmente patentar cual

¹⁰⁰ (1848) 11 Beavan 112, 50 ER 759.

¹⁰¹ Eran llamadas ‘Sir James Clarke’s Consumption Pills’ (“las píldoras para la tisis de Sir James Clarke”).

¹⁰² *Clark* (n 40) 116, 759.

quier artículo tal a nombre de un médico cuyo nombre sería necesariamente utilizado en su publicidad.¹⁰³

Las páginas del BMJ están repletas de mandatos similares, por ejemplo,

No vemos ninguna objeción ética válida frente a la patente propuesta y al arreglo comercial [propuesto por el autor de una carta], a condición de que su venta no sea usada como una publicidad local o general del patentado médico, y a condición de que no se dé ninguna indicación ni se adopte ningún mecanismo por medio del cual su identidad pueda ser fácilmente reconocida.¹⁰⁴

Sin embargo, el mandato contra la publicidad y que se ligara el nombre de un médico al invento no se aplica ‘donde la venta sería sólo a profesionales u otros médicos.’¹⁰⁵

La ley de patentes gozaba de una particular impopularidad para la segunda mitad del siglo XIX, más aún existían campañas a favor de su abolición. Mancillar el arte médico con la ley de patentes habría hecho disminuir la ya rezagada oferta de nuevas tecnologías, y de este modo el crecimiento de la medicina científica y de la técnica estandarizada. La ley de patentes habría minado la confianza pública y la concomitante concesión de autonomía a la profesión médica, al poner en cuestión su orientación de servicio tanto como al crear conflictos de intereses. Este tema preocupaba a la profesión como lo demuestra esta columna de preguntas y respuestas en el BMJ:

¹⁰³ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1931-32, index 16, Conferencia acerca de las Patentes Médicas del miércoles 20 de abril de 1932 ‘Professional Opinion and Practice in Relation to Medical Research and the Patent Law’ 2.

¹⁰⁴ — ‘Medico-Legal and Medico-Ethical: Patent Appliances’ [1888] 2 BMJ 158. Ver también — ‘Patents by Medical Men’ [1903] 1 BMJ 1242.

¹⁰⁵ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1929-30, index 41, Subcommittee re The Ethics of Remuneration and Reward for Research and Inventions, 2 de junio de 1930 ‘The Ethics of Remuneration and Reward for Research and Invention, Memorandum’ 2.

Rayos X pregunta si es legal para un médico registrar un artículo que ha inventado y, suponemos, sacar ganancias de su venta. En respuesta, podemos expresar la opinión de que ningún médico debería estar interesado en la venta de nada que podría estar en su obligación profesional recomendar a sus pacientes.¹⁰⁶

En tercer lugar, a través de clases públicas, libros, periódicos científicos, conferencias y discusiones entre colegas, los pares construyeron el conocimiento de la profesión médica. Los incentivos para el progreso médico eran estipulados adecuadamente a través de la aprobación de los colegas. La profesión médica rechazaba el secretismo entre profesionales, influenciada probablemente por los abusos causados por el secretismo de los remedios patentados,¹⁰⁷ e incluso llegó a la corte para hacer cumplir estas normas, como lo demuestra el famoso caso de *Abernethy v Hutchinson*¹⁰⁸. En ese caso, Abernethy exigió un mandato para evitar que el *Lancet* publicara sus clases médicas públicas. El *Lancet* llenó de escarnio tanto a Abernethy cuanto al sistema jurídico por sus acciones, escribiendo ‘[d]e haber consultado el Sr. Abernethy su propio juicio e inclinación, en lugar de haber buscado el apoyo de ese corrupto y podrido sistema del que es desafortunadamente parte, estamos seguros de que no habría aparecido en la Sala de la Cancillería con el desgraciado propósito de poner nuevos obstáculos en el camino de la ciencia médica.’¹⁰⁹ Existía una obligación profesional general de publicitar y difundir descubrimientos a la profesión a través de sus periódicos y foros de comunicación:

¹⁰⁶ — ‘Patents by Medical Men’ [1903] BMJ 1242, 1242.

¹⁰⁷ Notemos que la especificación tenía que revelar la invención donde el remedio estaba ‘patentado’ en lugar de registrado.

¹⁰⁸ *Abernethy v Hutchinson* (1824) 1 H & Tw 28, 47 ER 1313.

¹⁰⁹ — ‘Abernethy v the Lancet in the Court of Chancery’ [1824] V Lancet 378.

si un médico ha realmente descubierto, o cree sinceramente que ha descubierto, algún método para ejercer el arte de la curación en cualquiera de sus departamentos que se comprobará realmente una fuente de alivio para la porción aquejada del público, está por cierto obligado, bajo todo principio de honor y benevolencia, a hacerlo tan ampliamente conocido como sea posible.¹¹⁰

Aunque intentaban crear un monopolio sobre el tratamiento, los médicos se oponían vehementemente a la monopolización del conocimiento y de las técnicas dentro de la profesión, como se mantuvo repetidamente en el *Lancet*.¹¹¹ La siguiente afirmación encarna el sentimiento prevaleciente: ‘un conocimiento quirúrgico acertado sólo puede ser promovido permitiendo la mayor libertad de competición posible entre maestros de cirugía y anatomía. Esta proposición es tan verdadera en la ciencia, como lo es en la economía política que el libre comercio es lo más ventajoso para un país.’¹¹² Los monopolios perpetuarían la estratificación interna (entre generalistas y otros médicos) que la profesión estaba intentando eliminar.¹¹³ La aversión de la profesión médica al monopolio (fuera de aquel propio que la beneficiaba), tanto como el énfasis en la colegialidad y el aprendizaje de grupo, proveyó una justificación poderosa para rechazar las patentes. La mayor parte de las invenciones eran el producto de un esfuerzo colaborativo, sin un inventor exclusivo.¹¹⁴ Conceder una patente a un inventor

¹¹⁰ — ‘Leading Article’ [1852] 2 *Lancet* 61.

¹¹¹ — ‘Abernethy v the *Lancet* in the Court of Chancery’ [1824] V *Lancet* 378.

¹¹² — ‘London College of Surgeons, Court of Examiners’ [1823-24] 2 *Lancet* 198. Ver también — ‘BMA, Exeter Hall, January 18, 1842’ [1841] 1 *Lancet* 593.

¹¹³ Esto es evidente en — ‘Bye-Law of the College of Surgeons’ [1825] octavo *Lancet* 344.

¹¹⁴ — ‘The Patenting of Diphtheria Antitoxic Serum’ [1898] 2 *BMJ* 643. Ver también las Minutas del Central Ethical Committee 1929-30 índices 5, 10, 12, 22 y 39.

minaría el trabajo de equipo.¹¹⁵ De este modo, evitar ‘el monopolio y el secretismo’ eran dos objeciones primarias a las patentes sobre los métodos médicos, los tratamientos, sustancias y dispositivos.¹¹⁶

Permitir que examinadores en la PO (Patent Office) usurparan o jugaran incluso un papel en la definición de lo que constituía conocimiento médico implicaba ceder algo del control profesional sobre el ‘conocimiento’, y, de ese modo, el poder de auto-regularse. De hecho, para avanzar un poco, durante principios del siglo XX la BMA propuso proyectos que habrían hecho pasar mayormente la jurisdicción de patentes de los abogados a los médicos. Estos incluían una ‘máquina para el análisis [por los médicos] de solicitudes hechas al Patents Controller (sic) para patentes en el campo médico y el uso hecho de tales patentes’¹¹⁷ y un Administrador Médico que supervisara un sistema de ‘patentes especiales’.¹¹⁸

En cuarto lugar, renunciar al control sobre las tecnologías y los métodos a favor de la PO habría minado el control por parte de la profesión de las sub-industrias y para-profesiones.¹¹⁹ La eximición de las invenciones médicas del régimen de patentes enfatizó el control de los médicos (no de los abogados) en su uso. Deberían ser los médicos, no el público en general, quienes usen y exploten las invenciones médicas, o al menos quienes determinen quiénes deberían usar y explotar las invenciones.

¹¹⁵ — ‘Patented Research’ [1927] 1 BMJ 479.

¹¹⁶ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1929-30, index 4, Reunión del Research and Inventions Subcommittee, del miércoles 18 de septiembre de 1929 a la 1. Ver también índices 5, 10, 12, 13 y 39 para más mandatos contra el monopolio y el secretismo.

¹¹⁷ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1930-31, index 28, Central Ethical and Science Committees: Research and Invention Subcommittee, 27 March 1931 ‘Minutas’ 1.

¹¹⁸ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1929-30, index 21, Report of Research and Inventions Sub-committee, 19 de noviembre de 1929, ‘The Ethics of Remuneration and Reward for Research and Inventions’ 4. Ninguna de las iniciativas fue finalmente adoptada.

¹¹⁹ Starr (n 51) 223.

En quinto lugar, el sistema de patentes fomentó una competición pública en las cortes que minó (al menos la impresión de) la colegialidad y el intercambio críticos para la creación de la profesión, la confianza pública y el apoyo del Estado.¹²⁰ Un siglo antes en el Reino Unido, la BMA mostraba una mala predisposición similar ante la resolución pública de las disputas entre médicos en las cortes de justicia, comentando en el *Lancet* que:

[n]o hay nada más lamentable y nada más reprehensible que las riñas indecorosas entre médicos... ¿Por qué, entonces, se permite que emerjan pequeñas diferencias que estropean el intercambio social y ocasionan un escándalo innecesario? Sin duda, los amigos pueden intervenir con ventaja en un caso como el que hemos discutido para impedir que los caballeros... cedan ante celos personales... Que no se oigan más trifulcas semejantes. Aconsejamos fervientemente a ambas partes que estrechen sus manos sobre su reciente exhibición.¹²¹

En un número más antiguo del *Lancet*, un Artículo Destacado encara el mismo tema:

cualquiera sea el resultado de la discusión renovada de este importante tema, hay una clase de disputas que debería mantenerse alejada de la mirada pública: aludimos a las diferencias personales entre médicos acerca de cuestiones profesionales... Siempre observamos con pesar, semejante a la vergüenza, la imposición al público de las riñas personales.¹²²

¹²⁰ Un ejemplo actual es la respuesta de la American Medical Association a la disputa de *Pallin v Singer* respecto a un método de sutura usado en la cirugía de cataratas: 36 USPQ 2d 1050 (D Vt 1995).

¹²¹ — ‘Medical Annotations’ [1863] 2 *Lancet* 72. El caso en cuestión era una queja elevada por un médico contra un cirujano en la corte de Durham porque el cirujano no había completado la prescripción del médico.

¹²² — ‘Leading Article’ [1863] 1 *Lancet* 610.

La publicidad (en particular a través de patentes, como vimos más arriba) fue prohibida por las mismas razones: que minaba la colegialidad y el *esprit de corps* y podía hacer descender la estima pública de la profesión. La publicidad era comercio, y el comercio significaba sacar ganancias y poner los intereses propios antes que los ajenos.

Finalmente, el monopolio médico suplantó la necesidad de un monopolio de patentes. Si sus términos (fraternidad, confianza, un largo entrenamiento, etc.) eran aceptados, entonces podía tener lugar la recompensa de un ingreso cómodo y estable. La profesión médica misma reconoció esto más tarde, a principios del siglo XX, cuando encaró reformas de patentes limitadas que permitirían el patentamiento de algunas sustancias médicas por parte de trabajadores médicos que no estuvieran involucrados en la práctica clínica. La BMA reconoció que ‘no hay una distinción ética clara entre la remuneración directa del investigador médico bajo la forma de regalías bajo la ley de patentes y aquella del clínico bajo la forma de honorarios’.¹²³

Conclusiones

Las patentes, que concedían el control de propiedad sobre las nuevas tecnologías, crecieron hasta invadir la medicina en los siglos XVIII y XIX, publicitando efectivamente y acreditando a los médicos. Cuando la medicina comenzó a profesionalizarse agresivamente a mediados del siglo XIX, tuvo que sustraerse al dominio de los abogados para imponer un control sobre su trabajo que lo identificara como una

¹²³ BMA Minutas del Central Ethical Committee 1931-32, index 12, Conferencia sobre las Patentes Médicas del miércoles 20 de abril de 1932 ‘Professional Opinion and Practice in Relation to Medical Research and the Patent Law – Historical Review’ 3. También: ‘el trabajo de investigación voluntario es al menos tan merecedor de una recompensa pecuniaria como los servicios profesionales comunes, ya que beneficia a un número mayor’: Minutas del Central Ethical Committee 1929-30, index 41, Subcommittee re the Ethics of Remuneration and Reward for Research and Inventions, 2 de junio de 1930 ‘Memorandum by Dr. Arnold Renshaw re British Medical Association Patent Proposals’ 1.

profesión. El control fue logrado mediante la creación de un sistema paralelo al régimen de patentes que llevó a una excepción médica en el derecho común.

La medicina se convirtió en un monopolio apoyado por el gobierno; el mérito de las invenciones era evaluado en foros colegiales tales como conferencias, periódicos, enseñanza hospitalaria y clases públicas. Los incentivos a la innovación eran proveídos por la aprobación de los pares y la importancia de la reputación, reforzados por los códigos de la ética médica, y el énfasis en la colegialidad y la 'fraternidad'. La exposición y la diseminación, dos funciones clave del sistema de patentes, fueron logradas a través de la enseñanza, conferencias, periódicos y prohibiciones éticas del secretismo dentro de la profesión médica. Una recompensa lucrativa era proveída por la garantía de un ingreso profesional.

La justicia y luego el Estado eximieron explícitamente los métodos médicos y de diagnóstico del régimen de patentes. El Estado ayudó también implícitamente a los médicos al concederles un vasto control sobre la afiliación, el entrenamiento, la práctica y la aplicación de las normas. De ese modo, apoyó la apropiación privada colectiva por parte de un grupo (médicos) de conocimiento que era producido socialmente en universidades y hospitales públicos. A cambio de este monopolio, los médicos tenían que proveer sus servicios a un costo razonable para el público.

Excluir la reglamentación por parte de los abogados y el régimen de patentes fue crítico para la profesionalización médica. En primer lugar, situar la medicina fuera de la ley contribuyó a convencer al público y al gobierno de que la práctica médica se hallaba fuera del mercado y del *caveat emptor*, aumentando el status social y el poder de los médicos. En segundo lugar, la exclusión de las patentes ayudó a los médicos a eliminar la reglamentación de otras profesiones, lo que permitió que la profesión médica consolidara el control sobre su profesionalización. En tercer lugar, excluir la propiedad intelectual per-

mitió el control de calidad *interno* del producto médico, lo que resultó crítico para la estandarización de la medicina y la creación de confianza pública y estatal (lo que conduciría a un control auto-regulador y a beneficios para la profesión médica). Finalmente, un rol clave en la exclusión del régimen de patentes consistió en desalentar las peleas públicas alrededor de la propiedad intelectual y en alentar la cohesión y colegialidad, críticas para la creación de un cuerpo profesional.

Este análisis histórico de la excepción médica demuestra que su promesa podría ser replanteada fielmente afirmando en lugar de ‘las patentes no obstaculizarán la labor valiosa, capaz de salvar vidas, de los médicos’, ‘las patentes no obstaculizarán la persecución de los médicos de un ingreso valioso’. Re-enmarcar de esta manera el propósito de la excepción podría explicar en parte la insatisfacción actual y los resultados inconsistentes que ha engendrado la elaboración jurídica de la excepción. Como producto de una competencia de reglamentación, la excepción médica carece de un fundamento convincente y perdurable que asegure su sano crecimiento en el tiempo. La excepción fracasa en la reglamentación de la asistencia sanitaria como un todo, y en el equilibramiento de prioridades en competencia. Está basada en una visión del cuidado médico de fines del siglo XIX, provisto sólo por médicos calificados, fuera del mercado, con un rol limitado para la tecnología. Esto no expresa adecuadamente la realidad moderna de la medicina, que depende cada vez más de para-profesionales médicos, programas privatizados, y biotecnología altamente desarrollada, y de las industrias de la instrumentación y la investigación médica.

Los problemas creados por la excepción médica ilustran cuatro grandes peligros que el desarrollo de la propiedad intelectual podría evitar en el mundo en vías de industrialización. En primer lugar, demuestra que la propiedad intelectual en el Norte se desarrolló a partir de fuentes plurales. La excepción médica no surgió de una investigación de la Law Commission acerca de cómo manejar mejor la reglamentación legal de la asistencia sanitaria. Evolucionó a medida que

las industrias y las profesiones respondían a las presiones y oportunidades de la industrialización en el Reino Unido. Esto demuestra que diferentes etapas de desarrollo pueden requerir diferentes niveles de protección de patentes que deberían acomodarse con flexibilidad a las condiciones actuales.¹²⁴

En segundo lugar, la historia de la excepción médica ilustra cómo las necesidades, los intereses y la presión activa de grupos concentrados dan forma y sesgan el desarrollo de la ley de propiedad intelectual frente a un interés público disperso. En tercer lugar, una ley pobremente formulada que pretende proteger la provisión de asistencia sanitaria puede subvertir la provisión de asistencia más que el hecho de no tener ninguna ley. La mera existencia de una ley puede obstruir posteriores esfuerzos o alentar la provisión de asistencia. Finalmente, la ley de patentes debe ser vista como parte de un programa más amplio de reglamentación de la salud, y fracasar en considerarla de esa manera crea problemas.

Investigaciones futuras deberían centrarse en preguntar cómo podría la ley asegurar -de la mejor manera- el acceso a la asistencia sanitaria, a la innovación y a tecnologías médicas asequibles. Debe ser crítico para esta investigación indagar si existe un lugar para la excepción médica. Y si existe dicho lugar, entonces, preguntar, industria por industria, qué forma de ley de patentes crearía un verdadero incentivo para innovar y comercializar tecnologías médicas, tanto para proteger el trabajo médico realmente valioso, como para proteger el trabajo no necesariamente realizado de manera exclusiva por los médicos.

Referencias principales (Por orden de aparición en el texto)

-Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights
(adoptado el 15 de abril de 1994) 33 ILM 81 (TRIPS); *North*

¹²⁴ HJ Chang elabora magistralmente esta tesis en *Kicking Away the Ladder* (Anthem London 2001).

- American Free Trade Agreement* Artículo 1709(3)(a) (expuesto para su firma el 17 de diciembre de 1992) (1994) 32 ILM 289 (NAFTA).
- Eisai/Second Medical Indication* [1979-85] EPOR B241 (Enlarged Bd App);
 - Bruker* [1988] EPOR 357 (Tech Bd App) [3.2]; Decision G 0001/04 (Diagnostic methods) [2005].
 - Moufang ‘Methods of Medical Treatment under Patent Law’ (1993) 24(1) IIC 18, 47.
 - Ricketson ‘Business Method Patents: A Matter of Convenience?’ (2003) 2 Intellectual Property Quarterly 97
 - Georgetown University* [2001] EPOR 21 (Tech Bd App); *Nycomed ; Wellcome/Pigs I* [1988] EPOR 1 (Tech Bd App) [3.7]; [13].
 - Bristol-Myers Squibb Co v Baker Norton Pharmaceuticals Inc* [1999] RPC 253 (Pat Ct) [51], aff’d in part [2001] RPC 1 (CA).
 - Sub-Commission on the Protection and Promotion of Human Rights,
 - D Thums ‘Patent Protection for Medical Treatment - A Distinction Between Patent and Medical Law’ (1996) 27(4) International Review of Industrial Property and Copyright Law 423.
 - MacLeod *Inventing the Industrial Revolution: the English Patent System, 1660-1800* (CUP Cambridge 1988);
 - Sherman & L Bently *The Making of Modern Intellectual Property Law: The British Experience, 1760-1911* (CUP Cambridge 1999);
 - May ‘Cosmopolitan Legalism Meets “Thin Community”: Problems in the Global Governance of Intellectual Property (de próxima aparición en (2004) 39 Government and Opposition) 14;
 - Davies *Copyright and the Public Interest* (London Sweet & Maxwell 2002) 9; P David ‘Intellectual Property Institutions and the Panda’s Thumb: Patents, Copyrights, and Trade Secrets in Economic Theory and History’ en MB Wallerstein, RA Schoen and ME Mogee (eds) *Global Dimensions of Intellectual Property Rights in Science and Technology* (Washington National Academy Press 1993) 23.

- Dutton, *The Patent System and Inventive Activity During the Industrial Revolution 1750-1852* (Manchester University Press Manchester 1984) 206.
- MacLeod (n 31) 97. 'The Patent Medicine Delusion' [1886] 1 BMJ 31; R Porter *Health for Sale: Quackery in England 1660-1850* (Manchester University Press Manchester 1989) 28.
- Sir G Clark, *A History of the Royal College of Physicians* (OUP Oxford 1966) v 1 235, 335-36.
- J Liebenau *Medical Science and Medical Industry* (MacMillan Press London 1987) 35.
- BMA Central Ethical Committee Minutes 1929-30, index 40, Subcommittee re the Ethics of Remuneration and Reward for Research and Inventions, 'Memorandum by Dr. Myer Coplans' 1; ver también Central Ethical and Science Committee Minutes 1930-31, index 22, Research and Invention Subcommittee, martes 24 de febrero de 1931.
- R Porter *Health for Sale: Quackery in England 1660-1850* (Manchester University Press Manchester 1989) 26.
- P Starr *The Social Transformation of American Medicine* (Basic Books 1982) 61.
- Eg *Chorley v Bolcot* (1791) 4 TR 317, 100 ER 1040; *Lipscombe v Holmes* (1810) 2 Camp 441, 170 ER 1211.
- M Sarfatti-Larson *The Rise of Professionalism: A Sociological Analysis* (University of California Press Berkeley 1977) 14.
- J Jacob *Doctors and Rules: A Sociology of Professional Values* (segunda edición Transaction Publishers New Brunswick NJ 1999) 102; Sarfatti-Larson (n 54) 12, 88.
- N Parry and J Parry *The Rise of the Medical Profession: A Study of Collective Social Mobility* (Croom Helm London 1976) 133.
- E Freidson *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge* (University of Chicago Press Chicago 1988).
- A Digby *The Evolution of British General Practice, 1850-1948* (OUP Oxford 1999) 54.

- J Securis *A Detection and Querisome of the Daily Enormities and Abuses Committed in Physic* en A Wear 'Medical Ethics in Early Modern England' en A Wear, J Geyer-Kordesch y R French (eds) *Doctors and Ethics: The Earlier Historical Setting of Professional Ethics* (Rodopi Amsterdam 1993) 100; J Gregory *On the Duties and Qualifications of a Physician* (segunda edición 1820) publicado originariamente en 1770; Starr (n 51) 94; Jacob (n 55).
- A Digby *Making a Medical Living* (CUP Cambridge 1994) 61; P Bartrip 'Secret Remedies, Medical Ethics, and the Finances of the *British Medical Journal*' in R Baker (ed) *The Codification of Medical Morality* (Kluwer Dordrecht 1995) 194.
- R Porter *Bodies Politic: Disease, Death and Doctors in Britain, 1650-1900* (Cornell University Press Ithaca 2001) 255.
- E Freidson *Medical Work in America: Essays on Health Care* (Yale University Press New Haven 1989) 67.
- BMA Minutas del Central Ethical Committee 1931-32, index 16, Conferencia acerca de las Patentes Médicas del miércoles 20 de abril de 1932 'Professional Opinion and Practice in Relation to Medical Research and the Patent Law' 2.
- 'Medico-Legal and Medico-Ethical: Patent Appliances' [1888] 2 BMJ 158. Patents by Medical Men' [1903] 1 BMJ 1242.
- HJ Chang *Kicking Away the Ladder* (Anthem London 2001).

Capítulo 13

Las patentes genéticas son sólo una de las barreras de acceso a las tecnologías genéticas de países en vías de desarrollo

Karen L. Durell y Louise Bernier

Introducción

Los exámenes genéticos representan una de las últimas innovaciones de la tecnología médica que promete revolucionar la asistencia sanitaria. Sin embargo, dichas innovaciones tienen su costo. Tanto el costo del desarrollo de estas tecnologías, como el costo para acceder a las mismas, son costos altos. Esto es así porque la mayoría de los exámenes genéticos se han creado y utilizado, ante todo, en los países desarrollados. Sin embargo, este tipo de asistencia médica podría ser potencialmente beneficiosa para los países en vías de desarrollo.

El problemático acceso a las tecnologías genéticas en los países subdesarrollados¹ despertó un interés amplio y humanitario: ¿cómo

¹ Algunas aclaraciones sobre la traducción:- a) Sobre los términos: 1 “países desarrollados”; 2- “países en vías de desarrollo o subdesarrollados”; y 3. “países pobres o de menor desarrollo”; he sido fiel al texto original, si bien no acuerdo en esta clasificación, respetando el uso de los autores. b) El término “patentes genéticas” refiere el hecho inusual -propio de nuestra era comercial- donde se obtienen patentes

asegurar que las innovaciones estén al alcance de cualquier persona que las necesite?. Uno de los principales focos de discusión es el rol de los derechos de las patentes genéticas. Algunas de las patentes que han sido concedidas otorgan derechos de amplio alcance sobre algunos genes en particular, y, debido a esto, se teme que estos derechos obstaculicen el acceso a las tecnologías genéticas. Este ha sido el caso en la industria farmacéutica. Por estas razones, se cree que los productos genéticos podrían tener el mismo futuro. Por otra parte, la preocupación es mayor debido a que una gran parte de las patentes y tecnologías genéticas han estado en manos de países desarrollados; imposibilitando el acceso a pruebas y servicios genéticos al resto de los países. A raíz de esto, cada vez son más quienes creen que las patentes de genes dificultarán el acceso a la tecnología genética en los países en vías de desarrollo. En este artículo se analizará si este razonamiento tiene fundamentos.

Un punto de vista alternativo manifiesta que las patentes genéticas no dificultan el acceso a las tecnologías y servicios genéticos en los países subdesarrollados, ya que muy pocas patentes han sido concedidas en estas naciones. Esta postura podría considerarse tan limitada como la hipótesis anteriormente mencionada. El hecho de que no se haya concedido una gran cantidad de patentes en los países subdesarrollados, no significa que no se vean afectados por los derechos de las mismas sobre exámenes y servicios genéticos en general.

aislando al gen (o secuencia del gen) de la naturaleza. Si bien claramente no es una invención, ya que la técnica es rutinaria, y constituye un hecho aberrante desde el punto de vista ético: se patenta la misma información genética del cuerpo humano; la ley de patentes se ha extendido a campos impensables, como lo es la salud. El avance legal de patentes en salud ha generado mayores costos y restricciones de acceso a la salud de los que más lo necesita, incluyendo las restricciones en el proceso de investigación. Traducción final y corrección a cargo de María Graciela de Ortúzar y colaboradores.

Un punto de vista intermedio reconoce que el mayor obstáculo para el acceso a exámenes y servicios genéticos en los países subdesarrollados es la falta de infraestructura científica y recursos básicos. Sin recursos básicos como la electricidad, es muy difícil poder utilizar y beneficiarse de productos genéticos. Además, al no tener la infraestructura específica, los países en vías de desarrollo carecen de las instalaciones y material de avanzada (Ej. edificios y herramientas de laboratorio) necesarios para el desarrollo de investigaciones internas (“I&D”) y para la producción de tecnologías genéticas. Como consecuencia, la manera en la que los países subdesarrollados pueden acceder a tecnologías genéticas es a través de la tecnología de transferencia que les proveen los países desarrollados. Esta tecnología genética de los países desarrollados está, generalmente, protegida por patentes genéticas, lo que significa que los países subdesarrollados deben enfrentarse, nuevamente, con otro obstáculo para poder acceder a las tecnologías genéticas: deben confrontar a la población de los países desarrollados respecto a la manera en la que las patentes de genes influyen en el acceso a las tecnologías genéticas; es decir, precios altos y licencias, un resultado directo del derecho exclusivo que tiene el titular de la patente sobre el gen en cuestión.

Este artículo analizará en detalle el rol de las patentes genéticas en la provisión de tecnologías genéticas en los países subdesarrollados. La *primera parte* tratará de las patentes y tecnologías genéticas en general. La *segunda parte* se centrará en las patentes genéticas en los países desarrollados e instruirá a los países en vías de desarrollo que quieran adoptar estas tecnologías. La *tercera parte* se referirá a diferentes problemáticas existentes en el sector farmacéutico respecto al acceso a las drogas en los países subdesarrollados. La *cuarta parte* tratará de las patentes genéticas en los países en vías de desarrollo. Mientras que la *quinta parte* se ocupará de los factores que verdaderamente constituyen un impedimento para el acceso a pruebas y tecnologías genéticas en los países subdesarrollados. Este

artículo concluirá en que las patentes genéticas otorgadas a nivel nacional no son el principal obstáculo para el acceso a exámenes y servicios genéticos en los países en vías de desarrollo. Los problemas internos, como una infraestructura débil y patentes de genes otorgadas a agentes extranjeros junto con los derechos de las patentes otorgados en los países desarrollados constituyen la causa principal del pobre acceso a los sectores genéticos en los países en vías de desarrollo. Si bien los derechos de las patentes afectan, generalmente, al país donde la patente se concedió, las patentes genéticas en manos de los países desarrollados tienen un alcance mayor de lo normal y hay evidencia que comprueba que sus efectos se sienten, también, en los países en vías de desarrollo.

1- Tecnologías Genéticas

Las tecnologías genéticas están constituidas tanto por secuencias de ADN, como por genes aislados. Las secuencias de ADN representan porciones del material genético de un organismo. Mientras que nuestro entendimiento de sus funciones y mecanismos exactos se encuentra en desarrollo e investigación; el ADN contiene información que las células utilizan para la producción de proteínas. El interés científico en el estudio del ADN subyace en desentrañar esta información para un mejor entendimiento de la biología del ser humano, los animales y las plantas. Por ejemplo, en el estudio de la genética humana, los científicos esperan poder desentrañar el mecanismo de ciertas enfermedades, la forma en la que los genes interactúan con el medio ambiente, y por qué es que algunas personas responden a ciertos medicamentos y otras no. Más allá de las investigaciones genéticas, las secuencias de ADN pueden ser verdaderamente útiles para poder proveer una mejor asistencia médica. Para ciertos individuos, estas secuencias, representan mucho más que información biológica general sobre los seres humanos: contienen información personal sobre sus probabilidades de contraer ciertas enfermedades,

sobre sus reacciones individuales a ciertos medicamentos y el riesgo inherente de interactuar con un medio determinado. Lo que quiere decir que, para algunas personas, las secuencias de ADN representan una importante fuente de información sobre la salud individual.

De la abundante literatura que indaga sobre las consecuencias de las patentes sobre secuencias de ADN que han sido concedidas, sabemos que la investigación genética y el uso de la tecnología genética representan un gran desafío para nuestro entendimiento de la biología, para las innovaciones científicas y para la utilización de esta tecnología. La biología y la ciencia contienen la información para comprender correctamente de qué está constituido un gen, dado que la misma secuencia de ADN puede crear diferentes proteínas. También contienen la información correcta de cómo concebir un gen: como una molécula, como información pura, o como una unidad funcional biológica interactuando con un gran despliegue de fuerzas.

Las patentes de secuencias de ADN representan un desafío tanto para la provisión del servicio de asistencia médica, como para los productos agrícolas. En el campo de la asistencia sanitaria, a nivel individual, en una secuencia de ADN se encuentra información sobre la salud de un individuo, y no existe sustituto alguno de esta información. En pacientes que tienen que tomar una decisión importante, como decidir ser operados para que se les extirpe un ovario, una mama, el útero o la próstata, la habilidad de poder decodificar el ADN particular en su cuerpo para determinar los riesgos individuales de contraer ciertas enfermedades es de suma importancia. En muchos casos, no existe sustituto alguno de esta información sobre la salud individual. Dado que el titular de una patente tiene el poder de impedir que cualquier otro -incluyendo individuos particulares intentando acceder a la información sobre su propia salud- copie las secuencias de ADN, la cuestión del alcance de las patentes genera un conflicto entre los inventores y las personas que necesitan hacer uso de esta tecnología.

De manera similar, en la agricultura, las mejoras genéticas son muchas veces incorporadas a las plataformas en busca de una mayor innovación. Es decir, el desarrollo eficaz de productos genéticamente modificados requiere de las mejoras construidas en base a las anteriores.

Si una persona determinada puede impedir el acceso a esta plataforma a través del ejercicio de sus derechos sobre la patente, el mercado de innovación se ve entorpecido por un problema de resistencia, a través del cual el desarrollo de las mejoras se paraliza, o la comunidad agrícola debe enfrentarse con productos inapropiados.

Debido a la manera en la que las tecnologías genéticas se aplican, puede ser muy fácil tanto sobreproteger como desproteger al inventor. Lo cual desbarata el equilibrio entre el inventor y la sociedad, objetivo de muchos de los regímenes de patentes. Un ejemplo de este desequilibrio se ve cuando los derechos de las patentes actúan como un obstáculo de acceso a las tecnologías genéticas. En cuyo caso, las consecuencias podrían ser perjudiciales tanto para el inventor como para la sociedad.

Las patentes genéticas

Antes de poder comprender el rol de las patentes de genes en los países en vías de desarrollo, es necesario establecer, en primer lugar, la naturaleza de las patentes, y más específicamente la naturaleza de las patentes de genes.

La naturaleza de las patentes

Los derechos de las patentes se conceden a nivel nacional y representan: “un monopolio de tiempo limitado que se le da al inventor a cambio de la distribución pública de una invención determinada”.² Se considera a una invención determinada digna de ser patentada si

² Sheremeta L, Gold ER. Creating a Patent Clearinghouse in Canada: A Solution to Problems of Equity and Access. *Health Law Review*, 2003, 11:3, 17-19 at 17.

cumple con los siguientes criterios: novedad, aplicación industrial y actividad inventiva. La legislación de patentabilidad es diferente en cada país, pero en general, estos indicadores sirven como referencia en todos los países. Un aspecto de la patentabilidad que podría generar baches en la protección entre naciones es el material a patentar. Por ejemplo, la ley canadiense de patentabilidad sostiene que las formas de vida superiores no son patentables, mientras que los Estados Unidos defiende -en su legislación- estas patentes, y no avala dicha limitación.

Ser el titular de los derechos de una patente determinada significa que uno puede excluir a otros, en el mismo país, de crear, usar, vender o importar esta invención dentro de esa jurisdicción. Si cualquier miembro de la comunidad infringe estos derechos se podría acusar a la parte ofensora de violación de los derechos de la patente.³ Y, se podrían imponer sentencias severas sobre cualquier persona que se considere culpable de infringir la ley.

Existe una analogía entre el titular de una patente y la frontera de un territorio determinado. El territorio dentro de la jurisdicción del puesto se considera terreno exclusivo del titular de la patente y ninguna otra persona puede comerciar dentro de ese territorio. De este modo, cualquier persona que cruce la frontera sin ser previamente autorizada, es considerada un infractor. Es el rol de la proclamación de la patente, la cual se encuentra archivada en la oficina de patentes nacional, definir los límites de los derechos de las patentes.

Más específicamente, son las reivindicaciones de una patente las que definen explícitamente el alcance de los derechos de la misma. Todos los elementos, características y aspectos fundamentales de la invención deben estar descriptos en las reivindicaciones. De hecho, cualquier persona capacitada en el terreno de la invención no necesita más que leer las reivindicaciones para comprender el alcance de la

³ Los derechos de patentes son considerados derechos negativos debido al hecho de que, esencialmente, no permiten que terceras partes usen esa propiedad sin el permiso de su “propietario”.

invención y para poder producirla. Las reivindicaciones describen la invención dentro de las fronteras. Desde ya, el alcance de la patente posee sus zonas grises, no se puede definir como blanco o negro, y varía de acuerdo con la interpretación que se le da según las palabras con las que se redactaron las reivindicaciones.

Patentes genéticas: definición

Como hemos mencionado, un gen está constituido por una secuencia particular de genes o un patrón de ADN, que se encuentra en la mayoría de las células. Las moléculas de ADN están compuestas, naturalmente, por cadenas muy largas. Un porcentaje de estas cadenas largas, indistinguible del resto de la cadena según su apariencia, contiene los genes que, cuando traducidos a través del ARN, con la ayuda de proteínas denominadas enzimas, se transcriben en las proteínas que hacen el trabajo del cuerpo. Lo que queda de la molécula de ADN tiene una función estructural y contiene información sobre la manera en la que los genes se traducen en proteínas. Una patente sobre un gen otorga “derechos sobre la naturaleza del patrón o el código de la sustancia de la materia (ADN).”⁴

Según la Oficina de Patentes y Marcas Registradas de los Estados Unidos (“USPTO”), el alcance de una patente “incluye el gen aislado y purificado, pero no contempla el gen como existe en la naturaleza”⁵ Esto significa que debe existir un nivel de invención humano para que el gen sea patentable.⁶ Lo que quiere decir que un gen, como

⁴ Kluge EW. Patenting Human Genes: When Economic Interests Trump Logic and Ethic. *Health Care Analysis*, June 2003, 11:2, 119-130 at 122.

⁵ USPTO, Utility Examination Guidelines, 66:4 *Federal Register* 1092, January 5, 2001.

⁶ Gold ER. Exclusive Rights in Life: Biotechnology, Genetic Manipulation, and Intellectual Property Rights. In: Jackson JF, Linskens, HF. *Molecular Methods of Plant Analysis*, vol. 23, Genetic Transformation of Plants. New York, Springer, 2003, 1-22 at 10.

existe en el cuerpo humano, sin ninguna invención de por medio, no puede ser patentable.

En general, las patentes genéticas reivindican derechos sobre una de las siguientes cuatro posibles aplicaciones de las secuencias de ADN: pruebas diagnósticas, herramientas de investigación, terapia de genes, o la producción de proteínas terapéuticas para ser usadas como medicamentos.⁷ Este artículo se centrará en las patentes para exámenes o pruebas diagnósticas y terapias de genes. Los exámenes de diagnóstico o de predisposición genética constituyen una manera de detectar genes que podrían indicar si un individuo tiene cierta enfermedad o predisposición genética a padecer alguna enfermedad, o si existe algún riesgo sobre su salud. Esto no significa que cualquier individuo con una mutación de genes determinada desarrollará cierta enfermedad. Significa, simplemente, que este individuo tiene un riesgo mayor que otros de contraer dicha enfermedad. Por otro lado, las herramientas de investigación son invenciones destinadas a ser usadas para llevar a cabo más investigaciones científicas. Estas investigaciones científicas podrían tener el propósito, por ejemplo, de identificar nuevos medicamentos o de someterlos a pruebas, desarrollando pruebas de ceñimiento o estudiando la reacción de los genes en ciertos ambientes. Cada clase de tecnología genética que forma parte de las reivindicaciones de una patente puede afectar la disponibilidad y la asequibilidad de la asistencia médica.

La interpretación de las reivindicaciones y las patentes de genes

Si bien las diferentes interpretaciones de las reivindicaciones de una secuencia de ADN dependen de las palabras con las que se formularon, el contexto en particular en el que fueron desarrolladas y el propósito, podemos, en cierta medida, sugerir como pueden diferir

⁷ The Ethics of Patenting DNA, A discussion paper. London, United Kingdom Nuffield Council on Bioethics, July 2002, (<http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/pdf/theethicsofpatentingdna.pdf>), accessed 29 December 2003).

las posibles interpretaciones de las diferentes reivindicaciones de las patentes. Específicamente, nos ocuparemos de la diferencia entre una interpretación intencional de las reivindicaciones de una secuencia de ADN y la interpretación mecánica o literal.

Consideremos, por ejemplo, las reivindicaciones de una secuencia de ADN que representa un gen humano del que se afirma, con fundamentos creíbles, que cuando muta, esta secuencia, está asociada a cierta enfermedad. Una interpretación literal establecería límites de gran alcance, incluyendo cualquier tipo de sustancia que contenga esta secuencia. Es decir, los derechos serían sobre la secuencia de ADN tanto en un tubo de ensayo como en el cuerpo humano. No se permitiría el uso de esta secuencia para llevar a cabo pruebas diagnósticas ni se permitiría que sea usada por las fuerzas policiales para detectar el ADN en huellas digitales. No se permitiría que esta secuencia sea usada para llevar a cabo más investigaciones (sujeto a una posible exención para investigación), ya sea para comprender la biología base de una enfermedad, para desarrollar métodos de detección de enfermedades, o para el desarrollo de nuevos productos farmacológicos para tratar o controlar ciertas enfermedades. Por lo tanto, una interpretación literal de las reivindicaciones abarcaría más de un campo, no sólo el uso comercial sino, también, los usos científicos e investigativos. De esta manera, se extiende no sólo hasta las interpretaciones sobre su alcance y competencia, sino también hasta las necesidades de pacientes particulares. Esta lectura de las reivindicaciones difícilmente pueda considerarse equilibrada o contextualizada.

La interpretación de las reivindicaciones es importante debido a que en base a ésta se determina el control que el titular de una patente determinada tendrá sobre el uso del material genético. Este control puede ser un aspecto de mucho valor para una compañía farmacéutica o de biotecnología.⁸

⁸ Kass LT, Nitabach MN. A Roadmap for Biotechnology Patents? Federal Circuit Precedent and the PTO's New Examination Guidelines. *AIPLA Q.J.K.*, 2002, 30:233 at 234.

Hasta el año 2003 se solicitaron 5000 patentes genéticas en la Oficina de Patentes y Marcas Registradas de los Estados Unidos.⁹ De las 5000 solicitudes que se archivaron se otorgaron 1500. Un número similar de solicitudes se archivaron en otras oficinas de patentes como la Oficina Europea de Patentes. Algunos han comparado la nueva era de patentes con la Fiebre del Oro.¹⁰ En la economía mundial, los titulares del 97% de las patentes que se han concedido mundialmente son ciudadanos de países industriales y miembros de corporaciones. Más del 80% de las patentes concedidas en los países en vías de desarrollo pertenecen a residentes de países industriales, generalmente corporaciones multinacionales de economía de avanzada. De hecho, el 70% de las regalías y precios de las licencias se pagan entre parientes y afiliados de corporaciones multinacionales.¹¹

El equilibrio y las patentes genéticas

En general, el acto de patentar tecnologías genéticas se percibe como una actividad que genera dos efectos opuestos. Se lo considera inductor de innovaciones genéticas, lo cual es una ventaja para el avance en el campo de la asistencia médica; pero, a la vez, podría impedir el acceso a la asistencia sanitaria debido a los derechos exclusivos que posee el titular de la patente.¹² Actualmente, no existen datos suficientes en cuanto al efecto del número de patentes genéticas en las naciones en vías de desarrollo.

⁹ Kluge EW, supra note 11 at 119

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ United Nations Development Program. Human Development Report 1999. New York, Oxford University Press, 1999, at 68.

¹² Herdegen M. Patenting Human Genes and Other Parts of the Human Body Under EC Biotechnology Directive. *Bio-Science Law Review*, December 2001, 13; Genomics and World Health, Geneva, World Health Organisation, 2002 (http://www3.who.int/whosis/genomics/pdf/genomics_report.pdf, accessed 12 January 2004).

Se ha escrito mucho sobre las patentes en el sector farmacéutico, y muchos autores asumen que las mismas cuestiones que afectan a las drogas patentadas afectarán a las tecnologías genéticas. Pero otros creen que esta no es siempre una asunción correcta.

Como hemos mencionado, el equilibrio entre el inventor y el público es un punto clave en el debate sobre los derechos de las patentes en general, como también lo son las patentes de las tecnologías genéticas.¹³ El aspecto más cuestionable de la existencia de patentes genéticas es a nivel de la ética, se trata sobre la cosificación de las personas y del propio material genético. Es decir, las personas y el material genético son considerados no más que un producto para provecho de otros. Muchos piensan que no es correcto que una persona tenga derechos de propiedad intelectual sobre seres vivos y tejidos¹⁴. Y la cuestión que genera más preocupación es si esta cosificación, que se genera a través de las patentes, podría exacerbar el abismo económico, sanitario y científico, que existe entre los países desarrollados y los que están en vías de desarrollo¹⁵. Sin embargo, como algunos autores han señalado, a pesar de la preocupación que genera dicha “cosificación” en el campo de la genética, no hay por qué concluir en que las patentes genéticas “son algo absolutamente perjudicial y que deben ser prohibidas”¹⁶. De hecho, “el tren de la genética ya hace mucho que emprendió su camino”, y la existencia de patentes genéticas es, en

¹³ Gold ER. Moving the Gene Patent Debate Forward: A Framework for Achieving Compromise Between Industry and Civil Society. *Nature Biotechnology*, 2000, 18:1319-20; Devanand CJ, Schlich GW. Is there a Future for “Speculative” Gene Patents in Europe? *Nature Reviews*, 2003, 2:407.

¹⁴ Gold ER. From Theory to Practice: Health Care and the Patent System. *Health Law Journal*, Sept. 2003, Special Edition 2003: [Precedent & Innovation: Health Law in the 21st Century](#).

¹⁵ Cahill LS. Genetics, Commodification, and Social Justice in the Globalisation Era. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2001, 11:3, 221-238.

¹⁶ *Ibid.*

la actualidad, una práctica implementada y ampliamente aceptada en muchos países del mundo.¹⁷

El alcance de las patentes genéticas

Esta es otra de las disputas legales que ha surgido. Concretamente, “la situación del genoma humano a nivel colectivo e universal ha sido tratada, específicamente, sólo por Organismos Normativos Internacionales y Regionales.”¹⁸ Sin embargo, es importante señalar que el proyecto del genoma humano difiere de las patentes de genes aislados, ya que las patentes de genes aislados se refieren a genes específicos y no al genoma humano como un todo. Los genes específicos pueden ser patentables, pero el genoma humano, como un todo, no lo es.¹⁹ Es decir, “*la problemática ya no es si los genes pueden ser patentados por principio, sino qué clase de patentes, qué clase de información genética promoverá más el desarrollo de invenciones y productos útiles para promover la salud y el bienestar humano.*”²⁰

De este modo, en la actualidad nuestro desafío es determinar el alcance que las patentes genéticas deberían tener, y asegurarnos de que las tecnologías genéticas patentadas no dificulten el cuidado de la salud en ningún lugar del mundo. De este modo, esta revisión se referirá a las problemáticas de alcance de las patentes que han sido tratadas en la literatura. Simultáneamente, es importante poder discernir los problemas entorno a la asistencia médica que surgen directamente de las patentes de genes, de los problemas que imposibilitan el acceso que están relacionados con asuntos internos. Por ejemplo, la infraestructura y sistemas en los países en vías de desarrollo podrían constituir

¹⁷ Caplan A, Merz, J. Patenting Gene Sequences. *British Medical Journal*, April 13, 1996, 312:7036, 926.

¹⁸ Knoppers BM. Status, Sale and Patenting of Human Genetic Material: an International Survey. *Nature Genetics*, May 1999, 22:23-26.

¹⁹ Thomas SM, et al. Ownership of the Human Genome. *Nature*, 1996, 380:387-88.

²⁰ Caplan A, Merz, J., *supra* note 24.

una barrera de acceso a las tecnologías genéticas, pero este no es un obstáculo que las patentes de genes imponen *per se*.

Es importante mencionar que las patentes, tanto en los países desarrollados como los que están en vías de desarrollo, no están universalmente aceptadas como algo inherentemente beneficioso para la sociedad. Se ha demostrado que las patentes genéticas pueden, ocasionalmente, tener un efecto negativo en la conducta investigativa debido al costo adicional y a las restricciones que estas imponen. El ADPIC (*Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio*), en el artículo 30, establece que los Estados Miembros podrán proveer excepciones limitadas de los derechos exclusivos conferidos por una la patente. Además, el artículo 8 del ADPIC permite que los Estados Miembros adopten las medidas necesarias para proteger la salud pública y nutrición de la población, o para promover el interés público en sectores de importancia vital para su desarrollo socioeconómico y tecnológico.

Excepciones para investigación y las patentes genéticas

Algunos países han adoptados excepciones para la investigación (también llamadas cláusulas de uso experimental) en su legislación de patentes. Este tipo de cláusulas conceden derechos limitados a los investigadores para que puedan innovar en el terreno que le pertenece a una patente determinada. Una excepción para investigación también puede permitir que los investigadores realicen estudios dirigidos a una mayor comprensión de la invención, sin tener que pagar regalías al titular de la patente. Sin embargo, el alcance de este tipo de excepciones para investigación es incierto, especialmente en cuanto a la investigación de material genético.²¹

En la mayoría de los países europeos, el titular de una patente no puede excluir a nadie de realizar investigaciones sobre la invención

²¹ Gold ER, Gallochat A., The European Directive: Past and Prologue. *European Law Journal*, September 2001, 7:3, 331-366 at 358.

patentada o de introducir mejoras a la misma²². En algunos casos, las cláusulas de excepción incluyen exenciones de uso experimental comercial.²³ El artículo 27b) de la Convención Europea de Patentes (“CEP”), iniciativa de la Comunidad Europea, establece que los derechos a conceder en una patente de la Comunidad, una patente válida dentro de la Unión Europea, no abarcan actos realizados con fines experimentales que se refieran a la invención patentada.²⁴ La CEP no está en vigencia debido a que nunca recibió el número de ratificaciones necesarias. De todas formas, todos los países miembros de la Comunidad Europea incluyen, en su legislación de patentes, cláusulas de uso experimental; aunque las cláusulas difieren en cuanto al alcance e idioma. *La Directiva Europea de biotecnología* de 1998, no estableció claramente el alcance que deberían tener las excepciones para investigación a aplicarse en el campo de la investigación biotecnológica, incluyendo la genética.²⁵ ¿Llevar a cabo investigaciones sobre el material patentado debería ser interpretado como investigar con el objetivo de encontrar terapéuticas que interactúen con la patente, o deberían limitarse a investigar con el objetivo de descubrir propiedades del material genético patentado? Esta pregunta continúa sin respuesta.²⁶

En los Estados Unidos, para los tribunales, las cláusulas de excepción para investigación tienen un alcance muy limitado. Sólo

²² UK Commission on Intellectual Property Rights, *supra* note 58, at 119.

²³ *Ibid.*

²⁴ Council Agreement relating to Community patents, Luxembourg, European Council, 15 December 1989 (89/695/EEC) ([http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=41989A0695\(01\)&mode_l=guichett](http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=41989A0695(01)&mode_l=guichett) accessed 25 January 2004).

²⁵ Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the legal protection of biotechnological inventions (http://europa.eu.int/eur-lex/pri/en/oj/dat/1998/l_213/l_21319980730en00130021.pdf, accessed 28 December 2003).

²⁶ Gold ER, Gallochat A., *supra* note 96, at 358

contemplan investigación por simple curiosidad, o por cuestiones estrictamente filosóficas. El Tribunal de Apelaciones del Distrito Federal, en el caso del Distrito Federal Madey contra Duke University²⁷, enfatiza que la mayoría de las investigaciones científicas que se llevan a cabo en los Estados Unidos no reúnen las condiciones para ser contempladas como una excepción para investigación. Con respecto a las investigaciones académicas, el tribunal también sostuvo que cualquier uso que promueva el “negocio legítimo” de una institución no califica como uso experimental. Sin embargo, en este caso, el tribunal interpretó la excepción de uso experimental en los Estados Unidos de una manera muy restrictiva²⁸. El 27 de junio de 2003, la Corte Suprema de los Estados Unidos rehusó la apelación a este caso.

En Canadá, continúa siendo poco clara la situación de las investigaciones -que califican como una excención para investigación- cuando éstas pudieran resultar en un uso comercial.²⁹ En informes recientes, el Ministerio de Salud, y el Comité de Consulta de Biotecnología Canadiense, recomendaron la inclusión de una excención para investigación general en las leyes de patentes de Canadá; de modo que contemple investigaciones de las propiedades del material patentado; o que estén dirigidas a mejoras; o a crear un producto o proceso nuevo.³⁰ Además, en el caso *Harvard Collage contra Canadá (Comisionado de patentes)*³¹ la Suprema Corte de Justicia de Canadá manifestó cierta incertidumbre en cuanto al verdadero alcance

²⁷ *Madey v. Duke University*, 307 F3d 1351 (Federal Circuit Court of Appeal 2002).

²⁸ Ergenziger E, Spruill M. Basic Science in US Universities Can Infringe Patents. *The Scientist*, March 10, 2003, 17:5, 43.

²⁹ Section 55.2 of the *Patent Act* (Canada) R.S.C. 1985, c. P-4

³⁰ Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, *supra* note 7.

³¹ *Harvard College*, *supra* note 70.

y naturaleza de las cláusulas de excenciones para investigación que prevalecen en Canadá, difiriendo la incógnita a los legisladores.³²

Algunos países en vías de desarrollo también han incluido una cláusula de excención para investigación en su legislación de patentes. Por ejemplo, la nueva ley de patentes brasilera establece que “el trabajo experimental con fines de investigación científica y tecnológica” se contempla como una excención para investigación.³³ En la India, el artículo 47 (3) de la legislación de patentes de 1970³⁴ excluye del derecho exclusivo de una patente para “cualquier herramienta u otro objeto, y cualquier proceso con respecto al cual se otorgó la patente, que sean utilizados con fines pura y exclusivamente investigativos, o para la transmisión de conocimientos e instrucciones a estudiantes”. También en China, *la Ley de Patentes de la República Popular de China*³⁵ establece en el artículo 62 que el uso de una patente determinada con fines científicos y experimentales no es considerado una violación a los derechos de la patente. En vista de la mezcolanza de cláusulas que existen, el alcance de las excenciones para investigación se debería clarificar nacionalmente, y quizá debería ser uniforme a nivel internacional.

Las excenciones para investigación poco claras generan una gran incertidumbre entre los investigadores. Como consecuencia, los investigadores podrían no querer involucrarse en proyectos para los cuales tienen que depender de excenciones endebles. Los investigadores podrían temer, y con razón, verse involucrados en un pleito de contravención de una patente, uno de los pleitos más costosos en el sistema legal. Como consecuencia, los investigadores se podrían ver forzados a pedir licencias a los titulares de las

³² *Ibid*, at para. 174

³³ Brazilian Patent Law 9.279 of 1997.

³⁴ Indian Patents Act, 1970.

³⁵ China Patent Law 1982, 1992.

patente para poder seguir adelante con sus proyectos. Esto podría resultar en una demora en investigaciones fundamentales debido al restringido o lento acceso a muchas tecnologías patentadas que podrían ser necesarias, y para las cuales podría no haber licencias disponibles o ser muy caras.

2- Las patentes genéticas en el primer mundo

Una de las razones por las cuales se ha manifestado una gran inquietud respecto a los posibles efectos de las patentes genéticas en los países subdesarrollados, es el hecho de que las mismas se han aplicado de tal manera que están ocasionando problemas; y podría decirse que tiene consecuencias dañinas en los países desarrollados. Y, es evidente que para las naciones en vías desarrollo el resultado será similar. De hecho, se cree que las consecuencias más severas recaerán en las naciones en vías de desarrollo debido a la vulnerabilidad de los mercados nacientes. Si bien esta presuposición podría no ser válida, no se la puede considerar sin mérito alguno. Es verdad que, en la actualidad, se conceden muy pocas patentes genéticas en las naciones en vías de desarrollo, lo que significa que los derechos sobre las patentes no se pueden ejercer internamente como ocurre en los países desarrollados donde existen más probabilidades de que se concedan patentes. Sin embargo, como trataremos más adelante, las naciones en vías de desarrollo que quieran tener ciertas tecnologías genéticas, tendrán que tener primero acceso a las innovaciones que se crean en el primer mundo. Por lo tanto, la nación en vías de desarrollo que busca una invención determinada, se verá forzada a tratar con los efectos de los derechos de patentes en los países desarrollados, con el fin de obtener transferencia de tecnología.

Los ejemplos de los países desarrollados nos enseñan que tanto las reivindicaciones de amplio alcance sobre genes, como la utilización de genes y métodos de diagnósticos que involucren genes, podrían potencialmente perjudicar el avance de las investigaciones

al limitar el acceso a las herramientas de investigación. Cuando se le da una interpretación amplia, los derechos de las patentes podrían terminar teniendo un alcance mayor al que el titular de la patente reconoció originalmente, cuando registró la patente. Por ejemplo, un tribunal podría interpretar las reivindicaciones de una patente sobre un sólo gen de tal modo que protejan a todos los posibles usos de ese gen, incluyendo usos que no estén establecidos explícitamente en la patente.³⁶ En el contexto de la asistencia sanitaria, las reivindicaciones de una patente respecto a una enfermedad podrían ser interpretadas ampliamente, resultando en todos los posibles usos de ese gen -para pruebas, terapias, entre otros- protegidos por la patente. Es decir, si bien el titular de la patente no tiene una patente sobre la enfermedad en sí misma, el titular podría ejercer el control sobre la investigación, diagnóstico, y tratamiento de cierta enfermedad; llegando a tener un monopolio sobre la misma.

El caso canadiense *Shmeiser contra Monsanto Canada Inc.*,³⁷ ilustra algunas de las problemáticas que podrían surgir de acuerdo a cómo se interpreten las reivindicaciones de las patentes genéticas. En este caso, La Oficina de Propiedad Intelectual de Canadá concedió una patente a Monsanto que incluía reivindicaciones sobre un gen modificado resistente al herbicida Roundup. La patente no incluía derechos sobre una planta en particular. Sin embargo, Monsanto argumentaba que un campesino había violado su patente al haber cosechado plantas que contenían el gen patentado. Una de las cuestiones que se presentó ante el magistrado fue si los derechos de las reivindicaciones de la patente deberían ser interpretados con alcance a dicha planta. Sobre el final, la Corte Suprema de Canadá decidió que sí, e interpretó que las reivindicaciones de la patente protegían la

³⁶ Monsanto

³⁷ *Schmeiser v. Monsanto Canada Inc.* [2002] 21 C.P.R. (4th) 1 affirming 12 C.P.R. (4th) 204 (FCA). This case is presently before the Supreme Court of Canada for final adjudication.

totalidad de una plantación de canola.³⁸ Efectivamente, en este caso, la interpretación amplió los derechos del titular de la patente más allá de la invención que fue originalmente reclamada. Como hemos señalado, ningún investigador le sugeriría a la comunidad científica que ha descubierto algo diferente a lo presentado en su informe. Sin embargo, los abogados que se especializan en patentes, generalmente, argumentan que los derechos de las patentes deberían extenderse más allá de la invención que el titular de la patente pudo establecer en el momento en que su solicitud fue archivada.³⁹ La amplia interpretación de las reivindicaciones de las patentes genéticas es una práctica de gran preocupación, tanto para los países desarrollados como para los que están en vías de desarrollo.

Muchos autores han tratado la problemática del alcance de las patentes. Ya que el desarrollo de la tecnología genética está en sus comienzos, se podría argumentar que conceder derechos de amplio alcance no cumpliría con el criterio de patentabilidad: aplicación industrial y actividad inventiva. Dependiendo de la manera en la que las reivindicaciones son redactadas en muchos casos incluyen reivindicaciones que van más allá de la invención original de quien solicita la patente. Además, algunos comentaristas sugieren que, frecuentemente, las reivindicaciones se presentan más como evidencia de descubrimientos de rutina que como invenciones reales.⁴⁰ Es sólo a medida que la tecnología avanza que el alcance de las patentes concedidas disminuye. A medida que aparecen tecnologías nuevas, los inventores en el campo de la ciencia están en la búsqueda de derechos sobre patentes de amplio alcance.

³⁸ *Ibid.* De hecho los derechos sobre la planta se extendió por contrato entre los agricultores y Monsanto Canada Inc., no sobre los reclamos de la patente.

³⁹ Bar-Shalom A, Cook-Deegan R. Patents and Innovation in Cancer Therapeutics: Lessons from CellPro. *The Milbank Quarterly*, 2002, 80:4, 637-76 at 641.

⁴⁰ UK Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 14, para. 5.36.

Es incluso más preocupante el hecho de que la práctica de conceder un alcance ilimitado a las patentes de genes podría provocar una comercialización temprana (antes de poseer un entendimiento total del gen y sus efectos sobre la enfermedad en cuestión). Ciertas solicitudes de patentes son archivadas antes de tiempo ya que los investigadores se sienten presionados por presentar su invención al mercado y obtener una patente antes que la competencia. Una vez concedida, una patente de un gen de amplio alcance podría desalentar investigaciones futuras de posibles usos nuevos o utilidades de un gen ya patentado.

Otro punto a considerar es el hecho de que ciertas herramientas necesarias para los científicos están protegidas por patentes, y consecuentemente no están disponibles, o son muy costosas. De esta manera, conceder un monopolio legal sobre un recurso de investigación podría afectar el resultado de otros proyectos de investigación posiblemente relevantes a las necesidades de las naciones en vías de desarrollo.

En resumen, el solo hecho de conceder derechos de patentes de genes podría causar restricciones de uso, ya que la titularidad de una patente autoriza el uso exclusivo del titular de la misma. Algunos de los efectos perjudiciales de las patentes de los países desarrollados se ven en los casos del receptor CCR5, el ejemplo de BRCA y Canavan respectivamente.

Ejemplo del recetor CCR5

Este ejemplo ilustra como el problema de otorgar patentes que se basan en derechos de amplio alcance, los cuáles pueden tener consecuencias imprevistas en investigaciones futuras.

En el año 2000, la Oficina de Patentes y Marcas Registradas de los Estados Unidos concedió una patente a Human Genome Sciences Inc. (“HGS”) sobre el gen (que se encuentra en los seres humanos) que codifica el receptor CCR5, y sobre todas las posibles aplicaciones mé-

dicas del gen CCR5. Cuando HGS (Human Genome Sciences Inc.) archivó sus reivindicaciones en 1995, pensaba que el gen CCR5 podría ser útil como un *receptor de la superficie de la célula*. Sin embargo, el Dr. Parmentier, un investigador independiente, ya había aislado el gen CCR5 hacía unos años, pero archivó su solicitud en marzo de 1996. Es decir, la solicitud del Dr. Parmentier se archivó un año después que la solicitud de HGS. Este lapso de tiempo, entre el descubrimiento y la solicitud de la patente de parte del Dr. Parmentier, se debió a que no quería solicitar la patente de este gen antes de confirmar la función biológica y utilidad del mismo. Lo que el Dr. Parmentier y su equipo descubrieron fue que el gen CCR5 era uno de los lugares por donde el virus del VIH penetraba en las células. HGS no sabía nada de esto cuando se archivaron sus reivindicaciones.

En un principio, cuando HGS aisló el gen CCR5 y solicitó una patente, no tenía idea del rol de dicho gen como receptor viral en el ciclo de vida del virus del VIH. Sin embargo, debido al amplio alcance de las reivindicaciones de la patente de HGS, HGS tenía el derecho de excluir a toda persona de cualquier uso del gen CCR5, incluyendo usos relacionados con el VIH. A través de este amplio derecho de exclusión, HGS pudo exigir regalías de los acuerdos de licencias otorgados a quienes quisieran utilizar este gen.⁴¹ Es decir, esto significaba que cualquier iniciativa de desarrollo de terapias relacionadas con el virus del VIH y con el SIDA donde se utilizara el ya patentado gen CCR5, podría llevarse a cabo solo mediante una licencia otorgada por HGS. Aunque HGS no era conciente de la utilidad del gen CCR5 como receptor viral, ni fue responsable de su descubrimiento, estos fueron los derechos que se le otorgaron con la patente. El resultado es que gracias a la patente que solicitaron sobre el gen CCR5, HGS tiene un control considerable sobre el desarrollo de un nuevo tipo de drogas para tratar el VIH.⁴²

⁴¹ UK Commission on Intellectual Property Rights, *supra* note 58.

⁴² Ontario Ministry of Health and Long-Term Care, *supra* note 7 at 41.

El amplio alcance de esta patente, propiedad de HGS, también daba la posibilidad a dicha compañía de elegir entregar un número limitado de licencias para el uso del receptor CCR5. Afortunadamente, HGS no eligió este camino, eligiendo, en cambio, otorgar licencias a varios investigadores.⁴³ Sin embargo, si hubiera elegido no otorgar licencias sobre el receptor, esto hubiera tenido graves consecuencias en las investigaciones sobre el VIH y la salud mundial. Lo que aprendemos de esto es que la combinación de una patente de amplio alcance otorgada en el año 2000, junto con el derecho que tiene HGS de exigir regalías, podría potencialmente tener importantes efectos adversos en las investigaciones sobre el VIH. Los investigadores trabajando en el gen CCR5 con la esperanza de establecer su función como receptor viral, e incluso aquellos que ya habían estado involucrados por muchos años en este campo, pueden haber sido desalentados a seguir adelante con sus investigaciones al existir una patente sobre el gen CCR5.⁴⁴ Los posibles efectos perjudiciales para la investigación, que podrían surgir al conceder patentes con derechos de gran alcance, son de gran preocupación para los países en vías de desarrollo.

No obstante, uno podría interpretar que el caso CCR5 sugiere que el mercado podría corregir los efectos de las patentes de gran alcance. Después de todo, HGS otorgó abundantes licencias sobre el gen. Sin embargo, el mercado no tiene siempre este efecto, como ilustran los casos en los que está involucrada la investigación clínica genética.

Ejemplo BRCA

Este caso ilustra problemáticas que son relevantes tanto para los países desarrollados como para países en vías de desarrollo. En particular, el caso BRCA señala las limitaciones que los titulares de las patentes pueden imponer a través de los términos restrictivos de las

⁴³ UK Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 14, para. 4.10.

⁴⁴ *Ibid*, para. 4.9.

licencias. Las enfermedades no transmisibles, enfermedades como la drepanocitosis, la diabetes y el cáncer, afectan tanto a la población de los países desarrollados como de los países en vías de desarrollo.⁴⁵ Las enfermedades no transmisibles son la causa principal de muerte en los países subdesarrollados, y se espera que su preponderancia aumente significativamente en las próximas décadas.⁴⁶ Esta parte de este artículo, se centrará en el obstáculo para la investigación que planteó el caso BRCA.

El caso BRCA trata de dos mutaciones de genes asociadas con la susceptibilidad a padecer cáncer de mama, los genes BRCA1 y BRCA2 decodificados por investigadores de Myriad Genetics.⁴⁷ Se han archivado muchas reivindicaciones para solicitar una patente de estos dos genes y sus mutaciones, tanto por equipos de investigadores públicos como privados. Pero, los investigadores de Myriad también desarrollaron pruebas genéticas de las mutaciones BRCA1 y BRCA2. Myriad es titular de un número de patentes que protegen internacionalmente sus derechos sobre los genes BRCA1 y BRCA2 y pruebas relacionadas con estos genes. En Canadá y los Estados Unidos, Myriad es el titular de las patentes sobre los genes BRCA1 y BRCA2. Además, Myriad obtuvo tres patentes del gen BRCA1 y una del gen BRCA2 en Europa. Myriad no ha solicitado ninguna patente en los países en vías de desarrollo. Todas las patentes pertenecientes a Myriad son de amplio alcance y contemplan los genes normales, sus mutaciones, y todas las posibles aplicaciones terapéuticas y diagnósticas de estos

⁴⁵ Top 10 Biotechnologies for Improving Health in Developing Countries. Toronto, Program in Applied Ethics and Biotechnology and Canadian Program on Genomics and Global Health (University of Toronto Joint Center for Bioethics), 2003, at 59-60 (<http://www.utoronto.ca/jcb/pdf/top10biotechnologies.pdf>), accessed 30 December 2003).

⁴⁶ *Ibid*; Fifty facts from the World Health report 1998, Global health situation and trends 1955-2025. Geneva, World Health Organization, 1998 (<http://www.who.int/whr2001/2001/archives/1998/pdf/factse.pdf>), accessed 30 December 2003).

⁴⁷ Existe una controversia acerca si fue Myriad o The International Research Consortium quien descubrió la mutación BRCA2

genes, como también todas las futuras posibles aplicaciones de esta secuencia de genes.⁴⁸ En Europa, el Instituto Curie de París, el cual también ofrece pruebas genéticas sobre el gen BRCA1, es una de las tantas instituciones que ha presentado una solicitud oponiéndose a las patentes europeas de los genes BRCA. Uno de las cuestiones que alega en la oposición es que la actitud de Myriad es perjudicial para la investigación independiente.

Como titular de la patente, Myriad tiene el derecho de ejecutar acuerdos de licencia para que terceros puedan hacer uso de sus invenciones. Sin embargo, Myriad optó por implementar una estrategia de exclusión y no ofreció suficientes licencias de su invención. El objetivo de Myriad era ser la única compañía mundial que podía reclamar el uso de los genes y pruebas genéticas citadas. Myriad justificó su práctica de exclusión argumentando que la preocupación en cuanto a la calidad de las pruebas era muy grande como para que fuera posible que terceros utilicen su invención. El resultado es que, con excepción de algunos casos especiales, el resto de los laboratorios, institutos y compañías tienen prohibido llevar a cabo cualquier tipo de pruebas que involucren cualquiera de los productos o procesos que Myriad reivindica en sus patentes. La denegación de Myriad de otorgar licencias de sus invenciones ha tendido un efecto negativo en la investigación, ya que es necesario llevar a cabo una prueba genética para identificar mutaciones nuevas, y para estudiar los riesgos que se asocian a ciertas mutaciones. Por consiguiente, en aquellos países en los que Myriad es titular de alguna patente, nadie más que Myriad tiene permitido llevar a cabo investigaciones que pudieran refinar, mejorar o validar las reivindicadas pruebas genéticas, como también identificar nuevas pruebas y propuestas de investigación.⁴⁹

⁴⁸ The patenting of BRCA1 and BRCA2 genes factsheet. Canada, The Canadian Cancer Society, (http://www.cancer.ca/ccs/internet/standard/0,3182,3172_31282995_32777862_langId-en,00.html, accessed 30 December 2003).

⁴⁹ UK Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 14, para. 4.6.

Además, la práctica de Myriad requiere que todas las muestras se envíen a sus laboratorios para realizar las pruebas; y permite, indirectamente, que la compañía construya una exclusiva base de datos de genética. Esta base de datos podría demostrar ser una herramienta preciada que podría servir como base para una mayor investigación de los dos genes y mutaciones relacionadas. Mediante los derechos de su patente, junto con la estrategia de exclusión, Myriad está logrando poder almacenar toda la información nueva relacionada con los genes BRCA1 y BRCA2 en sus laboratorios. Por consiguiente, está expandiendo su monopolio efectivamente más allá de los derechos que le fueron otorgados por la legislación de patentes en vigencia.⁵⁰ La estrategia de Myriad de controlar la totalidad de un sector de investigación, y excluir a toda posible competencia en este campo de investigación, podría considerarse una práctica anticompetitiva, o un uso abusivo de los derechos de las patentes. La estrategia de Myriad podría potencialmente conducir a una pérdida de pericia investigativa e información entre investigadores, y podría terminar enverdeciendo el ritmo de la investigación genética sobre cáncer de mamas y ovario.⁵¹

Ejemplo de la enfermedad de Canavan

El análisis que fue desarrollado para la detección de la enfermedad de Canavan presenta otro ejemplo de cómo las patentes genéticas afectan la asequibilidad y acceso a las tecnologías genéticas a través de los términos de la licencia. La enfermedad de Canavan es una enfermedad neurodegenerativa mortal y hereditaria que afecta en gran proporción a los judíos asquenazís. En 1998, El Colegio de Obstetras y Ginecólogos de los Estados Unidos recomendó que todos los padres de judíos asquenazís se sometieran a un análisis para

⁵⁰ UK Nuffield Council on Bioethics, *supra* note 14, para. 4.6.

⁵¹ The Canadian Cancer Society, *supra* note 83.

detectar si sufrían de este grave y progresivo desorden genético.⁵² Uno de los aspectos del caso de la enfermedad de Canavan, que es único, a comparación con los casos Myriad y Smith Kline, es que en el transcurso de la investigación para obtener una patente sobre el gen de la enfermedad de Canavan, las familias con dicho gen, y con hijos afectados por esta enfermedad, donaron muestras de tejidos.

Luego de conceder la patente de la enfermedad, el titular de la misma otorgó la licencia para las pruebas diagnósticas de dichos genes al Hospital de Niños de Miami. El titular de la patente, junto con el Hospital de Niños de Miami, recibió críticas en base a dos fundamentos. Primero, los padres y las organizaciones sin fines de lucro archivaron una demanda legal en oposición a los medios de exclusión a través de los cuales los derechos de la patente sobre el gen de la enfermedad de Canavan eran ejercidos.⁵³ Además, sus reclamos también se basaban en el hecho de que no se les informó lo que intentaban patentar, y su colaboración para este avance importantísimo no fue ni recompensada ni reconocida.⁵⁴ En el 2003 se llegó a un acuerdo confidencial que introducía una excepción para la investigación; de modo de ser reconocida para aquellos investigadores que utilizaban el gen de la enfermedad de Canavan en proyectos que tenían por fin curar dicha enfermedad.

Sin embargo, las pruebas clínicas estaban sujetas a los derechos de las patentes y por consiguiente se requería una licencia, y se debían pagar regalías para que los análisis para determinar la presencia

⁵² Screening for Canavan Disease, fact sheet number 212. American College of Obstetricians and Gynaecologists, November 1998 (<http://www.tay-sachs.org/medical.php>, accessed 5 January 2004)

⁵³ *Greenberg v. Miami Children's Hospital Research Institute Inc* 16 Fla.L. Weekly Fed D 417. Cahill LS, *supra* note 22; Brower V. Canavan families slam scientists over test patent profits. Biotechnology Newswatch, December 4, 2000, 1

⁵⁴ HUGO Ethics Committee. HUGO Urges Genetics Benefit-Sharing. Community Genet. 2000, 3:88-92.

de este gen no infringieran los derechos del titular de la patente. Estos requisitos tuvieron un gran impacto sobre el programa de la Fundación Canavan que ofrecía pruebas genéticas gratis. Tuvieron que poner fin a esta práctica cuando se les informó que deberían pagar regalías al Hospital de Niños de Miami y cumplir con los términos de una licencia si deseaban continuar ofreciendo el análisis de la enfermedad de Canavan.⁵⁵ No existiendo un análisis gratuito, el análisis para determinar la enfermedad de Canavan estaba al alcance de aquellas personas que pudieran pagar la suma de dinero establecida por el Hospital de Niños de Miami y el titular de la patente. Lo cual terminó significando que, debido a una barrera económica, le fue negado a particulares un servicio genético vital. El cuidado de la salud estaba limitado, en este caso, a los ricos.

3 El Sector Farmacéutico en las naciones desarrolladas

Como hemos mencionado, la preocupación sobre los efectos de las patentes en los países en vías de desarrollo está parcialmente fundamentada por la suposición de que el sector de la genética estará sujeto a los mismos problemas con los que se ha enfrentado el sector farmacéutico. Sin embargo, las patentes genéticas y las patentes de fármacos no son similares, y, por lo tanto, esta asunción no es una verdad universal. De todos modos, es cierto que el sector de la genética tiene mucho que aprender de la experiencia del sector farmacéutico. Especialmente, en relación a la problemática relacionada con el marco comercial y el sistema de patentes a través del cual la tecnología genética se desarrollará y se venderá en los países en vías de desarrollo.⁵⁶

Las compañías farmacéuticas que solicitan patentes de drogas en países en vías de desarrollo pueden usar los derechos de sus patentes

⁵⁵ Marshall E. Families Sue Hospital, Scientist for Control of Canavan Gene. *Science*, 2000, 290:5494, 1062

⁵⁶ Cahill LS, *supra* note 22, at 227

para impedir que las citadas naciones adquieran la misma droga a un precio menor, o a través de otros recursos. Quizá el ejemplo más conocido ocurrió en 2001, cuando el consorcio de varias compañías demandó al gobierno de Sudáfrica. Su objetivo era desafiar la legislación de Sudáfrica, permitiendo que el gobierno fabrique o importe drogas retrovirales para el VIH más económicas. Este consorcio apuntaba esencialmente a poner presión en los países en vías de desarrollo para implementar leyes de patentes más estrictas. Al final, los cargos fueron retirados.

Este ejemplo muestra cómo los derechos sobre patentes, concedidas en países en vías de desarrollo pero que pertenecen a entidades de países desarrollados, pueden impedir que países subdesarrollados -con capacidad productora- confíen en compañías locales para que fabriquen y vendan productos a un precio que su población, y la de otros países en vías de desarrollo, puedan acceder.⁵⁷ Se ha sugerido que los países en vías de desarrollo deberían fiarse de una licencia obligatoria para resolver este problema. Una licencia obligatoria es una autorización gubernamental limitada que permite que la competencia use una invención patentada sin el consentimiento del titular de la patente.⁵⁸ Las licencias obligatorias están permitidas de acuerdo con el artículo 31 del A, pero la confianza que se le puede tener a la práctica de esta medida, sigue siendo políticamente incierta. Los países desarrollados, generalmente, se oponen a las licencias obligatorias, y amenazan con imponer sanciones de comercio en contra de aquellos países que muestren interés en esta práctica.⁵⁹

En artículo 31 de ADPIC no se encuentran –literalmente- las palabras “licencia obligatoria”. De todas formas, contempla ciertos

⁵⁷ Nelsen L, *supra* note 93.

⁵⁸ Attaran A, Gillespie-White L, *supra* note 57

⁵⁹ Correa C. Integrating public health concerns into patent legislation in developing countries, Geneva, October 2000 (<http://www.netamericas.net/Researchpapers/Documents/Ccorrea/Ccorrea1.pdf>, accessed 5 January 2004)

fundamentos generales para otorgar una licencia obligatoria, incluyendo una emergencia nacional, otras circunstancias de urgencia extrema, uso público no comercial, prácticas no competitivas y patentes dependientes.⁶⁰ El uso público no comercial se aplica, no sólo en situaciones donde esté en juego la seguridad o defensa nacional, sino para la implementación de medidas de salud pública. De todos modos, el alcance de esta frase es poco claro. Lo único certero, es que las licencias obligatorias podrían tener un efecto significativo en investigaciones futuras, la disponibilidad de pruebas diagnósticas y el uso de tratamientos terapéuticos costosos. En resumen, entender el costo de la provisión del uso público no comercial es vital para el establecimiento de una política de salud doméstica, como también para la reglamentación del comercio internacional.⁶¹

4 Las patentes genéticas en los países en vías de desarrollo

Como hemos visto, en la actualidad muy pocas patentes han sido concedidas en los países en vías de desarrollo. Hay varias razones que explican por qué. Quizá, la razón principal sea que, en la actualidad, la mayor parte del desarrollo de la tecnología genética ocurre en los países desarrollados. Los países más pobres carecen de los recursos necesarios para producir innovaciones genéticas o incluso para copiar invenciones existentes. Por consiguiente, se podría argumentar que hay muy poco que ganar al otorgar derechos de patentes en los países en vías de desarrollo.

El ADPIC reconoce el beneficio de que no existan derechos de patentes para algunos países en vías de desarrollo, especialmente para aquellos que entran, explícitamente, dentro de la categoría de menos

⁶⁰ Gold ER, Lam DK. Balancing Trade in Patents: Public Non-Commercial Use and Compulsory Licensing. *The Journal of World Intellectual Property*, 2003, 6:1, 5-31 at 10-11.

⁶¹ *Ibid*, at 9.

desarrollados. El artículo 66 del ADPIC, exceptúa a los países menos desarrollados de la conformidad con todo aquello que estipula el ADPIC debido a su “limitación económica, financiera y administrativa, y a la necesidad de flexibilidad que tienen estos países para poder crear una tecnología de base viable”.⁶² Es decir, las naciones en vías de desarrollo pueden beneficiarse del derecho a crear innovaciones sin tener que preocuparse por no infringir los derechos existentes. El artículo 66 les ofrece ayuda a los países menos desarrollados, asegurándoles que no tendrán que preocuparse sobre los derechos de patentes mientras intentan crear una tecnología interna de base.

Esta excepción a los derechos de las patentes, que le es extendida a los países más pobres, no es para siempre, sino por un período de diez años desde el momento que se convirtieron en un país miembro; con la posibilidad de una posible extensión.⁶³ Además, en conjunto con las excepciones, el ADPIC fomenta que los países desarrollados creen incentivos para que las corporaciones dentro de sus fronteras provean tecnología de transferencia a los países más pobres, “*para permitir que los países menos desarrollados generen una tecnología de base sólida y viable*”.⁶⁴ La conjunción de estos dos pasos puede ofrecerles a los países menos desarrollados una verdadera ayuda.

Si bien el hecho de que el ADPIC reconozca los efectos que tienen los derechos de las patentes en los países subdesarrollados es positivo, no protege a estas naciones de los derechos de las patentes como un todo. Hay dos cuestiones en particular, respecto a las patentes genéticas, que son de importancia y afectan a los países subdesarrollados, incluyendo los países menos desarrollados, incluso si los derechos de las patentes no tienen alcance en ciertos países. Estos son las patentes

⁶² Ver art. 66(1) of TRIPs

⁶³ Ver “TRIPS Council Agreements on Extension for LDCs on Pharmaceutical Patents”, Bridges, vol. 6, n°25, 3 July 2002, <<http://www.ictsd.org/weekly/02-07-03/story1.htm>>.

⁶⁴ TRIPs, article 66(2).

sobre recursos pertenecientes a países subdesarrollados, y la participación en los beneficios.

Las patentes sobre material genético extraído de países subdesarrollados

Un ejemplo de material genético extraído de un país subdesarrollado, pero que cuya patente se concedió a una nación desarrollada, se encuentra en el sector de la genética humana.⁶⁵ Existen pruebas de que, en ciertas ocasiones, los investigadores extraen muestras genéticas de individuos en países en vías de desarrollo. El análisis de estas muestras podría contribuir, significativamente, a nuestro entendimiento de la enfermedad, la migración poblacional y las interacciones de la genética con el medio ambiente. A pesar de los beneficios de este tipo de investigación, esta ha sido una práctica duramente criticada.

Aquellos que manifiestan cierta inquietud con respecto a este tipo de investigación, especialmente si quien la conduce es un investigador de un país desarrollado, han denominado esta práctica como “biopiratería”. Los detractores, con este término, se refieren al acto por el cual un investigador de un país desarrollado encuentra un gen, o una línea celular que existe en una población determinada de un país subdesarrollado, y luego, solicita patentar dicho gen o línea celular. Generalmente, la población de donde se extrajo la muestra genética no participa en ningún beneficio que derive de la misma.⁶⁶ Esto es así, a pesar de que el investigador quizá presente la muestra como parte de la solicitud de la patente, y de esta manera almace-

⁶⁵ El mismo problema surge en relación a la biodiversidad genética y el conocimiento tradicional.

⁶⁶ Knoppers BM, *supra* note at 25; Mugabe J. Intellectual Property Protection and Traditional Knowledge: An Exploration in International Policy Discourse. For World Intellectual Property Organization on behalf of African Centre for Technology Studies, 1998.

nándola en un banco de datos que a la larga será de dominio público.

Se han documentado varios ejemplos de este tipo de práctica. Con el estudio de los miembros de una “Pandilla del norte y sur de los Estados Unidos” se descubrió que una mujer de una población originaria era inmune a la leucemia.⁶⁷ Los investigadores canadienses que descubrieron esto solicitaron una patente sobre el gen responsable de la inmunidad de esta mujer a la leucemia. Fue a través de los reclamos de comunidades internacionales que la solicitud se retiró. El aspecto interesante en este caso es que, si bien nunca se concedió la patente, la línea celular se siguió preservando en el banco de datos de material genético bajo el Tratado de Budapest. De hecho, la muestra genética podría encontrarse en este banco de datos durante treinta años. Al finalizar el período de preservación, la línea celular será de dominio público. Una de las razones por las que se cree que la muestra de este gene en particular permanecerá en el banco de datos es debido a que ni el investigador ni la mujer, a quien pertenece el gen, tienen derechos establecidos sobre esta muestra. Específicamente, existe una confusión respecto a quién le pertenece la muestra preservada y si alguno tiene el derecho de retirarla antes de que sea de dominio público.

En un caso similar, se descubrió que algunas personas pertenecientes a la tribu Hagahai de Papua, Nueva Guinea, también eran resistentes a la leucemia debido a su constitución genética.⁶⁸ A diferencia del caso anterior, en este caso, la Oficina de patentes y Marcas Registradas de los Estados Unidos otorgó una patente sobre este gen.⁶⁹ Esta patente también generó una gran controversia entre los comentaristas internacionales, a pesar de que los investigadores ha-

⁶⁷ Ragavan R. Protection of Traditional Knowledge. Minn. Intellectual Prop. Rev., 2001, 2, 1.

⁶⁸ Caplan A, Merz, J., *supra* note 24

⁶⁹ Dyer O. US Awards Patent for Tribesman’s DNA. British Medical journal, 1995 311:7018, 1452a.

bían declarado su intención de solicitar dicha patente en conjunto con la población Hagahai, antes de que su solicitud fuera archivada. Además, los investigadores acordaron darle una parte de las regalías que se acumularan a la tribu Hagahai.

Mientras que siguen existiendo reclamos de biopiratería, no está claro hasta que punto estos reclamos se dirigen a las patentes en sí, y no la normativa de consentimiento fundamental previo, o a los derechos de propiedad intelectual sobre las células físicas. Dado que, generalmente, se cree que la información genómica, a diferencia de células individuales, no está sujeta a los derechos de propiedad intelectual, hasta ahora no está claro cómo una nación subdesarrollada podría reclamar estar interesados en la propiedad intelectual sobre un gen patentado de este tipo. Sin embargo, deben tener algún argumento de reconocimiento o compensación por su papel en la investigación. De este modo, si bien no pueden vender su material genético, ya que no tienen derechos de propiedad intelectual sobre él, podrían ser dignos de algún tipo de compensación por su rol activo en la investigación, si es que lo han tenido. Un régimen de patentes efectivo, debe estar sustentado por una regulación que se ocupe del problema de la biopiratería.

Además, la regulación jurídica de patentes debería tratar la estigmatización que se genera a raíz de la existencia de las patentes. El término “bioracismo” se refiere a las actitudes perjudiciales que pudieran surgir hacia una población determinada debido a su constitución genética específica.⁷⁰ Un ejemplo de regulación formulada con el propósito de combatir actitudes racistas y eugenésicas se encuentra en las pautas de ética de Sudáfrica, las que aconsejan que la implementación de análisis genéticos se deberían efectuar de tal manera que no se señale a una parte de la población en particular.⁷¹

⁷⁰ Butler D. Genetic Diversity Proposal Fails to Impress International Ethics Panel. *Nature*, 1995, 377:373

⁷¹ Fidle DP. Racism Or Realpolitik? U.S. Foreign Policy And The HIV/AIDS Catastrophe In Sub-Saharan Africa. *J. Gender Race & Just*, 2003, 7:97.

Estas pautas que Sudáfrica formuló podrían resultar en que los análisis genéticos, de enfermedades como anemia drepanocítica, no se dirijan solo a aquellos alumnos que pertenezcan al grupo social con predisposición a padecer dicha enfermedad, sino a todos los alumnos. Un análisis de tamizaje general podría asegurar que no exista la posibilidad de una inferencia negativa sobre algunos individuos particulares de ciertos grupos sociales. Por supuesto, este enfoque podría ser más costoso que si se realizara un análisis de tamizaje en grupos específicos de la sociedad, ya que ciertos desórdenes genéticos son inherentes sólo a cierta porción de la población mundial. Y realizar análisis generales en personas no propensas a padecer ciertos desórdenes genéticos podría malgastar los recursos.⁷² Cuando se evalúan diferentes recomendaciones respecto a cómo combatir el “bioracismo”, como el ejemplo de las pautas de Sudáfrica, la problemática del costo debería ser puesta en la balanza junto con la problemática de estigmatización.

Los regímenes de patentes nacionales deberían ocuparse de estos problemas, ya que podrían generar efectos negativos en las patentes otorgadas a través de la regulación vigente. Además, la regulación de patentes debería estar a favor de que se incluyan provisiones contractuales entre los proyectos de cooperación internacional, como transferencia de conocimiento y ensayos clínicos, para de esta manera proteger a la población que colaborará. Es cada vez más común, que las muestras para ensayos clínicos, investigaciones genéticas, análisis genéticos y exámenes de tamizaje se tomen de individuos. En el caso de los ensayos clínicos o investigación, generalmente, esto significa que muchas veces los participantes se ven involucrados en intentos de pruebas como los protocolos genómicos de la población.⁷³ Problemá-

⁷² Fidle DP. Racism Or Realpolitik? U.S. Foreign Policy And The HIV/AIDS Catastrophe In Sub-Saharan Africa. *J. Gender Race & Just*, 2003, 7:97.

⁷³ Caulfield T. Globalization, Conflicts of Interests and Clinical Research: An Overview of Trends and Issues, *Widener L. Symp. J*, 2001, 8:31.

ticas como la del consentimiento informado, superficialmente, parecerían ser pura y estrictamente de naturaleza ética. Sin embargo, ya que las consecuencias de no obtener el consentimiento informado podrían ser catastróficas, es importante que se incorpore en cada acuerdo a través de la regulación vigente, para de esta manera proteger al individuo de quien se obtuvo el material genético.⁷⁴ Debido a que las patentes otorgan grandes poderes sobre genes, exámenes genéticos y servicios genéticos, y tienen efectos importantes, es decisivo que esos efectos se tengan en cuenta, y que los más vulnerables se encuentren protegidos.

La opinión predominante manifiesta que se obtendría cierto equilibrio si se compartieran los beneficios que se obtienen a través de los derechos de las patentes sobre invenciones cuyos recursos pertenecen a los países subdesarrollados. Este punto de vista concuerda con el artículo número 66 del ADPIC, donde se establece que las naciones subdesarrolladas podrían estar necesitando ayuda para poder construir una tecnología de base. De esta manera, aunque no puedan beneficiarse solos de un recurso nacional, no se les debería negar una parte de los posibles derechos de la patente. Por eso, compartir los beneficios está directamente ligado con la problemática de las patentes de los países desarrollados sobre recursos de las naciones subdesarrolladas.

La participación en los beneficios

La participación en los beneficios es considerada una posible solución para que los países subdesarrollados puedan acceder y afrontar los costos de las herramientas y tecnologías genéticas. La expresión “participación en los beneficios” es cada vez más común, especialmente en el sector de investigación genética humana y de

⁷⁴ Lock M. The Human Genome Diversity Project: A Perspective from Cultural Anthropology. In: Knoppers BM, ed. Human DNA: Law and Policy, International and Comparative Perspectives. Kluwer Law International, The Hague, 1997.

biodiversidad. Este término se refiere a dos facetas diferentes de la participación en los beneficios: las consecuencias relevantes a transacciones específicas, y una normativa global y universal con el propósito de beneficiar a la humanidad. La última postura que ha sido mencionada, se basa en una justicia compensatoria y se la ha tratado en muchos documentos legales.⁷⁵ Lo que se reclama en el caso *Canada*, mencionado anteriormente, encuadraba dentro de un reclamo de justicia compensatoria para aquellos pacientes que habían participado en la investigación que hizo posible el descubrimiento del gen.⁷⁶ Sin embargo, muchos autores critican la participación en los beneficios que se basan en principios de compensación, manifestando que carece de una base normativa real.⁷⁷

De esta manera, lo correcto parece ser la búsqueda de una forma de participación en donde se comparta universalmente los beneficios. Podríamos imaginarnos una forma de participación en los beneficios global y universal, que podría ser parte del marco de una normativa, con el propósito de lograr una distribución equitativa de los beneficios de la genética en los países subdesarrollados.⁷⁸ Este

⁷⁵ Statement on benefit sharing. HUGO, Vancouver, 2000, (<http://www.gene.ucl.ac.uk/hugo/benefit.html>, accessed 5 January 2004); "Convention on Biological Diversity, Rio de Janeiro, June 5, 1992, (<http://www.biodiv.org/doc/legal/cbd-en.pdf>, accessed 5 January 2004), art. 8 (j) and 15; Sixth Meeting of the Conference of the Parties to the Convention on Biological Diversity, Decision VI/24, *Access and Benefit-Sharing as related to genetic resources*, April 2002, the Hague, (<http://www.biodiv.org/decisions/default.asp?m=-cop-06&d=24>, accessed 5 January 2004); FAO, International Treaty on Plant Genetic Resources for Food and Agriculture (ITPGRFA), November 2001 (<ftp://ext-ftp.fao.org/ag/cgrfa/it/ITPGRRe.pdf>, accessed 5 January 2004) art.10.1.

⁷⁶ Marshall E., *supra*

⁷⁷ Gold ER, Caulfield TA. Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights. Department of Justice, Government of Canada, 2003; Gold ER, et al., *supra* note 3 at 15-16.

⁷⁸ As proposed by the Council of Europe; See WHO, *supra* note 4, Box 7.3, p.140.

compromiso se basa en la idea de que la justicia debería proteger a los más necesitados y vulnerables de la sociedad. Además, respalda la afirmación de que se requieren mecanismos a nivel mundial para poder asegurar la transferencia y asistencia para alcanzar este objetivo.⁷⁹ Por lo tanto, la ciencia y la biotecnología deberían contribuir a la igualdad de oportunidades de todos, y beneficiar a los que menos tienen, es decir los más pobres de los países subdesarrollados, quienes tienen pocas posibilidades de estar expuestos a estos beneficios debido a las barreras económicas o de disponibilidad.⁸⁰ Esto es especialmente importante en el sector del servicio sanitario, ya que es un determinante que influencia al resto de las esferas, e influencia la condición de igualdad de oportunidades a través de la prevención o erradicación de la enfermedad.⁸¹

Además, en la literatura, también, se reclama que debería existir una perspectiva de compensación global, más que individual, en cuanto a la participación en los beneficios en la ciencia genómica. Por ejemplo, el hecho de que el genoma humano haya sido simbólicamente clasificado como “herencia común de la humanidad”⁸² resalta el valor universal para la humanidad, y mantiene presente que el conocimiento sobre el genoma humano debería beneficiar a toda la humanidad.⁸³ La creación de una normativa internacional para im-

⁷⁹ Beitz C. Social and Cosmopolitanism Liberalism. *International Affairs*, 1999, 75:3, 515 at 518.

⁸⁰ Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge, Harvard University Press, 1971, at 7-8 (difference principle); Rawls J. *A Theory of Justice*, 2nd ed., Oxford, Oxford University Press, 1999, at 63; Buchanan A. Rawls’s Law of Peoples: Rules for a Vanished Westphalian World. *Ethics*, July 2000, 697.

⁸¹ Daniels, N. *Just Health Care*. Cambridge and New York, Cambridge University Press, 1985.

⁸² Universal Declaration on Human Rights and the Human Genome. UNESCO, Paris, 1997, art. 1

⁸³ International Consultation on the outline of the Universal Declaration on the Human Genome, Summary of the response to the questionnaire. UNESCO, 1997.

poner el aspecto colectivo de la genómica podría ser un mecanismo para promover la obligación de la participación en los beneficios.⁸⁴ Las normas promoverían el ejercicio de actividades en el ámbito de la genómica humana para el beneficio de la humanidad. De esta manera, se tendrían en cuenta los intereses y necesidades de todos los países, sin importar su situación económica o desarrollo científico. Las normas resultantes estarían sujetas a un régimen internacional, y serían controladas por una organización internacional.⁸⁵ Defenderíamos así nuestra responsabilidad de proteger la herencia en común para generaciones futuras, y distribuir equitativamente los beneficios de la genómica.⁸⁶

Se debería analizar el rol de los derechos de las patentes en la estrategia de una participación equitativa en los beneficios, considerados globalmente. Como hemos mencionado anteriormente, el sistema de patentes nace originalmente para incentivar la innovación y revelación de invenciones, acrecentando el conocimiento público.⁸⁷ Pero, en la práctica actual, los derechos de las patentes no

⁸⁴ HUGO, *supra* note 74 at D) par.3: “While not respected by all nations, the concept of common heritage also resonates under international law (e.g. the sea, the air, space, ...). Applied to human genetics, it maintains that beyond the individual, the family, or the population, there is a common shared interest in the genetic heritage of mankind.”

⁸⁵ United Nations Convention on the Law of the Sea. Montego Bay, 1982, (http://www.un.org/Depts/los/convention_agreements/texts/unclos/closindx.htm, accessed 5 January 2004); *UN Agreement governing the activities of States on the Moon and others celestial bodies*, New York, 18 December 1979.

⁸⁶ Ida R. Human Genome as the Common Heritage of Mankind. *Bioethics in Asia*, 59-63 (<http://www.biol.tsukuba.ac.jp/~macer/asiae/biae59.html>, accessed 5 January 2004); Motoc A., Specific Human Rights Issues, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, Geneva, UN Commission on human rights, 2002 (doc.E/CN.4/sub.2/2002/37), paras. 13-15.

⁸⁷ Boyle, J. *Shamans, Software & Spleens: Law and the Construction of the Information Society*. Cambridge, Massachusetts and London, Harvard University Press, 1996, at 168.

parecen tener un rol en la distribución equitativa de los beneficios. Sin embargo, el hecho de que no deberíamos contar con un sistema de patentes para poder asegurar la participación en los beneficios es necesariamente problemático; debido a que, para una distribución equitativa de los beneficios biotecnológicos, se podrían establecer mecanismos alternativos como sistemas de tasación o inversión de los fondos públicos para la investigación de enfermedades de los países subdesarrollados.⁸⁸

5- Otras barreras de acceso

Debido a que las patentes de genes nacionales de los países subdesarrollados no pueden constituir una barrera de acceso a los servicios genéticos, porque prácticamente no existen, tenemos que focalizarnos en el rol de los otros factores. Este tipo de análisis nos lleva, invariablemente, a la razón por la cual los países desarrollados están en una constante búsqueda de patentes; es decir, la complejidad de la innovación genética. Para el desarrollo tecnológico, es imprescindible que exista una infraestructura científica de avanzada que incluya laboratorios bien equipados y personal científico bien capacitado. Estas facilidades no existen en los países subdesarrollados. Como resultado, las tecnologías genéticas se desarrollan, ante todo, en los países más ricos, y por consiguiente, las patentes de genes se conceden, también, en estos países.

Debido al hecho de que las patentes no se conceden en los países subdesarrollados, copiar las patentes de genes internamente no se considera infringir. Sin embargo, volvemos a la problemática de la infraestructura. Sin laboratorios y personal científico de avanzada, es virtualmente imposible duplicar tecnologías genéticas de complejidad. Sin embargo, ya que muchas pruebas y servicios genéticos podrían ser de ayuda para la población de los países subdesarrollados,

⁸⁸ Gold ER, Caulfield TA, *supra* note 221 at 48.

dos, es necesario que se les facilite a los países más pobres el acceso a estas invenciones. El único mecanismo para lograr esto es a través de la tecnología de transferencia entre países desarrollados que tienen las tecnologías y los países subdesarrollados que las necesitan. Desde luego, esta actividad hace que los países subdesarrollados, al no tener patentes, tengan que tratar con las patentes que fueron concedidas en los países desarrollados y con los efectos de los derechos otorgados junto con la patente. De esta manera, los países subdesarrollados también deben enfrentarse a los efectos de los derechos de las patentes sobre genes y las pruebas y servicios genéticos que, como ya hemos discutido, tienen en los países desarrollados.

Para fomentar la tecnología de transferencia, el ADPIC reconoce la importancia de la colaboración entre las naciones desarrolladas y aquellas en vías de desarrollo para poder mejorar el servicio sanitario a nivel mundial.⁸⁹ La problemáticas en torno a la salud son diferentes en los países desarrollados y subdesarrollados. Además, también el nivel de protección de las patentes podría diferir. “Pruebas empíricas demuestran que -respecto a las terapias para enfermedades que afectan al mundo entero- las ganancias que derivan de un monopolio sobre las ventas en los países pobres, constituyen una contribución marginal de la ganancia total que obtienen las compañías biotecnológicas y farmacéuticas a nivel mundial”.⁹⁰ Las ganancias son, claramente, un incentivo importante para que las compañías de los países desarrollados ejerciten ciertas terapias e inviertan en las mismas. Pero, algunas problemáticas sanitarias que conciernen a los países subdesarrollados no son una prioridad para estas compañías. De este modo, esta claro que para promover sus propias necesida-

⁸⁹ Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights, being Annex 1C of the Marrakesh Agreement Establishing the World Trade Organization, 33 I.L.R. 1197 (1993), art. 67.

⁹⁰ Lanjouw JO. A New Global Patent Regime for Diseases: US and International Legal Issues. *Harv. J. Law & Tec.* 2002, 16:85-124.

des sanitarias, los países subdesarrollados, requieren tecnologías de transferencia de las naciones desarrolladas.

La India es uno de los países que ha reconocido la importancia de poder establecer tecnologías de transferencia con las naciones desarrolladas. Como parte del diálogo entre la India y las naciones desarrolladas dispuestas a colaborar, la India ha preparado una lista proactiva de los posibles tratamientos en los que le gustaría centralizar su colaboración investigativa.⁹¹ La India es única entre los países subdesarrollados, ya que ha desarrollado una infraestructura de investigación y fabricación de drogas. Sin embargo, la India depende de sus esfuerzos de colaboración con las naciones desarrolladas para poder llevar a cabo pruebas de terapias para tratar ciertas enfermedades.

Aquí es donde la lista de tratamientos de la India entra en juego: intenta dirigir el foco de la tecnología de transferencia a problemáticas que son de importancia para su país, y que no se centre solo en problemáticas de interés para sus socios, los países desarrollados. Pero el citado país no ha tenido siempre éxito en sus esfuerzos de reenfocar los proyectos de transferencia de tecnología. Por ejemplo, la literatura señala que una propuesta inicial de un contrato por 40 millones de dólares por tecnología de transferencia entre la India y una nación desarrollada, no contenía ni un centavo destinado a tratamientos. Era un contrato de prevención donde “la prevención” no incluía ni vacunación ni microbicidas.⁹² Este contrato fue inaceptable para la India, quien tenía esperanzas de redirigir el proyecto para que sea de mayor beneficio para los asuntos sanitarios internos, mientras que a la vez se beneficiara su socio de una nación desarrollada.

Quienes participan en tecnología de transferencia deben estar al tanto de los derechos de las patentes que le pertenecen a cualquier-

⁹¹ James JS. India Research Opportunities, Price and Patent Problems: Interview with David Scondras. AIDS Treatment News Issue, 1999, #321.

⁹² *Ibid.*

ra de las naciones que forme parte de una empresa conjunta. El sistema de patentes puede convertirse en una paradoja para quienes participen. Un régimen de patentes poco estricto en las naciones desarrolladas podría ayudar a mantener los costos de las herramientas y tecnologías genéticas a un bajo precio. Al hacer que estas tecnologías sean más asequibles, y de este modo más alcanzables, se promovería el acceso de los países subdesarrollados a las mismas.⁹³ Sin embargo, la protección a través de una patente es, en última instancia, un incentivo para que los países e instituciones lleven a cabo investigaciones y desarrollen herramientas y tecnologías que podrían ser lucrativas. Se ha argumentado que si existiesen derechos de propiedad intelectual más fuertes en las naciones subdesarrolladas, la tasa de la tecnología de transferencia que se les ofrece a estos países podría ser mayor.⁹⁴ La barrera de acceso a estas tecnologías, consecuencia de la legislación de patentes, se podría superar -en algunos casos- a través de las instituciones y universidades que tienen un *enfoque dual de publicación y licenciamiento*.⁹⁵ El enfoque dual funciona de tal manera que, “la universidad esparce el conocimiento en sí mismo a través de publicaciones, pero el uso comercial de una parte de este conocimiento es restringido a través de patentes de las cuales la universidad otorga licencias a compañías.”⁹⁶ Estas licen-

⁹³ Less expensive genetic tools increase the likelihood that researchers in developing countries will be able to obtain and use such tools and may further affect the price of products eventually offered to the public that are developed through the use of research tools. Of course, as it is discussed elsewhere in this document, even lower costs can be too high to permit developing nations to have the ability to obtain genetic tools and technologies.

⁹⁴ Yang G, Maskus KE. Intellectual Property Rights, Licensing, and Innovation. World Bank, 2003 (Policy Research Working Paper 2973).

⁹⁵ Nelsen L. The Role of University Technology Transfer Operations in Assuring Access to Medicines and Vaccines in Developing Countries. Yale Journal of Health Policy Law and Ethics, January 2003, III:2, 301-308.

⁹⁶ *Ibid*, at 302.

cias se deben crear para, de esta manera, proteger las necesidades particulares de las naciones subdesarrolladas.

A través de este tipo de enfoque, los participantes de los países desarrollados pueden obtener los derechos de una patente que necesitan para que el proyecto “sea valioso”. En la actualidad, los participantes de las naciones subdesarrolladas ayudan en la creación de herramientas o tecnologías con el potencial de proveer acceso a un servicio sanitario que integre a toda su población. Específicamente, “se centralizan en patrocinar proyectos de alto riesgo y costo, para de esta manera convertir descubrimientos científicos básicos en productos con utilidad” ; lo cual podría implicar múltiples usos industriales.⁹⁷

Las naciones subdesarrolladas han intentado mejorar la disponibilidad de instalaciones para exámenes genéticos, y se han beneficiado a través del establecimiento de proyectos en conjunto con socios de países desarrollados. La Red Mexicana de Biomedicina Molecular (RMBM) es un ejemplo de una organización de un país subdesarrollado que está activamente involucrada en transferir conocimiento de los países desarrollados para, de esta manera, brindarle a su población un mejor servicio sanitario.⁹⁸ Los objetivos de la RMBM incluyen metas de investigación, a través de las cuales espera poder centralizar la investigación en problemáticas relevantes para México. Estas metas significan que los proyectos existentes que no fueron diseñados para tratar las necesidades específicas de México, podrían ser redirigidos para que incluyan cuestiones que afecten a México. Sin embargo, el objetivo principal de RMBM es brindar servicios sanitarios y educación. En particular, la RMBM depende de Internet como medio de comunicación con laboratorios del extranjero.

⁹⁷ Wheeler C, Berkley S. Initial Lessons from Public-Private Partnerships in Drug and Vaccine Development. *Bulletin of the World Health Organization*, 2001, 79:8, 728-34.

⁹⁸ Cantu JM, Figuera LE. Virtual Molecular Medicine in Developing Countries: The Mexican Initiative. *Molecular Medicine Today*, 2000, 6, 190-92.

Si bien la tecnología de transferencia es admirable en cuanto a la manera en que facilita el acceso a las tecnologías en las naciones subdesarrolladas, existen problemas profundos que dificultan su aplicación. El siguiente ejemplo ilustra cómo los recursos dentro de una nación, como la electricidad, podrían ser un factor básico y necesario para poder implementar las pruebas, exámenes y los servicios genéticos. De este modo, la falta de recursos básicos podría dificultar la disponibilidad de servicios genéticos. Este problema no se soluciona a través de la revisión de los derechos de patentes, pero estas pueden entorpecer la habilidad de un país de beneficiarse de tecnologías genéticas patentadas, las cuales podrían comprar u obtener una licencia del titular de la patente dentro de las naciones desarrolladas.

Ejemplo del proyecto de la Organización Mundial de la Salud en Lagos

En 1987, la Organización Mundial de la Salud recomendó que los estudios basados en una comunidad para el diagnóstico de la anemia depreanocítica se crearan en África.⁹⁹ Siguiendo esta recomendación, se han implementado un número de estudios que implican el uso de tecnología genética para el diagnóstico prenatal de anemia depreanocítica, incluyendo un proyecto en Lagos.¹⁰⁰ El análisis que se llevó a cabo como parte del proyecto de Lagos implicaba “tomar muestras de las vellosidades coriónicas durante el primer trimestre de embarazo”.¹⁰¹ Previamente, el acceso a esta tecnología se había visto dificultado por la falta de instalaciones; las mujeres nigerianas que deseaban que se les realizara este estudio, se vieron forzadas a tener que viajar a Europa para obtener un diagnóstico. Durante este

⁹⁹ Akinyanju OO, *supra* note 49.

¹⁰⁰ *Ibid.*

¹⁰¹ *Ibid.*, at 299

proyecto, obstetras experimentados de Londres e Inglaterra viajaron a Lagos para capacitar a los médicos africanos. El principal obstáculo en este proyecto fue que “el suministro de electricidad municipal era, casi todos los días, interrumpido sin previo aviso.” Esto hizo que se produjeran muchos desperdicios, debido a que -cuando había un corte de electricidad -los análisis que se estaban llevando a cabo debían ser abandonados y repetidos con muestras nuevas. Problemáticas similares obstaculizaron otro proyecto que se llevó a cabo en Nigeria.¹⁰² La electricidad es sólo un ejemplo de los recursos básicos que deben ser suministrados constantemente para que la utilización de la mayoría de las tecnologías y herramientas genéticas sea exitosa.

Conclusión

Las patentes de genes otorgadas a nivel nacional no son, necesariamente, responsables de desfavorecer el acceso a las tecnologías genéticas en las naciones subdesarrolladas. De hecho, son algo poco común en los países subdesarrollados. Los países menos desarrollados (los más pobres) están exentos, en particular, del requisito del ADPIC de que cada nación debe tener un régimen de patentes, lo que significa que en la mayoría de estos países no se pueden emitir patentes. Sin que existan patentes en los países subdesarrollados, no pueden existir problemas que surjan de los derechos de las patentes en los mismos.

No obstante, los países subdesarrollados no están exentos de los efectos de las patentes de genes como un todo, y podrían estar sujetos a las consecuencias que tienen las patentes de los países desarrollados. Específicamente, la causa principal de la problemática en torno a las patentes en los países subdesarrollados es la falta de la infraestructura científica de avanzada que es necesaria para la in-

¹⁰² Adewoled TA, et al. Application of Polymerase Chain Reaction to the Prenatal Diagnosis of Sick Cell Anaemia in Nigeria. *WAJM*, 1999, 18:3, 160-65.

novación de tecnología genética. Sin que se desarrollen, o al menos copien internamente, las pruebas o servicios genéticos, las naciones subdesarrolladas deben contar con las naciones desarrolladas para que respalden sus necesidades de tecnología genética. La manera en la que los países subdesarrollados pueden obtener esta tecnología es a través de lo que se conoce como tecnología de transferencia. Estas tecnologías que se transfieren desde los países desarrollados están, generalmente, protegidas por derechos de patentes, y, como consecuencia, es aquí donde las patentes de genes de los países desarrollados se podrían convertir en un problema para las naciones subdesarrolladas, ya que estas se ven forzadas a enfrentarse con los efectos de las patentes que fueron concedidas en los países que los proveen tecnología de transferencia, como por ejemplo precios altos.

Además de la transferencia de tecnología genética de los países desarrollados a los subdesarrollados, las patentes de genes de las naciones desarrolladas pueden afectar, indirectamente, a las naciones subdesarrolladas si estas patentes se basan en invenciones que derivan de recursos que se obtuvieron de los países en vías de desarrollo. Y, volvemos a la misma problemática mencionada en el párrafo anterior, este problema se genera debido a la falta de una infraestructura científica sofisticada en las naciones subdesarrolladas. Los genes que se descubren en las naciones subdesarrolladas, pero que no pueden ser analizados en donde fueron descubiertos (debido a la falta de infraestructura científica), se podrían terminar llevando a los países desarrollados para ser analizados y estudiados en profundidad. Este tipo de trabajo que las naciones subdesarrolladas realizan podría derivar en una patente. En este tipo de situaciones, se debería revisar la división de los derechos de las patentes y la participación en los beneficios que derivan de estas.

Por lo tanto, las naciones subdesarrolladas podrían enfrentarse con problemáticas que derivan al hecho de que las patentes se conceden en el primer mundo. Prácticamente no se conceden patentes

genéticas en los países subdesarrollados, y esto se debe a cuestiones que están estrictamente ligadas con la infraestructura científica o, mejor dicho, a la falta de la misma en las naciones en vías de desarrollo. La realidad es que las patentes que se conceden a través de un régimen de patentes nacional en los países subdesarrollados, no afectan el acceso a las tecnologías genéticas en los mismos. Además, es poco probable que los regímenes de patentes nacionales se conviertan en un obstáculo de acceso a las tecnologías genéticas si los científicos y laboratorios son nacionales. Como consecuencia, las naciones subdesarrolladas se ven obligadas a enfrentarse con las patentes genéticas que fueron emitidas en el primer mundo, para poder acceder a las tecnologías genéticas. De esta manera, estas problemáticas pueden constituir una gran dificultad para los países subdesarrollados, especialmente cuando también existen problemas internos como la falta de instalaciones y electricidad para poder llevar a cabo pruebas genéticas. El problema de acceso a las tecnologías genéticas en las naciones subdesarrolladas que hemos planteado -aunque comienza siendo un problema originado por los efectos de las patentes genéticas en los países desarrollados-; termina resaltando problemas a nivel local que deben ser superados por los mismos países en vías de desarrollo.

Referencias (Por orden de aparición)

- Sheremeta L, Gold ER. Creating a Patent Clearinghouse in Canada: A Solution to Problems of Equity and Access *Health Law Review*, 2003, 11:3, 17-19 at 17.
- Kluge EW. Patenting Human Genes: When Economic Interests Trump Logic and Ethic. *Health Care Analysis*, June 2003, 11:2, 119-130 at 122.
- USPTO, Utility Examination Guidelines, 66:4 *Federal Register* 1092, January 5, 2001.
- Gold ER. Exclusive Rights in Life: Biotechnology, Genetic

- Manipulation, and Intellectual Property Rights. In: Jackson JF, Linskens, HF. *Molecular Methods of Plant Analysis*, vol. 23, Genetic Transformation of Plants. New York, Springer, 2003, 1-22 at 10.
- The Ethics of Patenting DNA, A discussion paper. London, United Kingdom Nuffield Council on Bioethics, July 2002, (<http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/pdf/theethicsofpatentingdna.pdf> , accessed 29 December 2003).
 - Kass LT, Nitabach MN. A Roadmap for Biotechnology Patents? Federal Circuit Precedent and the PTO's New Examination Guidelines. *AIPLA Q.JK*, 2002, 30:233 at 234.
 - United Nations Development Program. Human Development Report 1999. New York, Oxford University Press, 1999, at 68.
 - Herdegen M. Patenting Human Genes and Other Parts of the Human Body Under EC Biotechnology Directive. *Bio-Science Law Review*, December 2001, 13; *Genomics and World Health*, Geneva, World Health Organisation, 2002 (http://www3.who.int/whosis/genomics/pdf/genomics_report.pdf, accessed 12 January 2004).
 - Gold ER. Moving the Gene Patent Debate Forward: A Framework for Achieving Compromise Between Industry and Civil Society. *Nature Biotechnology*, 2000, 18:1319-20; Devanand CJ, Schlich GW. Is there a Future for "Speculative" Gene Patents in Europe? *Nature Reviews*, 2003, 2:407.
 - Gold ER. From Theory to Practice: Health Care and the Patent System. *Health Law Journal*, Sept. 2003, Special Edition 2003: Precedent & Innovation: Health Law in the 21st Century.
 - Cahill LS. Genetics, Commodification, and Social Justice in the Globalisation Era. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2001, 11:3, 221-238.
 - Caplan A, Merz, J. Patenting Gene Sequences. *British Medical Journal*, April 13, 1996, 312:7036, 926.

- Knoppers BM. Status, Sale and Patenting of Human Genetic Material: an International Survey. *Nature Genetics*, May 1999, 22:23-26.
- Thomas SM, et al. Ownership of the Human Genome. *Nature*, 1996, 380:387-88.
- Gold ER, Gallochat A., The European Directive: Past and Prologue. *European Law Journal*, September 2001, 7:3, 331-366 at 358.
- Council Agreement relating to Community patents, Luxembourg, European Council, 15 December 1989 (89/695/EEC)([http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=41989A0695\(01\)&model=guichett](http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=41989A0695(01)&model=guichett) accessed 25 January 2004).
- Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the legal protection of biotechnological inventions (http://europa.eu.int/eur-lex/pri/en/oj/dat/1998/l_213/l_21319980730en00130021.pdf, accessed 28 December 2003).
- Ergenziger E, Spruill M. Basic Science in US Universities Can Infringe Patents. *The Scientist*, March 10, 2003, 17:5, 43.
- Bar-Shalom A, Cook-Deegan R. Patents and Innovation in Cancer Therapeutics: Lessons from CellPro. *The Milbank Quarterly*, 2002, 80:4, 637-76 at 641.
- Top 10 Biotechnologies for Improving Health in Developing Countries. Toronto, Program in Applied Ethics and Biotechnology and Canadian Program on Genomics and Global Health (University of Toronto Joint Center for Bioethics), 2003, at 59-60 (<http://www.utoronto.ca/jcb/pdf/top10biotechnologies.pdf> , accessed 30 December 2003).
- HUGO Ethics Committee. HUGO Urges Genetics Benefit-Sharing. *Community Genet.* 2000, 3:88-92.
- Marshall E. Families Sue Hospital, Scientist for Control of Canavan Gene. *Science*, 2000, 290:5494, 1062
- Correa C. Integrating public health concerns into patent legislation in developing countries, Geneva, October 2000 (<http://www>.

- netamericas.net/Researchpapers/Documents/Ccorrea/Ccorrea1.pdf, accessed 5 January 2004)
- Gold ER, Lam DK. Balancing Trade in Patents: Public Non-Commercial Use and Compulsory Licensing. *The Journal of World Intellectual Property*, 2003, 6:1, 5-31 at 10-11.
 - Mugabe J. Intellectual Property Protection and Traditional Knowledge: An Exploration in International Policy Discourse. For World Intellectual Property Organization on behalf of African Centre for Technology Studies, 1998.
 - Ragavan R. Protection of Traditional Knowledge. *Minn. Intellectual Prop. Rev.*, 2001, 2, 1.
 - Dyer O. US Awards Patent for Tribesman's DNA. *British Medical journal*, 1995 311:7018, 1452a.
 - Butler D. Genetic Diversity Proposal Fails to Impress International Ethics Panel. *Nature*, 1995, 377:373
 - Fidle DP. Racism Or Realpolitik? U.S. Foreign Policy And The HIV/AIDS Catastrophe In Sub-Saharan Africa. *.Gender Race & Just*, 2003, 7:97.
 - Caulfield T. Globalization, Conflicts of Interests and Clinical Research: An Overview of Trends and Issues, *Widener L. Symp. J*, 2001, 8:31.
 - Lock M. The Human Genome Diversity Project: A Perspective from Cultural Anthropology. In: Knoppers BM, ed. *Human DNA: Law and Policy, International and Comparative Perspectives*. Kluwer Law International, The Hague, 1997.
 - Statement on benefit sharing. HUGO, Vancouver, 2000, (<http://www.gene.ucl.ac.uk/hugo/benefit.html>, accessed 5
 - Gold ER, Caulfield TA. Human Genetic Inventions, Patenting and Human Rights. Department of Justice, Government of Canada, 2003; Gold ER, et al., *supra* note 3 at 15-16.
 - Beitz C. Social and Cosmopolitanism Liberalism. *International Affairs*, 1999, 75:3, 515 at 518.

- Rawls J. *A Theory of Justice*. Cambridge, Harvard University Press, 1971, at 7-8 (difference principle); Rawls J. *A Theory of Justice*, 2nd ed., Oxford, Oxford University Press, 1999, at 63; Buchanan A. *Rawls's Law of Peoples: Rules for a Vanished Westphalian World*. *Ethics*, July 2000, 697.
- Daniels, N. *Just Health Care*. Cambridge and New York, Cambridge University Press, 1985.
- Universal Declaration on Human Rights and the Human Genome. UNESCO, Paris, 1997, art. 1
International Consultation on the outline of the Universal Declaration on the Human Genome, Summary of the response to the questionnaire. UNESCO, 1997.
- United Nations Convention on the Law of the Sea. Montego Bay, 1982, (http://www.un.org/Depts/los/convention_agreements/texts/unclos/closindx.htm, accessed 5 January 2004); *UN Agreement governing the activities of States on the Moon and others celestial bodies*, New York, 18 December 1979.
- Ida R. Human Genome as the Common Heritage of Mankind. *Bioethics in Asia*, 59-63 (<http://www.biol.tsukuba.ac.jp/~macer/asiae/biae59.html>, accessed 5 January 2004); Motoc A., *Specific Human Rights Issues*, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, Geneva, UN Commission on human rights, 2002 (doc.E/CN.4/sub.2/2002/37), paras. 13-15.
- Boyle, J. *Shamans, Software & Spleens: Law and the Construction of the Information Society*. Cambridge, Massachusetts and London, Harvard University Press, 1996, at 168.
- Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights, being Annex 1C of the Marrakesh Agreement Establishing the World Trade Organization, 33 I.L.R. 1197 (1993), art. 67.
- Lanjouw JO. *A New Global Patent Regime for Diseases: US and International Legal Issues*. *Harv. J. Law & Tec.* 2002, 16:85-124.
- James JS. *India Research Opportunities, Price and Patent Problems:*

- Interview with David Scondras. AIDS Treatment News Issue, 1999, #321.
- Yang G, Maskus KE. Intellectual Property Rights, Licensing, and Innovation. World Bank, 2003 (Policy Research Working Paper 2973).
 - Nelsen L. The Role of University Technology Transfer Operations in Assuring Access to Medicines and Vaccines in Developing Countries. Yale Journal of Health Policy Law and Ethics, January 2003, III:2, 301-308.
 - Wheeler C, Berkley S. Initial Lessons from Public-Private Partnerships in Drug and Vaccine Development. Bulletin of the World Health Organization, 2001, 79:8, 728-34.
 - Cantu JM, Figuera LE. Virtual Molecular Medicine in Developing Countries: The Mexican Initiative. Molecular Medicine Today, 2000, 6, 190-92.
 - Adewoled TA, et al. Application of Polymerase Chain Reaction to the Prenatal Diagnosis of Sickle Cell Anaemia in Nigeria. WAJM, 1999, 18:3, 160-65.

Capítulo 14

Biodiversidad: ¿En qué medida resulta indispensable para el mundo desarrollado? Una breve introducción al marco de la biodiversidad en Brasil*

Edson Beas Rodríguez

Comentarios introductorios

América Latina se encuentra en un lugar especial, aun si se la compara con el denominado “mundo desarrollado”. La mayoría de los países de América Latina, independientemente de su situación económica, cuentan, por lo menos, con un centro prominente de investigación y desarrollo especializado en el campo de la biotecnología. A pesar del magro presupuesto destinado a la inversión en recursos humanos, la región dispone de una gran cantidad de científicos en actividad. El conocimiento tradicional está presente a lo largo y a lo ancho de toda la región. Desde la década de los años noventa, prácticamente todos los países latinoamericanos han promulgado leyes que regulan el acceso a los recursos genéticos y actualizan los marcos regulatorios de la propiedad intelectual (PI)¹.

* Traducción: María Teresa La Valle

¹ Iniciativa Canadiense-latinoamericana en Biotecnología para el Desarrollo sustentable –La Biotecnología en América latina: panorama al año 2002, en 17-41.

No obstante ello, para la decepción general, estos elementos no están conduciendo hacia el desarrollo humano esperado. Las razones que explican esta ineficiencia son complejas y cubren el plano nacional así como el internacional.

En la esfera nacional, ocuparse de las herramientas de la PI resulta mucho más desafiante de lo que podían suponer los países en desarrollo cuando se las incluyó en el mandato sobre negociaciones de la Ronda Uruguay del GATT. Los programas de desarrollo de capacidades para la administración de la Propiedad Intelectual –en adelante PI-, auspiciados por los países industrializados, suelen resultar perjudicados, y no propician el fortalecimiento de las capacidades locales en I y D. En el plano internacional, y en términos generales, los países desarrollados -desde una perspectiva ambiciosa- creen que si desmantelan las estrategias de negociación conjunta de los países en desarrollo y de aquellos menos desarrollados, en lo que concierne a la reconciliación entre los intereses del Norte y el Sur en el uso comercial de la biodiversidad y el conocimiento tradicional asociado a ella, lograrán maximizar las ganancias y el desarrollo dentro de sus castillos inaccesibles. En el pasado reciente, la ciencia y los hechos han demostrado que están totalmente equivocados.

Este trabajo analiza el marco biotecnológico de Brasil y la tragedia de los comunes provocada por la falta de incentivos para proteger la biodiversidad generada por las políticas obstaculizadoras de los países industrializados en el terreno internacional.

-Brasil, Biodiversidad y Conocimiento Tradicional Asociado: ¿Modelo a copiar?

Los últimos años del siglo XX (posiblemente por primera vez en la historia contemporánea) ofrecieron a los países en desarrollo, y a los menos desarrollados (los países más ricos en patrimonio biológico), la oportunidad de alcanzar un desarrollo absolutamente sostenible y de largo alcance sobre la base de un enfoque pacífico y armónico de la in-

dustria biotecnológica. Ello porque esos países poseen el combustible esencial para llevar adelante la revolución biotecnológica que comenzó a dar sus frutos en los Estados Unidos de América en la década de los años ochenta.

La *Convención sobre la Diversidad Biológica* (CDB) de las Naciones Unidas, a pesar de la oposición de los Estados Unidos, marca un punto de inflexión en la historia de las relaciones internacionales. Su intención era señalar un camino que reflejara un equilibrio en las relaciones económicas Norte-Sur, mediante el reconocimiento de la soberanía de las naciones sobre su diversidad biológica. Sin embargo, en el mundo real y debido en parte a la ineficiencia de los países en desarrollo a la hora de aplicar la CDB (más allá de sus aspectos formales), el acuerdo terminó desempeñando un mero papel simbólico en la regulación del acceso a los recursos genéticos y el conocimiento tradicional asociado a ellos (CT).

Brasil, por razones simbólicas y también concretas, estaba llamado a convertirse en el adalid de la defensa del desarrollo sostenible sobre la base del uso sostenible de los recursos genéticos y el CT asociado, especialmente mediante el desarrollo del sector biotecnológico. Brasil fue el país anfitrión de la *Cumbre de la Tierra* celebrada en Río de Janeiro en 1992. Por otra parte, alberga la mayor diversidad biológica del planeta. Son razones suficientes para justificar una política pro-activa en el plano nacional e internacional con miras a establecer una regulación eficiente para el uso de los recursos genéticos y el CT asociado. Resulta frustrante, para nosotros, que la historia muestre otra realidad. A pesar de contar con un marco muy completo y sofisticado para el sector biotecnológico, que cubre la regulación del acceso a los recursos genéticos y el conocimiento tradicional, así como la forma de compartir beneficios y reglas de bioseguridad, un análisis crítico y exhaustivo del marco relacionado con la biotecnología y las prácticas de los organismos gubernamentales del país, indican que el ideal de alcanzar un desarrollo local

sostenible sobre la base de la diversidad biológica por medio de la consolidación y expansión del sector biotecnológico resulta tan hueco como la CDB.

1.1 Brasil y los Acuerdos Internacionales

Desde un análisis puramente fáctico de la naturaleza de los tratados internacionales firmados por Brasil relacionados con la protección de los *Derechos de Propiedad Intelectual* (DPI) así como en el terreno de la protección de la biodiversidad, se puede inferir que, en potencia, el marco actual consagra los conflictos.

En lo que concierne a los DPI, Brasil, en tanto miembro fundador de la OMC es miembro del Acuerdo ADPIC (TRIPs). Brasil también es miembro de la UPOV (Acuerdo de 1978). En cuanto a la protección de recursos genéticos, Brasil forma parte de la CDB y del Tratado Internacional de la FAO sobre Recursos Genéticos para la Alimentación y la Agricultura (ITPGRFA).

Brasil firmó la CDB el 5 de junio de 1992. La firma del acuerdo fue aprobada por el Congreso mediante el Decreto Legislativo N° 02 del 3 de febrero de 1994. El Ministro de Relaciones Exteriores depositó el instrumento de ratificación de la CDB el 28 de febrero de 1994. Sin embargo, la CDB recién se integró en el sistema jurídico del país el 16 de marzo de 1998, mediante el Decreto Presidencial N° 2519. El 10 de junio de 2002, Brasil firmó el ITPGRFA de la FAO pero hasta el momento no ha dado señales concretas que manifiesten la voluntad de ratificarlo en un futuro cercano.

En lo que respecta a los Acuerdos con la OMC, Brasil los firmó el 12 de abril de 1994 en Marruecos y el Congreso los aprobó el 15 de diciembre de 1994 mediante el Decreto Legislativo N° 30. Entró en vigencia el 30 de diciembre de 1994 mediante el Decreto Presidencial N° 1355/94. En consecuencia, todo el proceso se desarrolló en un período muy breve. Otro acuerdo relacionado con la propiedad intelectual, el Acuerdo UPOV de 1978, también siguió un proceso

muy expeditivo: fue firmado por Brasil e ingresó en su sistema jurídico en 1999².

Las fuerzas que impulsaron la incorporación rápida de los acuerdos de la OMC y la Convención UPOV en el sistema jurídico de Brasil no fueron las mismas, por cierto, que aquellas que lograron la incorporación de la CDB recién seis años después de haberla firmado.

Además de incorporar los acuerdos internacionales mediante decretos legislativos y presidenciales, y en vista de que la mayoría de los acuerdos no incluyen reglas de auto ejecución, para poder aplicarlos resulta indispensable que se aprueben leyes mediante las cuales el Congreso regule sobre la materia. En lo que concierne a los DPI, en su carácter de país en desarrollo y hasta el 1 de enero de 2000, Brasil todavía no había puesto en práctica las enmiendas correspondientes en su marco jurídico para reflejar los nuevos estándares de PI inaugurados por el acuerdo OMC-ADPIC-(TRIPS)-. Sin tener en cuenta la falta de posibilidades de capacitación en las instituciones abocadas a las tareas relacionadas con la PI, Brasil aprobó la Ley N° 9279 (Código Brasileño de Propiedad Industrial) en 1996 y la Ley N° 9456 (Ley de Regulación de la Protección de Nuevas Variedades de Plantas) en 1997.

La aprobación de legislación que se ocupe de regular el acceso a los recursos genéticos, el conocimiento tradicional asociado y los beneficios compartidos refleja una voluntad mucho más débil por parte del gobierno. La CDB recién se implementó internamente —y mediante una *Medida Provisoria*— el 20 de junio de 2000³, en un documento emanado de la Presidencia de Brasil. Merece subrayar que la Medida Provisoria se dictó solamente después de una movilización popular muy poderosa. En el año 2000, una asociación privada llamada *Bioamazônia* firmó un acuerdo de bioprospección con NOVARTIS AG.

² Decreto Presidencial N° 3109, fecha; 30 de junio de 1999.

³ Medida Provisoria N° 2052

La sociedad civil de Brasil lo juzgó muy perjudicial para los intereses locales, especialmente si se lo comparaba con los acuerdos establecidos por el *Instituto Nacional de Biodiversidad* (INBIO), en Costa Rica. La conmoción generada fue tan enérgica que el Poder Ejecutivo no tuvo opción y debió aprobar de inmediato una Medida Provisoria que regulaba el acceso a la diversidad biológica local, el conocimiento tradicional asociado a ella y los beneficios compartidos.

En vista de que Brasil importa tecnologías y encierra una diversidad biológica impresionante, resulta sorprendente que la aprobación de un nuevo régimen de protección de los derechos de propiedad intelectual se produjera antes de la aprobación de un régimen de protección de los recursos genéticos y del conocimiento tradicional asociado. Más allá de la historia de la promulgación de la Medida Provisoria mencionada, su contenido e implementación indican la ineficiencia de la regulación de este asunto en Brasil y, sobre todo, la falta de voluntad por parte del gobierno de regular el tema de manera eficiente y conducente a la generación de un desarrollo económico y humano sustentable, la investigación y el desarrollo y la conservación de los bienes genéticos locales y el conocimiento tradicional.

II. Ineficiencia en el plano nacional

II.1 Medida Provisoria N° 2186-16, con fecha: 23 de agosto de 2001⁴

La Medida Provisoria N° 2186-16 (en adelante MP) regula el acceso al patrimonio genético, la protección y el acceso al conocimiento tradicional asociado, los beneficios compartidos y el acceso y transferencia de tecnología para su conservación y uso.

⁴ Desde su primera promulgación, la Medida Provisoria de referencia fue revisada 16 veces por la Presidencia de Brasil. A los fines de este artículo, se puede interpretar la Medida Provisoria N° 2186-16 como una “versión definitiva” hasta que el Congreso apruebe una legislación nueva. Esto último parece muy poco probable ya que no se ha sometido a consideración del Congreso ningún anteproyecto desde entonces.

Uno de los principales objetivos establecidos por la CDB queda prácticamente ignorado en las regulaciones brasileñas sobre el asunto: no se puede afirmar que se facilite el acceso local a los recursos genéticos y el conocimiento tradicional. Desde el punto de vista legal, la Medida Provisoria así como la práctica del Consejo para la Administración del Patrimonio Genético (CGEN) –organismo gubernamental dentro del Ministerio del Ambiente a cargo de la tarea de regular todas las cuestiones relacionadas con el acceso a los recursos genéticos, el conocimiento tradicional asociado y los beneficios compartidos-- invitan a concluir que las normas formales y prácticas conforman una “*biurocracia*”⁵ que resulta difícil de sortear por científicos y organizaciones abocadas a la investigación y el desarrollo.

II.2 Conocimiento Tradicional Asociado

Teóricamente, la Medida Provisoria de 2001 se proponía regular la protección del conocimiento tradicional asociado. El artículo 8 de la Medida Provisoria establece lo siguiente:

“Este Acto Provisorio protege el conocimiento tradicional de las comunidades indígenas y las comunidades locales, asociado al patrimonio genético, contra el uso ilícito y la explotación y otras acciones dañinas y contra aquellas acciones no autorizadas por el Consejo Brasileño a las que se refiere el Artículo 10, o por una institución acreditada.”

La protección reconocida y acordada por la Medida Provisoria es pasiva, se refiere únicamente al acceso que depende del consentimiento informado previo. En consecuencia, no se estableció un régimen activo de protección que proporcione a quienes detentan el conocimiento tradicional la oportunidad de elegir qué proteger y cuándo pro-

⁵ Tuffani, Mauricio, “O Freio da Biurocracia”, en *Revista Galileu*, Edición 128, marzo de 2002.

tegerlo. Tal régimen permitiría una inserción más amplia del Conocimiento Tradicional en el desarrollo de nuevos bio-productos.

Así como los DPI no son valiosos *per se*, el conocimiento tradicional comunitario separado de las necesidades del mercado carece de todo valor social y económico prácticos. En un país pobre, con detentores de conocimiento tradicional diseminados a lo largo de un territorio continental, el establecimiento de un sistema de protección que depende, necesariamente, de la identificación practicada por terceras partes de la aplicación práctica del conocimiento no estimula, por cierto, el acceso a tal conocimiento. No basta con que el Estado reconozca el derecho de las comunidades indígenas y locales a decidir sobre el uso del conocimiento tradicional asociado con el patrimonio genético del país⁶ Considerar que las comunidades tradicionales cuentan con recursos humanos capacitados para negociar de manera eficiente el acceso a su conocimiento, significa condenar al fracaso los objetivos de la Medida Provisoria y la CDB.

La posición asumida por Brasil revela ignorancia antropológica de los valores compartidos por las comunidades tradicionales locales que son muy diferentes de los que subyacen a la sociedad occidental: compartir y ayudar es la regla básica.

Se podría sostener que el hecho de que el CGEN tenga incumbencia sobre la posibilidad de aprobar el acceso al conocimiento tradicional asociado, una vez que el mismo ha sido aceptado por quienes detentan tal conocimiento, protege a éstos de una apropiación ilegal de su conocimiento. No obstante, si quienes detentan el conocimiento tradicional –en términos generales⁷ carecen de la capacidad técnica y recursos propios para presentar un reclamo concreto de protección

⁶ Artículo 8, párrafo 1, MP 2001

⁷ Recientemente ha surgido un puñado de organizaciones auténticamente indígenas en Brasil, tal como INBRAPI (www.inbrapi.org.br) cuya misión es ocuparse de la defensa legal de la soberanía de estos pueblos sobre su propio conocimiento ante instancias nacionales e internacionales.

de sus intereses ante los organismos gubernamentales e intergubernamentales, y la Fundación Nacional de Brasil para los Pueblos Indígenas (FUNAI) no defiende sus intereses, ¿cómo se puede garantizar que esas comunidades serán precavidas y comunicarán al CGEN que determinadas personas están interesadas en acceder a su conocimiento antes de permitirles recibir información concreta? Inclusive si fueran precavidas en extremo, y las normas de la Medida Provisoria fueran diferentes, en un territorio tan amplio como el de Brasil resulta virtualmente imposible establecer un régimen perfecto de protección y acceso dependiente de pesados trámites burocráticos.

La Medida Provisoria, en el artículo 8, párrafo 4, afirma que la protección establecida no afectará, perjudicará, ni limitará los derechos relacionados con la propiedad intelectual. En consecuencia, el régimen de protección del conocimiento tradicional establecido permite que terceras partes posean derechos de propiedad intelectual sobre el conocimiento tradicional. No se estableció un régimen de protección de la propiedad intelectual comunal. A pesar de ello, se reconoce que los derechos de propiedad intelectual en manos de terceras partes conforman una limitación de la protección del conocimiento tradicional.

II.3 Consejo para la Administración del Patrimonio Genético (CGEN)

El CGEN es algo similar a una agencia de regulación del acceso a los recursos genéticos y el conocimiento tradicional asociado en Brasil. Sus principales tareas son⁸:

- Coordinar la implementación de políticas de administración del patrimonio genético.
- Establecer:
 - a. Estándares y criterios técnicos;

⁸ Artic 11, MP

- b. Criterios de acceso y autorizaciones de embarque;
- c. Pautas para elaborar el Contrato para Uso del Patrimonio Genético y Beneficios Compartidos;
- d. Criterios para la creación de una base de datos para recopilar información sobre conocimiento tradicional asociado;
- Supervisar las actividades de acceso y embarque de muestras de componentes del patrimonio genético y el acceso al conocimiento tradicional asociado;
- Deliberar sobre:
 - a. Autorizaciones de acceso y embarque de muestras de componentes del patrimonio genético, con el previo consentimiento de su detentor;
 - b. Autorizaciones de acceso al conocimiento tradicional asociado, con el previo consentimiento de su detentor;
 - c. Autorizaciones especiales para el acceso y embarque de muestras de componentes del patrimonio genético a la institución brasileña, pública o privada, que realiza actividades de investigación y desarrollo en el campo biológico y afines, y a una universidad brasileña, pública o privada, por un período de hasta dos años, renovable por períodos iguales, de acuerdo con legislación complementaria;
 - d. Autorización especial de acceso al conocimiento tradicional asociado a una institución brasileña, pública o privada, que desarrolle tareas de investigación y desarrollo en biología o campos relacionados con ella, y a una universidad brasileña, pública o privada, durante un período de hasta dos años, renovable por períodos iguales, de acuerdo con legislación complementaria.
 - e. Acreditación de una institución pública brasileña de investi-

gación y desarrollo o una institución federal pública de administración para autorizar a otra institución brasileña, pública o privada, que desarrolla actividades de investigación y desarrollo en áreas de la biología o relacionadas con ella:

- 1°. Para acceder a muestras de componentes del patrimonio genético y el conocimiento tradicional asociado;
 - 2°. Para embarcar muestras de componentes del patrimonio genético a una institución brasileña, pública o privada, o a una institución radicada en el extranjero;
- f. Acreditación de una institución pública brasileña como depositaria de muestras de componentes de patrimonio genético;
 - g. Aprobación de Contratos de Uso de Patrimonio Genético y Beneficios Compartidos en lo que respecta a su cumplimiento de los requisitos de este Acto Provisorio y su legislación complementaria;
 - h. Operar como el cuerpo máximo de apelación en lo que concierne a las decisiones de una institución acreditada y las acciones que surjan a partir de la implementación de este Acto Provisorio.

En síntesis, la regulación de cualquier actividad relacionada con el acceso al patrimonio biológico brasileño o el conocimiento tradicional asociado son de exclusiva competencia del CGEN.

La Medida Provisoria adopta un tono discriminatorio: todas las actividades de acceso deben estar lideradas, necesariamente, por organizaciones brasileñas de investigación, sean públicas o privadas. Inclusive en aquellos casos cuando se trata de enviar muestras de recursos genéticos a una organización con base en el extranjero, siempre debe ser una institución brasileña quien actúe como intermediaria en la negociación. La Medida Provisoria funciona a partir de la mis-

ma noción que inspira la expansión industrial de China en las últimas décadas: todos los proyectos industriales/comerciales de compañías extranjeras deberán ser implementados conjuntamente con una compañía local. El fin es evitar un mero “desarrollo de explotación”. El objetivo es noble pero, como veremos de inmediato, la implementación se aleja mucho del objetivo.

La Medida Provisoria establece procedimientos diferenciados para el acceso, en función de los objetivos de la investigación y el origen de la organización. Existen procedimientos diferenciados para:

- a. La actividad de recoger componentes del patrimonio genético y el acceso al conocimiento tradicional asociado que contribuye al progreso del conocimiento y que no está asociado con la bioprospección (en consecuencia, sin fines comerciales) e involucra la participación de una entidad extranjera legal, deberá ser autorizada por el organismo responsable de las políticas de investigación científica y tecnológica de Brasil;
- b. Autorización ordinaria para acceder al conocimiento tradicional asociado y los recursos genéticos;
- c. Autorización especial para acceder al conocimiento tradicional asociado a una institución brasileña, pública o privada, que realiza actividades de investigación y desarrollo en biología o áreas relacionadas;
- d. Autorizaciones especiales para el acceso y embarque de muestras de componentes del patrimonio genético a la institución brasileña que realiza actividades de investigación y desarrollo en biología o áreas relacionadas;
- e. Autorización especial para el acceso y embarque de muestras de componentes del patrimonio genético de una especie endémica o en peligro de extinción;

- f. Autorizaciones especiales para el embarque de muestras de componentes del patrimonio genético a una institución basada en el extranjero.

En consecuencia, los procedimientos que regulan el acceso a los recursos genéticos y el conocimiento tradicional asociado de ninguna manera son sencillos ni se ven facilitados. Además de presentar una solicitud compleja ante el CGEN se requiere contar con una autorización de:

I – La comunidad indígena involucrada, después de consultar con el organismo oficial de Asuntos Indígenas (FUNAI), en los casos en los cuales el acceso se produce en tierras indígenas;

II – El organismo competente, cuando el acceso se produce en un área protegida;

III – El propietario del área privada, cuando el acceso se produce allí;

IV – El Consejo de Defensa Nacional, cuando el acceso ocurre en un área que resulta esencial para la seguridad nacional;

V – La autoridad marítima, cuando el acceso se produce en aguas jurisdiccionales de Brasil, en la plataforma continental y en la zona económica exclusiva.

La “*biorocracia*” es una carga tan pesada que resulta obvio que el objetivo de facilitar el acceso al patrimonio genético brasileño está muy lejos de concretarse y, por lo tanto, no se genera investigación y desarrollo a partir del uso de la biodiversidad local, por lo menos de manera legal y sustentable.

Según datos publicados por el Ministerio del Ambiente de Brasil⁹, desde la fecha de aprobación de la Medida Provisoria, en 2000, el CGEN solamente ha aprobado 25 solicitudes de acceso a recursos genéticos locales/conocimiento tradicional asociado. Importa subrayar que la mayor parte de las solicitudes aprobadas corresponde a uni-

⁹ Disponible en www.mma.gov.br

versidades y centros de investigación públicos locales. Virtualmente ninguna empresa privada –sea brasileña o extranjera- ha manifestado interés en acceder a esos recursos de forma legal debido a los trámites burocráticos. No cabe la más mínima duda de que la Medida Provisoria no ha tenido éxito alguno a la hora de mitigar el problema de la biopiratería.

El legislador reconoce la fragilidad de las normas de acceso: la mayoría de las actividades reguladas por la Medida Provisoria así como las investigaciones que requieren recursos genéticos y conocimiento tradicional tienen un propósito comercial. Y en vista de que Brasil es un mercado importante, la mayor parte de los resultados de las investigaciones terminan en la Oficina Brasileña de Patentes y Marcas (INPI) bajo la forma de solicitudes de patente. La Medida Provisoria establece dos provisiones importantes con el propósito de imponer la obligación de acceso legal y de compartir los beneficios:

El Artículo 26 dice lo siguiente:

El uso comercial de un producto o proceso desarrollado a partir de muestras de componentes del patrimonio genético o del conocimiento tradicional asociado, al cual se ha accedido de manera contraria a las estipulaciones de este Acto Provisorio, obligará al infractor a abonar una compensación correspondiente a un mínimo del veinte por ciento de las ganancias totales obtenidas en la comercialización del producto o las regalías recibidas por el infractor de terceras partes, como resultado del otorgamiento de licencias del producto o el uso de la tecnología, estén o no protegidas por la propiedad intelectual, sin perjuicio de la aplicación de sanciones administrativas y las penalidades correspondientes.

El Artículo 31, por su parte, afirma lo siguiente:

La concesión de derechos de propiedad intelectual por los organismos componentes sobre el proceso o producto obtenidos a partir de muestras de componentes del patrimonio genético está sujeta

al cumplimiento de este Acto Provisorio. La persona o institución que solicita los derechos de propiedad *debe* informar sobre el origen del material genético y el conocimiento tradicional asociado, según corresponda.

De haberse aplicado, ambas estipulaciones hubieran mitigado las debilidades generadas por la pesada burocracia establecida por la Medida Provisoria. Sin embargo, el INPI no ha aplicado ni éstas ni otras similares. El INPI, organismo gubernamental responsable por velar por el cumplimiento de la obligación establecida en el artículo 31 de la Medida Provisoria, sostiene que la estipulación no es suficientemente clara y, en consecuencia, no se puede ejecutar sin más ya que requiera mayor detalle.

Un episodio que, en una primera lectura, parecería no tener conexión con el presente trabajo, demuestra que la aplicación es una cuestión de voluntad. En 2004, el Instituto de la Ley de Comercio y Desarrollo Internacional (IDCID) y los Médicos sin Fronteras organizaron un coloquio en la Facultad de Derecho de la Universidad de San Pablo. El propósito del coloquio era discutir los impactos del Acuerdo TRIPS sobre la salud pública en Brasil. Uno de los momentos de mayor tensión y controversia del coloquio surgió cuando el público le preguntó al Director de la Oficina de Patentes por qué INPI otorga patentes de uso secundario en Brasil, siendo que el Código Brasileño de Propiedad Industrial mantiene silencio al respecto, y los principios jurídicos del Derecho Público de Brasil establecen que los organismos gubernamentales solamente tienen autoridad para aplicar las obligaciones establecidas de manera expresa en las leyes. El representante de INPI respondió que INPI es un mero organismo público cuya obligación es aplicar la ley y, sobre la base de una decisión emanada de la Corte Suprema de Brasil a principios del siglo XX —décadas antes de la concesión de la primera patente de uso secundario en Europa— se afirma que INPI debe otorgar patentes de uso secundario. En el caso de la protección de los recursos genéticos, a pesar de la claridad de

la ley con respecto a la obligación de revelar la fuente de origen del recurso empleado para desarrollar el nuevo invento, se sostiene que la ley requiere mayor implementación.

Esta situación pone de manifiesto una clara contradicción entre aquello que Brasil defiende ante la OMC para lograr la internacionalización de la cláusula del artículo 31 de la Medida Provisoria y la praxis del INPI. Cuando se presenta una oportunidad de dar una clara señal al mundo de que la idea que se defiende es eficiente y viable, no se la aprovecha. Las organizaciones de la sociedad civil que defienden la protección del ambiente tampoco se han ocupado del tema.

II. 4 El Código de Propiedad Industrial de Brasil

Como reflejo de una perspectiva equivocada sobre la forma de solucionar el problema de la biopiratería al interior de Brasil, el Código Brasileño de Propiedad Industrial (Código) sostiene en su artículo 10, IX que todo o parte de los seres naturales vivos y los materiales biológicos hallados en la naturaleza, inclusive cuando se los aísla de ella, incluyendo el genoma o germoplasma de cualquier ser vivo natural, y los procesos biológicos naturales no se consideran invenciones o modelos de utilidad. En consecuencia, solamente son patentables los microorganismos transgénicos pues se trata de organismos que, a través de una intervención humana directa en su composición genética, presentan una característica que la especie no puede alcanzar normalmente en condiciones naturales.

Si bien reconozco que la posición que expresaré está expuesta a controversias, considero que hay una enorme diferencia entre la simple posesión de un recurso genético determinado y el hecho de hallar una aplicación útil para dicho recurso. Si bien personalmente creo que los derechos de propiedad intelectual nunca tendrían que haberse extendido hasta el punto de incluir materia viva, también hay que ser realista y aceptar que la propiedad intelectual —por lo menos en este momento— es un camino de ida. En consecuencia, la cláusula mencionada más arriba no es necesariamente un obstáculo para la apro-

piación inadecuada de recursos genéticos locales. Ello especialmente cuando pensamos en invenciones que requieren aislar y purificar un elemento que se encuentra libremente en la naturaleza y puede estar protegido en otros mercados internacionales importantes. La apropiación ocurre de todos modos, en ausencia de reglas de patentes sustantivas y armonizadas.

En una entrevista reciente, un grupo de científicos brasileños que desarrollan proyectos que incluyen conocimiento étnico y recursos genéticos pronunciaron una crítica fuerte no solamente contra la *biocracia* generada en el CGEN que obstaculiza la investigación y el desarrollo auténticamente brasileños, sino también el hecho de que el Código de Propiedad Industrial de Brasil no estimula a las organizaciones locales de investigación para que inviertan sus escasos recursos en la investigación de recursos naturales.

Esto no significa que la mera ampliación del ámbito de protección del Código sea la solución más adecuada para enfrentar el tema de referencia: el asunto es mucho más vasto. Otra conclusión a la cual llegué después entrevistar a un grupo de científicos que reciben financiamiento de fondos públicos es que, a pesar de que Brasil está a la vanguardia de las negociaciones internacionales sobre propiedad intelectual y transferencia de tecnología, la mayoría de los científicos brasileños reconocen que no están capacitados para manejar temas de propiedad intelectual. En vista de ello, se limitan a entregar todos los resultados a la comunidad. E inclusive cuando intentan proteger sus invenciones por su cuenta —pues es muy raro que los centros de investigación tengan oficinas de Transferencia de Tecnología—sus solicitudes de patentes se ven denegadas con harta frecuencia debido a la falta de cultura de propiedad intelectual que caracteriza al país.

En la actualidad, son muy pocas las universidades de Brasil donde se dictan cursos sobre Propiedad Intelectual, y ello solamente a abogados. Y, en general, esos abogados se ocupan de defender los intereses de las compañías extranjeras que invierten en Brasil. Por lo tanto, no

existen cursos sobre Propiedad Intelectual centrados en las necesidades de desarrollo local.

II. 5 Protección de nuevas variedades vegetales

A pesar de que la adhesión a la Resolución de UPOV, 1978 no es la peor del mundo, Brasil renunció a la oportunidad de establecer un auténtico marco legal *sui generis* —similar al promulgado por la India en 2001— que reconcilie de forma más equilibrada la protección de variedades locales y cultivares estables desarrollados por compañías semilleras con los derechos de los agricultores.

Inclusive una provisión exagerada para proteger los derechos de los agricultores puede perjudicar indirectamente la biodiversidad local. Brasil adopta una definición muy amplia y no equilibrada del derecho del agricultor (artículo 19 de la Ley). Según nuestro punto de vista, no estimula la investigación y el desarrollo en el sector de la biotecnología agrícola. Las compañías semilleras no están dispuestas a introducir nuevos cultivares en el mercado brasileño hasta no tener la seguridad de que podrán recuperar su inversión.

Sobre la base de los impactos generados por el modelo adoptado en 1997, recomendaría una alternativa menos pesada, un régimen de protección de variedades vegetales que refleje las necesidades e intereses locales y armonice las obligaciones que surgen del CDB y el ITPGRFA de la FAO. El ideal es establecer un sistema que otorgue niveles de protección diferenciados a las variedades, según sus propósitos. En ese caso, se otorgaría una protección débil a los granos principales, con lo cual se beneficiaría a los pequeños propietarios. Protección suficiente para la cría para los agricultores comerciales, con lo cual se protege la seguridad alimentaria; y protección fuerte para la materia prima. En ese caso, los estados podrían adoptar la Resolución UPOV 1991 que brinda protección a los granos de alto nivel de comercialización y evita la concesión del privilegio del agricultor con respecto a estos granos. Pero, al mismo tiempo,

podrían adoptar cláusulas más flexibles para la protección de granos destinados a la alimentación que tengan importancia nacional, alentando así la seguridad alimentaria. Brasil y Kenya, por su lado, podrían restringir, respectivamente, la concesión del privilegio del agricultor sobre los porotos de soja y las flores, productos de alto valor comercial que se cosechan en esos países para los mercados internacionales. Al mismo tiempo, podrían adoptar una gama más detallada de descriptores fortaleciendo la cantidad de variedades que se podrían proteger y, por otro lado, podrían otorgar el privilegio del agricultor a las variedades sobre las cuales se sustenta la seguridad alimentaria local.

II. 6 El nuevo marco legal de la bioseguridad: adopción del paradigma de erosión genética

Desde comienzos de 1995, Brasil cuenta con un muy sofisticado marco legal de bioseguridad cuya línea rectora es el principio precautorio. Uno de los elementos más controvertidos de la legislación anterior (Ley N° 8974, 5 de enero de 1995) era la necesidad de preparar una Evaluación del Impacto Ambiental (EIM/RIMA) antes de liberar cualquier Organismo Genéticamente Modificado (OGM) en el ambiente. Como resultado de ello, la liberación de la soja RR (Round Up Ready) de Monsanto quedó suspendida hasta que el Presidente Lula asumió su cargo en 2003.

En 1998, el Instituto Brasileño para la Defensa del Consumidor (IDEC) y Greenpeace presentaron un recurso de acción colectiva contra Monsanto solicitando la suspensión de la liberación de la soja RR en Brasil. Ello hasta que se preparara un estudio para evaluar el impacto ambiental de tal liberación, demostrando que el OGM significaba un riesgo para la integridad de la diversidad biológica local. La 11ª Corte Federal falló a favor de IDEC/Greenpeace y consideró que el artículo 225 de la Constitución Brasileña requiere un EIA/RIMA previo a la liberación.

La introducción de OGM en el mercado brasileño estuvo prohibida hasta fines de 2002. La duda era cómo enfrentaría la situación el gobierno del presidente Lula (que asumió a comienzos de 2003) en vista de que la soja de Monsanto ya había sido sembrada de manera ilegal en el sur de Brasil por su proximidad con la Argentina –donde el uso de OGM había sido legalizado. El Presidente Lula asignó el Ministerio del Ambiente a la Sra. Marina Silva –ambientalista ampliamente conocida que se opone a la liberación de OGM en Brasil antes de la preparación de un exhaustivo EIA/RIMA. A la vez, el Presidente asignó el Ministerio de Agricultura al Sr. Roberto Rodrigues do Amaral, enérgico defensor de los OGM. Como resultado de este conflicto, la diversidad biológica de Brasil volvió a perder.

La aprobación del nuevo marco sobre bioseguridad en marzo 2005 (Ley N° 11105) contó con una poderosa e impresionante campaña de comercialización social: los medios y la academia se movilizaron para defender la aprobación de la nueva ley de bioseguridad, cuando ésta también autorizó la investigación sobre células madre. Sin embargo, los medios y la academia pasaron por alto un elemento muy relevante que se ocultó a la sociedad civil: el impacto negativo sobre la integridad de los recursos genéticos de Brasil de la eliminación del carácter absoluto del requisito de presentar un EIA/RIMA previo a la liberación de los OGM.

El nuevo marco de bioseguridad introduce un puñado de innovaciones que, sin duda alguna, interferirán de manera negativa con la sostenibilidad de la diversidad biológica local:

1. El primer nuevo elemento introducido fue el fortalecimiento de la Comisión Nacional de Bioseguridad – CTNBio. En este momento, ese organismo concentra más poder que los Ministerios del Ambiente y la Salud en conjunto, en lo que concierne a la regulación de asuntos relacionados con OGM. La CTNBio integra el Ministerio de Ciencia y Tecnología y es un cuerpo colegiado

consultivo y deliberativo multidisciplinario que brinda apoyo y asistencia técnica al gobierno federal en la formulación, actualización e implementación de la Política de Bioseguridad Nacional en lo que afecta a los OGM y sus subproductos. También tiene a su cargo el establecimiento de normas técnicas respecto de la autorización de actividades relacionadas con la investigación y el uso comercial de los OGM y sus subproductos. Ello sobre la base de la evaluación del riesgo zoo-fitosanitario, sobre la salud humana y el ambiente. La CTNBio también supervisa el desarrollo y el progreso científico alcanzado en el campo de la bioseguridad, biotecnología, bioética y áreas relacionadas, con el objetivo de incrementar su capacidad de proteger la salud humana, animal y vegetal y el ambiente.

2. En lo que concierne a la conservación y uso sostenible de la biodiversidad local, otro elemento aún más relevante de la nueva reglamentación es que se puede obviar la exigencia de un EIA/RIMA. El artículo 225, IV de la Constitución Federal de Brasil afirma que incumbe al gobierno requerir, de acuerdo con las indicaciones de la ley, un estudio de impacto ambiental (EIA/RIMA) previo a la implementación de tareas y actividades que pueden representar un riesgo *potencial* de degradación significativa del ambiente. Y tal estudio deberá hacerse público. No obstante ello, el nuevo marco de bioseguridad dice que la CTNBio (Artículo 16) puede exceptuar a las empresas de la obligación de preparar un EIA/RIMA para actividades potencialmente dañinas, tal como la liberación de OGM en el ambiente. En síntesis, una ley ordinaria –en términos prácticos- revocó la Constitución de Brasil.

Importa destacar que la CTNBio está formada por miembros nombrados por el Ministerio de Ciencia y Tecnología y no refleja necesariamente el equilibrio de poderes entre todos los intereses involucrados:

consumidores, ambientalistas, el sector privado, los investigadores y el sector de la salud¹⁰

Inclusive antes de que el Parlamento aprobara la nueva ley, la soja GM ya había sido liberada en los campos brasileños y había llegado a la Amazonía. La agricultura es tan poderosa en Brasil que se llega al extremo de considerar, en términos prácticos, que la diversidad biológica constituye un obstáculo a su expansión. Hace poco tiempo se instaló un centro de investigación muy sofisticado en la Amazonia – el Centro de Investigación de la Amazonía. La propuesta era crear una organización similar al Instituto Humboldt de Colombia. Su propósito era establecer el centro más amplio e importante de investigación y desarrollo de la Amazonía. A pesar de ello, hasta el momento el centro sólo existe en un plano formal. Las razones claras: aparte del hecho de que la agricultura es una inversión mucho más atractiva, si la Amazonía se convirtiera en un centro importante de investigación y desarrollo, la expansión de la frontera agrícola hacia el norte de Brasil sin duda se vería obstaculizada, y esto, decididamente, no interesa a los agronegocios.

En consecuencia, existe un abismo entre aquello que se defiende en público y la práctica de conservación de la diversidad biológica: la práctica implica la aprobación de legislación vacía de contenido sobre la conservación de la biodiversidad local o legislación que nunca se ha implementado. Dicho abismo resulta evidente, por ejemplo, en las negociaciones comerciales entre el MERCOSUR y la UE. La UE presiona a Brasil y los otros miembros del MERCOSUR para que acepten reglas más estrictas de propiedad intelectual. Brasil, por otro lado, nunca propuso nada con respecto a la protección de la biodiversidad local tal como el certificado de origen en las solicitudes de patentes presentadas ante la Oficina Europea de Patentes. Inclusive en las ne-

¹⁰ Ley de Bioseguridad FERE a Constituição Federal, Marzo de 2005. Disponible en: www.midianindependente.org

gociaciones realizadas en el marco de la Ronda de Doha de la OMC, la agricultura es el único tema de interés para Brasil, a pesar de que el mandato de negociación de Doha sostiene que se deben buscar los medios de reconciliar el CDB con ADPIC.

Conclusiones finales

Como resultado directo de una política vacua de protección y uso sostenible de la diversidad biológica local, el ritmo de depredación de la selva amazónica se acelera. En ausencia de un entorno que permita el desarrollo del sector de la biotecnología y nuevos bio-productos, surge la tragedia de los comunes.

La política comercial de Brasil se apoya fundamentalmente en la expansión de los mercados agrícolas. Así como la industria farmacéutica intervino con energía en la política comercial de Estados Unidos en la década de los años 80 a fin de posicionar a los derechos de propiedad intelectual como clave del desarrollo de ese país, mediante grupos de presión y algunas organizaciones importantes, los agronegocios de Brasil apoyan al gobierno en la elaboración de posiciones políticas en las negociaciones que pueden impactar sobre los mismos. Esto no significa que me oponga a la política comercial adoptada por Brasil: bajo las circunstancias presentes, dicha política comercial refleja lo que resulta políticamente posible para la economía en este momento.

En vista de que la Amazonía es una zona muy vasta, ofrece tierras a bajo costo y es la región del país más cercana al hemisferio norte, se la evalúa como una región atractiva para la agricultura. Si Brasil genera un contexto poco propicio para el desarrollo del sector biotecnológico sobre la base de la riqueza del Amazonas, su conservación se evalúa con harta frecuencia como (económicamente) inútil.

Los impactos de la deforestación en la Amazonía resultan muy evidentes. Desde 2005, la región experimenta la mayor sequía de su historia. Los ríos se secan, las reservas ictícolas disminuyen, la pobla-

ción local pasa hambre y se expanden las enfermedades tropicales. En síntesis, la Amazonía agoniza.

La Amazonia constituye mucho más que un problema interno: poner en peligro la Amazonia significa arriesgar el futuro de la biotecnología y del mundo tal como lo conocemos hoy. La destrucción de la diversidad biológica local implica una amenaza para el futuro del desarrollo científico más allá de las fronteras. Brasil: no se trata del pulmón del planeta sino del corazón del mundo. Un proyecto de 10 años de duración titulado *El Experimento de Largo Alcance sobre la Biosfera y la Atmósfera en la Amazonia (LBA)*¹¹, en el cual participaron más de 1000 investigadores de todo el mundo -entre quienes había representantes de la NASA-, afirmaron en el 2005 que los escenarios catastróficos relacionados con la destrucción del Amazonas y sus consecuencias para el mundo no son meras hipótesis de ambientalistas irracionales. Científicos de reputación mundial indican de manera específica cuál será el futuro del clima, no sólo en la Amazonia sino en el plano global si no se detiene la destrucción de la mayor selva pluvial¹² del planeta:

- Si se mantiene el actual ritmo de destrucción, en 2050 habrá desaparecido 40% del bosque;
- La temperatura media de la región incrementará hasta 10 grados Celsius, lo cual provocará la “savanización” de la selva y, esto a su vez, diezmará la diversidad biológica más impresionante del planeta;
- La Cuenca de Plata, en el sur de América del Sur, corre riesgo de secarse, destruyendo la mayor fuente de energía de América del Sur:

¹¹ Se puede obtener mayor información sobre el proyecto en http://www.daac.ornl.gov/LBA/misc_amazon.html

¹² Revista *Véja*, edición 1937, N° 52, 28 de diciembre de 2005, 172-180.

- La península Arábiga y el centro oeste de Estados Unidos resultarán más secos.

Estas son algunas de las conclusiones científicas acerca de las consecuencias de la destrucción acelerada de la Amazonia. La ciencia humana todavía tiene limitaciones y las consecuencias devastadoras para el clima global pueden, sin duda, resultar aún más dramáticas.

¿Qué relación tiene esto con los derechos de propiedad intelectual?

La presentación sucinta del caso de Brasil es una mera referencia de los desafíos que enfrenta el mundo en desarrollo y la destrucción de los ámbitos cruciales de diversidad biológica debida a las omisiones del “mundo desarrollado”. La reconciliación entre los DPI y el derecho a la auto-determinación es mucho más compleja y requiere una solución concertada en el plano internacional. La destrucción de la selva pluvial amazónica, igual que otras regiones, se debe a la falta de un modelo alternativo de explotación de dichas regiones. Inicialmente, el CBD parecía ofrecer la posibilidad de reconciliar el desarrollo sostenible de los puntos álgidos de diversidad biológica con la expansión económica. Sin embargo, el boicot de los países industrializados que desmanteló cualquier intento de reconciliar el CBD-CDB con ADPIC-TRIPS, produjo el enfoque económico egoísta que impera hoy y que pretende explotar la Amazonía en la mayor medida posible.

A pesar de que, en el momento actual, valores tales como compartir beneficios, equidad y justicia substantiva no se encuentran consagrados en el mundo “desarrollado” –según se puede inferir de las posiciones mantenidas por los países industrializados en las negociaciones de la OMC y la OMPI—; el mundo desarrollado tiene otras razones para alterar su posición en lo que respecta a la reconciliación entre el CBD-CDB y ADPIC-TRIPS. Las catástrofes climáticas que se multiplican en todo el mundo no son eventos casuales y producen un impacto muy negativo sobre la economía de esos países.

Un apoyo externo, concertado, pro-activo contribuirá a mantener viva la Amazonia y otros puntos álgidos de biodiversidad: Noruega es

un ejemplo a seguir por el resto del mundo. La sección 8b de la Ley de Patentes de Noruega¹³ propone un modelo que, llevado al plano internacional, puede estimular la conservación de los puntos álgidos de biodiversidad. La conservación de la Amazonia no es un problema interno, como tampoco lo es la solución para su mantenimiento. Mientras la diversidad biológica no se convierta en un elemento económicamente relevante para los países en desarrollo, su reemplazo por la agricultura será la norma. Por lo menos en este aspecto, los países desarrollados pueden interferir de manera muy efectiva limitando la presión ejercida por la industria farmacéutica/biotecnológica que frena toda iniciativa de corrección de la legislación sobre patentes que se propone conciliar CDB/FAO ITPGRFA con TRIPS/UPOV.

Referencias (Por orden de aparición)

- Iniciativa Canadiense-latinoamericana en Biotecnología para el Desarrollo sustentable –La Biotecnología en América latina: panorama al año 2002, en 17-41.
- Decreto Presidencial N° 3109, fecha; 30 de junio de 1999.
- Medida Provisoria N° 2052
- Medida Provisoria N° 2186-16
- Tuffani, Mauricio, “O Freio da Bioburocracia”, en *Revista Galileu*, Edición 128, marzo de 2002.
- Artículo 8, párrafo 1, MP 2001
- Organizaciones auténticamente indígenas en Brasil, tal como INBRAPI (www.inbrapi.org.br) cuya misión es ocuparse de la defensa legal de la soberanía de estos pueblos sobre su propio conocimiento ante instancias nacionales e internacionales.
- _Artic 11, MP
- Disponible en www.mma.gov.br

¹³ La cláusula requiere de quien solicita una patente la indicación del origen de los recursos genéticos utilizados en el desarrollo del invento para el cual presenta la solicitud.

-Ley de Bioseguridad FERE a Constituição Federal, Marzo de 2005.

Disponibile en: www.midianindependente.org

-http://www.daac.ornl.gov/LBA/misc_amazon.html

-Revista *Veja*, edición 1937, N° 52, 28 de diciembre de 2005, 172-180.

Capítulo 15

Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales

María Florencia Santi

I. Introducción¹

La ética de la investigación en ciencias sociales analiza los problemas éticos que se presentan en las investigaciones de diversas disciplinas, entre ellas sociología, antropología, psicología, trabajo social y ciencia política². La ética de la investigación social comparte con la ética de la investigación biomédica la preocupación por el bienestar de las/os participantes a través del análisis de los requerimientos éticos que deben contemplarse al realizar investigaciones. Si bien ha habido numerosos desarrollos y debates en torno a los problemas éticos de las

¹ Este capítulo fue posible gracias a la Beca Interna Posdoctoral otorgada por el CONICET (2014-2016). Fue publicado originalmente como artículo en la Revista Latinoamericana de Bioética: Santi, M. F. “Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales”, *Revista Latinoamericana de Bioética*, Bogotá: Facultad de Educación y Humanidades UMNG, 15(2), Edición 29, Julio-Diciembre 2015, pp.: 52-73. Agradezco al Comité Editorial de la Revista por favorecer la publicación de este trabajo en este medio.

² En ocasiones, se distingue entre ciencias sociales, humanas y de la conducta, aludiendo con esta última a la psicología. En este artículo me referiré a las ciencias sociales para simplificar la presentación del tema siguiendo la literatura especializada.

investigaciones sociales, el abordaje de esta temática es divergente y varía fuertemente de país en país (Santi, 2012; Santi y Righetti, 2007). Esto dificulta el análisis de los aspectos éticos que se ven involucrados en una investigación social y constituye una razón de peso para abordar estas problemáticas y colaborar con el desarrollo de esta área de estudio.

Un aspecto ético prácticamente no problematizado en este ámbito es el de la inclusión de personas y grupos en situación de vulnerabilidad en las investigaciones sociales³. En muchos estudios sociales participan grupos especialmente vulnerables que pueden verse dañados por su participación en la investigación (Brown *et al.*, 2004); como aquellos que se realizan con minorías étnicas (Diniz, 2007), víctimas de violencia (Fontes, 2004) y refugiados (Jacobsen; Landau, 2003). En estos casos, no puede evitarse incluir a estas personas en las investigaciones, dado que lo que se intenta investigar son cuestiones que los afectan, involucran y benefician potencialmente⁴.

Desde un punto de vista práctico, investigar con grupos vulnerables representa uno de los desafíos más exigentes en materia de ética de la investigación, en tanto, es necesario equilibrar la protección brindada a estos grupos y el respeto de su voluntad de participar o no de una investigación. Por otra parte, resulta complejo encarar estas investigaciones, ya que se da la situación, en un punto paradójica, de que estas personas pueden ser dañadas por participar en una investi-

³ Para no complejizar la presentación del tema haré referencia tanto a personas y grupos vulnerables, como a personas y grupos en situación de vulnerabilidad. Considero que esta última es una formulación más adecuada a la problemática que hago referencia, pero en ocasiones resulta más compleja para introducir como parte del texto.

⁴ En una investigación biomédica en ocasiones puede evitarse recurrir a personas en situación de vulnerabilidad y solo involucrarlas cuando sea estrictamente necesario. Por ejemplo, cuando se investiga con niñas/os de lo que se trata es de recurrir a ellos solo cuando sea imprescindible para obtener ciertos datos que de otra forma no pueden ser obtenidos.

gación, pero es al mismo tiempo imprescindible investigar y conocer más sobre ellas.

Como sostienen Jacobson y Landau:

“Investigar con poblaciones vulnerables como los refugiados, que pueden estar involucrados en actividades ilegales o semilegales, plantea numerosos problemas éticos. La marginalidad política y legal de los refugiados y personas desplazadas internamente (IDPs) significa que ellos tienen pocos derechos y que son vulnerables a las acciones arbitrarias por parte de las autoridades del Estado, y, en algunas ocasiones, incluso de la comunidad de ayuda internacional. En zonas de conflicto o en situaciones de colapso estatal, pocas autoridades están dispuestas a proteger a los refugiados de aquellos que pueden hacerles daño, incluyendo a los investigadores, cuyas acciones pueden tener consecuencias menos que ideales (2003, p. 187)”.

Desde un punto de vista teórico, el abordaje del concepto de vulnerabilidad y otras nociones vinculadas como la de individuos, grupos o poblaciones vulnerables se han complejizado y ampliado en años recientes. La bibliografía que se ocupa del tema en el marco de la investigación biomédica se ha incrementado exponencialmente. No obstante, en el campo de la investigación social sigue siendo un tópico escasamente abordado tanto en la bibliografía especializada como en las guías éticas a pesar de que se realizan numerosas investigaciones con grupos vulnerables. En esto se funda la importancia de realizar un análisis filosófico de la problemática de la vulnerabilidad en investigación social.

En este artículo reconstruiré, en primer lugar, cómo ha sido abordado el concepto de vulnerabilidad en los documentos más destacados de bioética y ética de la investigación. Luego presentaré las perspectivas más significativas sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social, y señalaré los alcances y limitaciones de

estas. Hacia el final del artículo presentaré un concepto de vulnerabilidad que considero puede ser más adecuado para el análisis ético de las investigaciones sociales que los conceptos actuales.

II. La vulnerabilidad en debate

El concepto de vulnerabilidad ha sido analizado e interpretado de diversas formas tanto en la filosofía práctica en general (O'Neill, 1996; Goodin, 1985 y Jonas, 1995 [1979]), como en el contexto específico de la ética aplicada (Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013; Solbakk, 2011; Luna, 2009 y Kipnis, 2003). Si bien la referencia a la vulnerabilidad fue incluida oficialmente en el *Bioethics Theasaurus* (2011) recién en 1997, a través del término *poblaciones vulnerables* esta noción se ha ido constituyendo como un concepto clave en el contexto de la bioética y en el de la ética de la investigación desde hace más de treinta años.

En los últimos tiempos, se publicaron al menos cinco números de revistas académicas de bioética y ética de la investigación dedicados a este tópico. En 2002 se publicó un número especial de la revista *Theoretical Medicine and Bioethics* en el que se aborda el concepto de *vulnerabilidad* en relación con temas de género, pobreza, investigación y salud (Blacksher y Stone, 2002).

En 2004 el *Kennedy Institute of Ethics Journal* dedicó un número de la serie *Notas de alcance* (*Scope Notes*) a la vulnerabilidad y las poblaciones vulnerables. Esta serie tiene como propósito presentar un panorama actual de cuestiones de ética y bioética (Ruof, 2004). Ese mismo año, *The American Journal of Bioethics* (*AJOB*) publicó en una sección especial un artículo en el cual se presentaba un punto de vista crítico del concepto de vulnerabilidad, junto con diecinueve comentarios a este artículo (Levine *et al.*, 2004; AA.VV., 2004). En 2008 se publicó un número especial del *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* (*JERHRE*) dedicado a demostrar la importancia de aplicar un enfoque empírico para comprender la vulnerabilidad

(Sieber, 2008). Finalmente, en 2012, el *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics (IJFAB)* dedicó un número especial a la vulnerabilidad, donde se la vinculaba a temas de bioética, ética de la investigación, género y salud⁵. El incremento de publicaciones académicas dedicadas a esta temática pone de manifiesto su importancia y actualidad, así como deja entrever su creciente complejidad.

Una de las constantes en la bibliografía que se ocupa del tema en el contexto de la ética de la investigación es la importancia brindada a dicho concepto y al mismo tiempo la falta de consenso con respecto a qué se entiende por vulnerabilidad, grupos o poblaciones vulnerables. Las/os autoras/es que abordan este tópico coinciden, en general, en que es un concepto relevante para la ética de la investigación, pero que es esquivo cuando se trata de determinar sus características principales, su alcance y extensión.

En una primera aproximación a la noción de vulnerabilidad, esta puede ser definida como la calidad de *ser vulnerable*, esto es, que alguien “puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente” (Real Academia Española, 2001, s. p.). Esta noción se aplica principalmente a seres humanos y se predica de individuos, grupos o poblaciones. En ética de la investigación es frecuente hacer uso del concepto de *población vulnerable*. En términos generales se lo define como: “[U]n grupo de personas que, en virtud de alguna característica que comparten, como la de poseer habilidades cognitivas limitadas o encontrarse en circunstancias sociales de desigualdad, merecen protección especial en el contexto de una investigación biomédica” (Nickel, 2006, p. 245).

La problemática de la vulnerabilidad ha sido analizada en gran parte de los documentos y guías éticas internacionales. Estas guías hacen referencia y señalan particularidades con respecto a la inclusión de poblaciones o grupos vulnerables en las investigaciones (Council

⁵ Para más información puede verse *Journal of Feminist Approaches of Bioethics* (2012), 5(2).

for International Organizations of Medical Sciences y Organización Mundial de la Salud, 2002; Unesco, 2005 y Asociación Médica Mundial, 2013).

Este tema, en cambio, ha recibido menor atención en el campo de la ética de la investigación social (Santi, 2012; Brown *et al.*, 2004). No obstante, es importante destacar que a pesar de que la vulnerabilidad no ha sido analizada a profundidad, la investigación con personas y grupos vulnerables es una práctica común en investigación social. De hecho, en los últimos años ha aparecido un gran número de revistas especializadas en áreas de la investigación social con grupos considerados vulnerables: *The Journal of Genocide Research*, *International Migration*, *Journal of Refugee Studies*, *Disasters* y *Journal of Conflict Resolution* (Brown *et al.*, 2004).

Una de las características distintivas de gran parte de las investigaciones sociales que involucran personas y grupos vulnerables es que el objeto de estudio se encuentra intrínsecamente vinculado con aquellas condiciones —ya sean sociales, culturales, políticas o económicas— que hacen que la población en cuestión sea considerada vulnerable (Santi, 2007; Santi y Righetti, 2007); como por ejemplo, los estudios sociales que se realizan con minorías étnicas, víctimas de violencia y refugiados. En estos casos, no puede evitarse incluir a estas personas en las investigaciones dado que lo que se intenta investigar son cuestiones que los afectan, involucran y benefician potencialmente.

Por otra parte, se ha evidenciado una globalización de la investigación social, que se vincula justamente con los problemas que caracterizan a los países menos desarrollados con poblaciones extremadamente vulnerables y que atraen la atención de investigadoras/es de diversos lugares del mundo. Brown *et al.* señalan al respecto:

“La globalización de la investigación está íntimamente relacionada con las características particulares de los problemas que caracterizan a las regiones en desarrollo [...] La provisión internacional

de campos de refugiados a menudo ha sido acompañada de diversas formas de investigación científica y social, que han indagado, por ejemplo, en las consecuencias psicológicas de traumas devastadores, especialmente derivados de genocidios masivos como el de Ruanda a mediados de 1990 y el de la República Democrática del Congo, más recientemente. Estas investigaciones incluyen el estudio documental de aspectos altamente sensibles de tales acontecimientos, en particular, los que indagan sobre la tortura, el duelo y la violencia sexual (2004, p. 3)”.

Un ejemplo paradigmático de esto son las reiteradas investigaciones realizadas con mujeres que han sido víctimas de violencia sexual en el marco del conflicto Bosnia-Herzegovina (1991-1995) en la antigua Yugoslavia (Lindsey, 2002). Rose Lindsey, una investigadora especialista en temas de violencia contra las mujeres, cuestiona estos estudios y señala que en el afán de difundir y repudiar estas violaciones se ha descuidado a las víctimas y se han dejado de lado cuestiones éticas básicas como la protección de estas mujeres, el resguardo de la confidencialidad de sus testimonios y el respeto de su privacidad⁶.

Este fenómeno de globalización de la investigación plantea problemas éticos de gran envergadura dadas las diferencias sociales y culturales entre investigadores/as y participantes, y dada la dificultad para implementar una revisión ética adecuada de la investigación, teniendo en cuenta el contexto en el que se lleva a cabo. Por otra parte, las expectativas reales de que las personas o grupos estudiados se beneficien por su participación en la investigación son, en ocasiones, inciertas y

⁶ En algunos casos, señala la autora, las publicaciones realizadas con base a los testimonios de las mujeres tenían tantos detalles que rozaban con la pornografía (se describía la posición en las que las mujeres habían sido violadas, el lenguaje usado por los violadores, etc.). Algunas de estas investigadoras eran reconocidas académicas y feministas, lo cual pone de manifiesto la importancia de proteger y asegurar el respeto de cuestiones éticas básicas más allá incluso del compromiso que el investigador o investigadora pueda tener con la causa que está investigando (Lindsey, 2002).

esto genera cuestionamientos en torno a la justificación ética y al valor social de estas investigaciones.

Como se verá con mayor detalle en los próximos apartados, una de las dificultades de las perspectivas actuales y las *nuevas generaciones*⁷ del concepto de vulnerabilidad es que suponen un desarrollo de la ética de la investigación tanto a nivel académico, como a nivel práctico⁸. En el contexto de la ética de la investigación en ciencias sociales ambos aspectos son limitados.

En lo que sigue analizaré el concepto de vulnerabilidad en los principales documentos de bioética y ética de la investigación biomédica, ya que esta categoría fue abordada y difundida, en un primer momento, a través de ellos.

III. El concepto de *vulnerabilidad* en los documentos y guías de bioética y ética de la investigación biomédica

En ética de la investigación, como en otras áreas de la ética aplicada, la interacción entre los debates académicos y el ejercicio de dicha disciplina a través de los códigos que la guían es mutuamente enriquecedora. En el caso particular del concepto de vulnerabilidad los documentos y guías éticas han jugado un rol central en el uso y difusión de este concepto, así como en su desarrollo y ampliación. No obstante, los documentos y guías éticas usualmente enumeran grupos de personas vulnerables —niños, mujeres embarazadas, prisioneros o minorías étnicas— sin dar una definición de dicho concepto (Luna, 2009; Santi; Righetti, 2007).

La proliferación de poblaciones vulnerables en los documentos y guías éticas ha favorecido la crítica de este concepto y la puesta

⁷ He denominado *nuevas generaciones* de la vulnerabilidad a un conjunto de propuestas que se caracterizan por intentar poner en cuestión los conceptos anteriores y crear uno nuevo, y generar así una proliferación —a veces correctamente fundamentada y otras veces no— de conceptos de vulnerabilidad (Santi, 2014b).

⁸ Me refiero principalmente a la existencia de comités de ética y normativas para guiar las investigaciones con seres humanos.

en duda de su utilidad real para proteger a estas personas y grupos. Si tomamos tres de los principales documentos y guías éticas —el *Informe Belmont* (1979), la *Declaración de Helsinki* (2013) y las *Pautas éticas* de Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud (CIOMS y OMS) (2002)— nos encontramos con más de veinte grupos vulnerables distintos. Entre ellos se destacan las minorías étnicas y raciales, los nómades, las personas de bajos recursos económicos, los seriamente enfermos, las personas institucionalizadas, los niños, las personas mayores, los refugiados y desplazados, los prisioneros, los desempleados, los miembros de grupos jerárquicos como las fuerzas policiales y armadas, entre otros.

Una dificultad que emerge de este conjunto heterogéneo de grupos vulnerables es qué tienen en común y qué los hace vulnerables. Algunos documentos, como veremos a continuación, simplemente enumeran grupos vulnerables, mientras que otros intentan brindar una definición del concepto de *vulnerabilidad*.

a. El Informe Belmont

Una de las primeras referencias a la vulnerabilidad se encuentra en el *Informe Belmont* de 1979. En este se hace referencia indistintamente a “sujetos”, “grupos” o “poblaciones vulnerables”. Se los menciona en la aplicación de los principios éticos cuando se describen los requerimientos del consentimiento informado, la evaluación de riesgos y beneficios, y la selección de sujetos de investigación (Luna, 2009).

Se obtiene de dicho informe que en el caso de incluir poblaciones vulnerables en las investigaciones se debe considerar especialmente la voluntariedad de la participación, la justificación de la inclusión de estos grupos en relación con los riesgos y beneficios esperados, y finalmente se debe fundamentar la necesidad misma de realizar una investigación con estas poblaciones. A continuación se señalan algunos grupos vulnerables:

“Ciertos grupos, como minorías raciales, los de pocos recursos económicos, los seriamente enfermos y los institucionalizados, pueden ser requeridos constantemente como sujetos de investigación debido a su disponibilidad en lugares donde se conducen investigaciones. Por razón de su estado dependiente y su frecuentemente comprometida capacidad de consentimiento libre, deben ser protegidos del peligro de verse envueltos en investigaciones solamente por la conveniencia administrativa o porque sean fáciles de manipular como resultado de su enfermedad o condición socioeconómica (Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento, 1979, p. 13)”.

En el informe coexisten dos conceptos de vulnerabilidad: uno relacionado con el principio de respeto de las personas y vinculado a la dificultad para brindar un consentimiento informado autónomo; otro concepto relacionado con dos aspectos del principio de justicia: la injusta carga que recae sobre ciertos grupos desfavorecidos y dependientes al ser seleccionados como sujetos de investigación y la distribución injusta de los beneficios de la investigación (Nickel, 2006). Recordemos que el informe fue redactado luego de que se hicieran públicas varias investigaciones muy controvertidas éticamente, entre ellas el caso Tuskegee, en el que se estudió la evolución “natural” de la sífilis con población afroamericana de muy bajos recursos durante cuarenta años.

A partir de la publicación del informe otros documentos de ética de la investigación, sobre todo aquellos dedicados a la investigación biomédica, suelen incluir dentro de sus recomendaciones alguna guía o pauta sobre individuos o poblaciones vulnerables. Como señala Luna (2008), un análisis de los documentos de ética da cuenta de la manera como el *Informe Belmont* marcó la pauta de cómo abordar este concepto. El énfasis en el consentimiento informado, así como la “enumeración” de grupos vulnerables, va a ser constante en otros documentos y guías.

b. La Declaración de Helsinki

La *Declaración de Helsinki*, redactada por la Asociación Médica Mundial en 1964, incorpora el tema de la vulnerabilidad en la versión de 2000 y a partir de entonces dedica uno o dos párrafos a las poblaciones vulnerables. En 2013 se publicó una nueva versión de esta declaración⁹. A continuación se analizará la versión de 2013 y se la contrastará con la de 2008.

En la versión actual se dedican dos párrafos a estos grupos; en el párrafo 19 se señala que: “Algunos grupos y personas sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y pueden tener más posibilidades de sufrir abusos o daño adicional. Todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica” (Asociación Médica Mundial, 2013, párrafo 19).

Con respecto a la versión anterior de 2008, se agrega la posibilidad de que estas poblaciones sufran un abuso o daño adicional. La posibilidad del incremento del daño es una cuestión sumamente relevante por considerar cuando se investiga con poblaciones vulnerables. Esta cuestión ha sido frecuentemente opacada por el énfasis brindado al consentimiento informado y la participación voluntaria de estas personas y grupos. Este párrafo también señala que todos los grupos y personas vulnerables deben recibir protección específica¹⁰; no obstante, no se detalla en qué consistiría esta protección.

Se retira en la nueva versión la especificación de qué se entiende por poblaciones vulnerables. Antes se señalaban algunas características de estas poblaciones: aquellas que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento o están sujetos a coerción¹¹. En esta nueva versión

⁹ La nueva versión fue publicada en octubre de 2013. La versión en castellano puede verse en <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>

¹⁰ En la versión en español de este párrafo se había omitido la palabra *vulnerable* en la última oración, y fue corregida por la Asociación Médica Mundial por sugerencia mía y de mi colega Ignacio Mastroleo.

¹¹ “Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente

no se especifica este concepto, solo se señala que pueden sufrir algún abuso o daño adicional.

El párrafo 20 también dedicado a los grupos vulnerables señala lo siguiente:

“La investigación médica en un grupo vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades o prioridades de salud de este grupo y la investigación no puede realizarse en un grupo no vulnerable. Además, este grupo podrá beneficiarse de los conocimientos, prácticas o intervenciones derivadas de la investigación” (Asociación Médica Mundial, 2013, párrafo 20”).

La formulación de este párrafo es similar a la versión anterior¹²; no obstante, se sacaron dos términos que ampliaban su alcance. Allí se hablaba de “grupo o *comunidad en desventajas o vulnerable*” y ahora se plantea la cuestión en términos de “grupo vulnerable” exclusivamente. Finalmente, en esta nueva versión se agrega que solo debe realizarse investigación con un grupo vulnerable cuando no pueda ser realizada en otros grupos no vulnerables. Esta prerrogativa, que apunta al resguardo y protección de estos grupos, se ve sensiblemente reducida en el caso de las investigaciones sociales en las que aquello que motiva la investigación es generalmente lo que hace a la persona o grupo vulnerable; por ejemplo, cuando se investiga con mujeres víctimas de violencia o con comunidades indígenas.

vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida” (Asociación Médica Mundial, 2008, párrafo 9).

¹² “La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados” (Asociación Médica Mundial, 2008, párrafo 17).

c. Las Pautas éticas de CIOMS y la Organización Mundial de la Salud

Otro documento de gran relevancia en materia de ética de la investigación son las guías éticas elaboradas por CIOMS y OMS en 1982 y revisadas en 1993 y 2002¹³. Estas guías fueron redactadas con el fin de abordar problemas éticos característicos de los países en desarrollo, y de hecho uno de los motivos de la renovación de la *Propuestas de pautas* de 1982 fue la investigación con poblaciones vulnerables¹⁴.

Tanto la versión de 1993 como la de 2002 brindan una definición de la vulnerabilidad:

“El término “vulnerabilidad” alude a una incapacidad sustancial para proteger intereses propios, debido a impedimentos como falta de capacidad para dar consentimiento informado, falta de medios alternativos para conseguir atención médica u otras necesidades de alto costo, o ser un miembro subordinado de un grupo jerárquico. Por tanto, se debiera hacer especial referencia a la protección de los derechos y bienestar de las personas vulnerables (Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 11)”.

¹³ Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*, Ginebra, 2002. El nombre de estas guías en 1982 varía ligeramente con respecto a la versión actual: *Propuesta de pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*.

¹⁴ CIOMS-OMS (2002, p. 4). Cito la versión de 2002 dado que el abordaje de la vulnerabilidad es similar en ambas. La diferencia principal es que en 2002 se dedica una pauta específica a este tema, la pauta 13, y se amplían los grupos considerados vulnerables. En la versión de 1993 el tema de los grupos vulnerables aparece en la pauta dedicada a la distribución equitativa de los costos y los beneficios (pauta 10). En CIOM-OMS (1982) se define el concepto de vulnerabilidad, pero se señalan de forma aislada algunos grupos vulnerable, como niños o personas con enfermedades mentales.

Además de esta primera definición, la versión de 2002 dedica una pauta específica, la pauta 13, a la “Investigación en que participan personas vulnerables”. Allí se señala que: “Son personas vulnerables las absoluta o relativamente incapaces de proteger sus propios intereses. Específicamente, pueden tener insuficiente poder, inteligencia, educación, recursos, fuerza u otros atributos necesarios para proteger sus intereses” (Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 48).

Luego de esta definición se mencionan numerosos grupos vulnerables: “[...] [G]rupos étnicos y raciales minoritarios, personas desamparadas, nómades, refugiados o desplazados, prisioneros, pacientes con enfermedades incurables, individuos sin poder político y miembros de comunidades no familiarizadas con conceptos médicos modernos” (Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud, 2002, p. 49).

También se alerta sobre la calidad del consentimiento informado en grupos subordinados como las fuerzas armadas o los estudiantes de medicina. En las pautas pueden identificarse dos enfoques de la vulnerabilidad: aquel que etiqueta grupos vulnerables (también denominado el enfoque de la *subpoblaciones*) y aquel que da una definición de la vulnerabilidad (Luna, 2009). La principal crítica que se le ha hecho al primer enfoque es que considera a todo el grupo como vulnerable sin distinguir al interior de él, haciendo que cualquier miembro de una comunidad indígena, por ejemplo, sea considerado vulnerable. Lo que este enfoque no considera es que una persona puede ser vulnerable por diversas razones y en distintos momentos de su vida. Una categoría inalterable de vulnerabilidad no permite identificar estas variaciones.

La definición de vulnerabilidad brindada en las pautas tiene un mayor potencial para dar cuenta de por qué una persona o grupo puede ser vulnerable; no obstante, el enfoque de las subpoblaciones ha recibido mayor atención. Esto puede deberse a que desde un punto de vista práctico, por ejemplo en la tarea de evaluación de los protoco-

los de investigación que realizan los comités de ética, resulta útil el enfoque basado en grupos vulnerables (Luna, 2009). Sin embargo, el hecho de generalizar y considerar todo un conjunto de personas como vulnerables no siempre da cuenta de la situación real que puede estar viviendo esa persona o grupo en relación con la investigación.

d. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* fue elaborada en 2005 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco, por sus siglas en inglés). Es la primera declaración en la que se vincula la bioética con los derechos humanos. El objetivo de la declaración es establecer un conjunto de principios universales que puedan dar respuesta a los dilemas y problemas éticos que se suscitan como resultado de los rápidos avances de la ciencia y la tecnología. En cuanto a su alcance, trasciende el ámbito concreto de la ética de la investigación y apunta a diversas cuestiones relacionadas de bioética y del cuidado de la salud en general. Está compuesta por quince principios y, entre ellos, el artículo 8 aborda el tema de la vulnerabilidad: “Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal”. “Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos” (Unesco, 2005, artículo 8).

La declaración da cuenta de dos conceptos distintos de la vulnerabilidad: entendida como una característica intrínseca o universal de todo ser humano y como una característica variable o selectiva de determinadas personas o grupos. La primera oración del artículo 8 hace referencia al primer sentido y alude al respeto por la vulnerabilidad humana, y la segunda, al otro, y lo plantea en términos de protección y respeto de determinados individuos y grupos especialmente vulnera-

bles. En ocasiones estos enfoques son presentados como contrapuestos; no obstante, pueden coexistir siempre y cuando se explicita el alcance de cada concepto y la posibilidad de aplicación de cada uno de ellos. La dificultad que permanece con las posiciones que defienden una vulnerabilidad universal es que pueden terminar debilitando este concepto desde un punto de vista normativo al enfatizar la universalidad de este¹⁵.

También se menciona a la vulnerabilidad en el preámbulo y en el artículo 24. En el primer caso se señala la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética teniendo en cuenta especialmente las necesidades de: “[...] los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables” (Unesco, 2005, preámbulo). En el artículo 24 —dedicado a la cooperación internacional— se afirma que los Estados deberán fomentar y promover la solidaridad entre: “[...] [I]ndividuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados” (Unesco, 2005, artículo 24).

En la declaración no se define el concepto de vulnerabilidad (Solbakk, 2011), sino que se plantean las condiciones que harían vulnerables a estos individuos, familias y poblaciones: las enfermedades, la falta de recursos o algunos factores personales, sociales o ambientales. A este respecto la declaración es similar a los documentos ya analizados, al no definir la vulnerabilidad y señalar condiciones que harían a determinados grupos vulnerables. Lo que la declaración agrega es el énfasis en la cooperación internacional y la promoción de la solidaridad a nivel global con grupos vulnerables.

Hasta aquí he analizado cómo aparece el concepto de vulnerabilidad en los principales documentos y guías de bioética y ética de la

¹⁵ Para una crítica a esta perspectiva ver Luna (2009).

investigación biomédica¹⁶. Una de las principales dificultades de estos documentos es que presentan a los grupos vulnerables siguiendo el enfoque de las subpoblaciones, esto es, reuniendo a todo un conjunto de personas bajo esta categoría sin distinguir en el interior de esta¹⁷. Esto propicia una concepción esencialista y rígida del concepto de vulnerabilidad al incluir a determinados sujetos bajo una misma denominación sin hacer un análisis crítico de la categorización de la persona como perteneciendo a este grupo vulnerable en particular (por ejemplo, cuando se presenta a las mujeres embarazadas como vulnerables per se).

IV. Vulnerabilidad y ética de la investigación: perspectivas actuales

En el ámbito académico de la ética de la investigación hubo varios desarrollos en torno a la vulnerabilidad. En lo que sigue haré una reconstrucción de las concepciones de la vulnerabilidad más significativas desde un punto de vista teórico o práctico, esto es, en cuanto a su fundamentación o proyección para ser aplicadas en contextos concretos de ética de la investigación¹⁸.

¹⁶ A nivel nacional, diversos países incluyen en sus regulaciones pautas o artículos específicos para investigar con grupos vulnerables. En Canadá rige actualmente la *Declaración de política del Consejo Tripartito* en la cual se aborda este tema. En Estados Unidos tanto la *Common rule*, como otros documentos dedicados a la ética de la investigación abordan la problemática de la vulnerabilidad. La Comisión Nacional Asesora de Bioética de Estados Unidos (NBAC, por sus siglas en inglés) dedica un apartado a la vulnerabilidad en un reporte elaborado en 2001. En Argentina tanto la Resolución 1480/2011 del Ministerio de Salud, como la Disposición 6677/2010 de la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) abordan el tema de la inclusión de personas en situación de vulnerabilidad.

¹⁷ Sigo a Luna (2009) en las críticas al enfoque de las subpoblaciones.

¹⁸ Existen diversos artículos que sistematizan el concepto de vulnerabilidad, entre ellos se destacan el de Ruof (2004), Liamputtong (2007), Luna (2009), Solbakk (2011) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012).

a. Vulnerabilidad y ética de la investigación biomédica

“No es una exageración decir que en la mente de muchos investigadores el sujeto de investigación paradigmático sigue siendo en cierto modo una persona madura, respetable, moderadamente bien educada, de mente clara, que sabe leer y escribir, [esto es] un ciudadano de EE.UU. bien posicionado y autosuficiente –un varón que es capaz de entender un formulario de consentimiento [informado] de 12 páginas y que es capaz de actuar de forma inteligente en función de su contenido”.

Kipnis (2001, p. G-1)

En 2001 se publicó un artículo elaborado por Kenneth Kipnis (2001) a pedido de la Comisión Nacional Asesora de Bioética (*National Advisory Commission*) de Estados Unidos. En dicha publicación se presenta un enfoque analítico y una taxonomía de la vulnerabilidad. El autor se propone dar respuesta a la pregunta: ¿qué hace vulnerable a una persona en el contexto de una investigación biomédica? Su objetivo es presentar un punto de vista alternativo a la simple enumeración de poblaciones vulnerables.

Kipnis señala seis tipos de vulnerabilidades y posteriormente agrega una séptima: cognitiva, a la autoridad, deferencial, médica, distributiva (*allocational*), de infraestructura y social¹⁹. El autor presenta las diferentes vulnerabilidades en forma de interrogantes: ¿el potencial participante tiene la capacidad para decidir si quiere participar en la investigación? (vulnerabilidad cognitiva). ¿Está sujeto a la autoridad de otros para decidir? (vulnerabilidad jurídica). ¿Muestra señales de deferencia hacia otras personas que puedan esconder su no deseo de participar? (vulnerabilidad deferencial). ¿Tiene alguna condición médica grave que lo predisponga como candidato a participar de una

¹⁹ Ver Kipnis (2001, pp. G-5, G-6) para el desarrollo de las primeras seis vulnerabilidades y Kipnis (2003, p. 110) para la séptima.

investigación? (*Vulnerabilidad médica*). ¿Carece de bienes sociales básicos que podría recibir si participa de la investigación? (vulnerabilidad distributiva). ¿El lugar donde va a realizarse la investigación cuenta con la infraestructura necesaria para llevarla adelante? (vulnerabilidad de infraestructura). ¿El posible participante pertenece a un grupo social cuyos derechos e intereses han sido subestimados? (vulnerabilidad social) (Kipnis, 2001, 2003).

Estas vulnerabilidades pueden coexistir en una misma persona (Kipnis, 2004). Esta posición ha recibido algunas críticas ligadas principalmente al énfasis puesto en el consentimiento informado. No obstante, estas críticas no son completamente acertadas. Como señala Kipnis (2004), solo las dos primeras vulnerabilidades apuntan al consentimiento informado, mientras que el resto pone de manifiesto que a pesar de que medie un consentimiento informado la investigación puede no ser permisible desde un punto de vista ético. También se ha señalado que la idea de una taxonomía da cuenta de cierta rigidez en el estado de cosas al que alude (Luna, 2009). En respuesta a esto se destaca el valor práctico de una taxonomía para ser aplicada a ámbitos concretos de investigación. Este artículo ha sido uno de los primeros y más sistemáticos para encarar la temática de la vulnerabilidad en ética de la investigación.

Unos años más tarde, en 2003, se publicó un artículo en la revista *Bioethics* cuyo fin era destacar la relevancia del concepto de vulnerabilidad para el ámbito general de la bioética. En él se intenta dar respuesta al siguiente interrogante: “¿qué condiciones hacen que individuos, grupos o incluso países enteros sean considerados vulnerables?” (Macklin, 2003, p. 472). La autora, Ruth Macklin, circunscribe el análisis a dos ámbitos concretos: las investigaciones multinacionales y la situación de la mujer en determinados contextos socioculturales. Vincula el concepto de vulnerabilidad con las nociones de explotación y daño, y señala posibles escenarios en los cuales es presumible que grupos vulnerables sean explotados o dañados. Recientemente esta

autora ha abordado la temática de la vulnerabilidad vinculada a temas de investigación, salud y género²⁰.

Ese mismo año y en la misma revista, se publicó un artículo que propone una distinción entre el concepto de vulnerabilidad y el de susceptibilidad. Su autor, Miguel Kottow, retoma los dos sentidos del concepto de vulnerabilidad propuestos por Onora O’Neill. Ella señala que los seres humanos son persistentemente vulnerables, por cuanto especie animal al depender para su protección y subsistencia de otros; y variable y selectivamente vulnerables en determinadas circunstancias por obra de otras personas o instituciones (O’Neill, 1996). Kottow en su artículo distingue entre la vulnerabilidad y la susceptibilidad. La primera de ellas hace referencia a la vulnerabilidad como una condición de todo ser humano mientras que la segunda es un estado de privación que predispone a la persona a sufrir mayores daños. Las personas vulnerables, señala, “están intactas pero en riesgo”, y las susceptibles “ya han sido dañadas” (Kottow, 2003, p. 464). Si bien este artículo en una primera lectura parece “crítico” respecto de la noción de vulnerabilidad, su intención es introducir distinciones que promuevan una mejor y más adecuada protección de las personas involucradas. Otros autores y documentos mantienen esta distinción entre un sentido de la vulnerabilidad como una característica propia de los seres humanos y otro sentido (o noción) que haría referencia a una vulnerabilidad creada, contextual o mayor a la habitual²¹. Como señalé líneas atrás, estas dos visiones pueden coexistir siempre y cuando se explicita el alcance de cada uno de los conceptos.

²⁰ La autora retoma los conceptos de vulnerabilidad de Hurst (2008) y Luna (2009). Ver Macklin (2012).

²¹ Ver UNESCO (2005), Solbakk (2011) y Rogers, Mackenzie y Dodds (2012). Estas autoras, por ejemplo, plantean este debate en términos de la vulnerabilidad universal o en sentido ontológico y la vulnerabilidad contextual o mayor que la habitual. Rogers, Mackenzie y Dodds (2012: 12).

En 2004 el *Kennedy Institute of Ethics Journal* dedicó un número de la serie *Notas de alcance (Scope Notes)* a la vulnerabilidad y las poblaciones vulnerables. En esta publicación no se desarrolla un concepto de vulnerabilidad, sino que se compilan y muestran diversas publicaciones que aluden a la vulnerabilidad en ámbitos vinculados al cuidado de la salud y la investigación biomédica. Esta publicación ha puesto de manifiesto la importancia del tema y se ha constituido como una fuente de consulta sobre este. Ese mismo año en *The American Journal of Bioethics (AJOB)* se publicó un artículo muy crítico sobre el concepto de vulnerabilidad escrito por Carol Levine *et al.*: “*The limitations of ‘Vulnerability’ as a Protection for Human Research Participants*”²². El propósito del artículo era cuestionar la relevancia del concepto de vulnerabilidad para ser utilizado en el contexto de la ética de la investigación con seres humanos.

Las críticas principales apuntaron a cuestionar la categoría misma de vulnerabilidad por: 1. ser demasiado amplia y abarcar prácticamente cualquier potencial participante de una investigación; 2. ser demasiado acotada al vincular la vulnerabilidad exclusivamente con la dificultad para brindar un consentimiento informado, y 3. estereotipar a las personas que caen bajo esta categoría, por ejemplo, al considerar que toda mujer embarazada o cualquier miembro de una minoría étnica es vulnerable por pertenecer a la categoría general de población vulnerable (Levine *et al.*, 2004).

Levine *et al.* objetaron también el énfasis excesivo en el consentimiento informado, ya que este no aseguraría por sí solo la protección de las poblaciones vulnerables de otros posibles daños vinculados a su participación en la investigación. También plantearon que es necesario atender a otras características de la investigación como el ámbito institucional donde se realiza, el contexto económico y social, así como

²² Los autores fueron Carol Levine, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler y Jeremy Sugarman.

las particularidades mismas de la investigación en cuestión con el fin de asegurar una protección adecuada de las/os participantes (Levine *et al.*, 2004).

El artículo de Levine *et al.* colaboró paradójicamente con un proceso de revitalización de la noción de vulnerabilidad. Si bien las/os autoras/es se proponían cuestionar la actualidad de dicho concepto, la respuesta de la comunidad académica fue contraria a la esperada. Primero, porque este artículo fue presentado junto con diecinueve comentarios, gran parte de los cuales defendían la relevancia del concepto de vulnerabilidad. Algunos de los defensores de este concepto afirmaban que aunque necesita ser revisado y ampliado sigue siendo una categoría relevante para la ética de la investigación (Campbell, 2004; Kipnis, 2004). Segundo, porque en los años subsiguientes comenzaron a surgir nuevas y diversas concepciones de la vulnerabilidad vinculadas a temas de ética de la investigación con seres humanos y cuidado de la salud, relacionadas con cuestiones de género y con temas de bioética y salud pública, por mencionar algunas de ellas.

En 2008, en la revista *Bioethics*, se presentó un artículo sobre la vulnerabilidad en el cual esta es analizada tanto en el contexto de la investigación biomédica, como en el de la atención y el cuidado de la salud. Su autora, Samia Hurst, señala que es un concepto ubicuo aunque relevante para la bioética. La autora introduce una distinción entre diferentes concepciones de la vulnerabilidad basadas en el consentimiento informado, en el daño o visiones comprensivas (Hurst, 2008). Esta distinción ha sido superada actualmente por la variedad de nuevas concepciones de la vulnerabilidad. Hurst propone considerar la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la posibilidad incrementada de sufrir algún daño (Hurst, 2008). Una de las limitaciones de este concepto es cómo implementar “protecciones especiales” cuando existen serios obstáculos para asegurar “protecciones no especiales” (protecciones básicas), como sucede frecuentemente en el marco de las investigaciones de las ciencias

sociales. Este concepto recoge una intuición de gran importancia que es la de vincular la vulnerabilidad a la posibilidad de sufrir un daño mayor. El inconveniente es que su propuesta queda circunscripta a determinados ámbitos en los que existen ciertos estándares de protección de los sujetos de investigación.

Ese mismo año, Wendy Rogers y Angela Ballantyne (2008), siguiendo la definición de poblaciones vulnerables presente en las *Pautas éticas* de CIOMS y OMS, destacan la importancia de la posibilidad incrementada de daño cuando se investiga con estos grupos. Introducen una distinción entre vulnerabilidad intrínseca y extrínseca; la primera, basada en características propias de los individuos como la edad o alguna condición cognitiva, y la segunda fundada en circunstancias externas como la pobreza o la falta de educación o poder. Luego analizan estos distintos aspectos y señalan algunas sugerencias de orden práctico para investigar con grupos vulnerables. Muchas de las recomendaciones propuestas por estas autoras suponen un buen funcionamiento de estrategias y prácticas de protección de los sujetos de investigación y la existencia de comités de ética, condiciones no siempre presentes en países de bajos recursos o en contextos en los que no se realiza una revisión ética sistemática de las investigaciones.

En 2009 se publicó un artículo en el *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)*, en el que se critica la visión tradicional de la vulnerabilidad basada en las subpoblaciones y se pone en duda el punto de vista defendido por Levine *et al.* Allí se desarrolla una concepción de la vulnerabilidad basada en la noción de “capas de vulnerabilidad”. Su autora, Florencia Luna, propone considerar la vulnerabilidad como un concepto relacional y dinámico. En este sentido, se es vulnerable en relación con ciertas condiciones contextuales que propician y acentúan esta vulnerabilidad, que a su vez pueden modificarse, y se evita así etiquetar “clases de personas vulnerables”; además, valiéndose de la metáfora de las “capas de vulnerabilidad” permite identificar diferentes vulnerabilidades (Luna, 2009).

Esta perspectiva de la vulnerabilidad permite dar cuenta de cómo una persona puede ser vulnerable en ciertos contextos o circunstancias determinadas, y cómo puede no ser vulnerable bajo otras circunstancias. A su vez, evita estigmatizar y etiquetar rígidamente a la persona como vulnerable. Finalmente, permite pensar en diferentes tipos de protecciones y salvaguardas a la hora de diseñar o evaluar un protocolo de investigación.

En 2011 Jan Helge Solbakk reconstruyó varios de los desarrollos actuales sobre la vulnerabilidad y destacó especialmente la visión defendida en la declaración de la Unesco analizada anteriormente. El autor plantea dos regímenes de protección fundados en esta doble naturaleza de la vulnerabilidad: “El primero es un régimen basado en los derechos humanos que apunta a la protección de la vulnerabilidad permanente o universal [...] El segundo apunta al manejo de estados y situaciones accidentales de vulnerabilidad ‘perdida’, es decir, formas de vulnerabilidad que exigen medidas adicionales de protección” (Solbakk, 2011, p. 96).

Estos regímenes aluden a la primera y segunda parte del artículo 8 de la declaración de la Unesco citado previamente. Como señalé, estos dos sentidos de la vulnerabilidad pueden coexistir en cuanto hacen referencia a aspectos diferentes de los seres humanos. No obstante, los debates actuales suelen versar sobre el segundo sentido de la vulnerabilidad, más complejo de fundamentar que el primero basado en los derechos humanos.

En 2012 y 2013 un conjunto de autoras desarrollaron un concepto de vulnerabilidad basado en la noción de *fuentes de vulnerabilidad*. En 2012 Wendy Rogers, Catriona Makenzie y Susan Dodds publicaron un artículo en el *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* en el que destacan la importancia de dicho concepto para la bioética en general y para la ética de la investigación y la salud pública en particular. Reconstruyen diversos enfoques sobre la vulnerabilidad tanto en ética aplicada, como en la filosofía en general (reto-

man a Goodin, Hurst, Luna, entre otros). Además, recogen la idea de la vulnerabilidad universal u ontológica como característica general de los seres humanos y la de vulnerabilidad contextual o “mayor que la habitual”, en cuanto condición particular de determinadas personas o grupos (Rogers, Mackenzie, Dodds, 2012). Las autoras enfatizan la necesidad de promover la autonomía y resiliencia de las personas vulnerables y evitar visiones extremadamente paternalistas.

Así mismo, estas autoras proponen una taxonomía que incluye tres tipos de vulnerabilidades: la inherente, la situacional y la patogénica (un subtipo de esta última). La vulnerabilidad inherente se funda en la idea de la condición humana y su corporalidad y dependencia de otros (edad, género, etc.). La vulnerabilidad situacional depende del contexto social, político y económico de la persona. La vulnerabilidad patogénica surge de relaciones sociales o familiares disfuncionales²³. Esta taxonomía no resulta, en la práctica, fácil de aplicar porque los distintos tipos de vulnerabilidad se solapan entre sí haciendo difícil de determinar quién es o no vulnerable. Por ejemplo, no queda claro si ser mujer es en sí ser vulnerable. Según esta taxonomía el género es una característica de la vulnerabilidad inherente, pero parecería también que el contexto —la vulnerabilidad situacional— puede tener injerencia en considerar o no a una mujer como vulnerable. Por otra parte, esta taxonomía supone conceptos sumamente complejos como una relación social funcional o no patogénica. No se ofrecen criterios para determinar una relación de tales características; por tanto, resulta difícil afirmar si la relación en cuestión es o no patogénica. Además, es cuestionable el uso de la idea de lo patogénico en este contexto en particular y aludir con ella a las relaciones sociales dadas las connotaciones biologicistas de esta noción.

En un artículo posterior publicado en la revista *Bioethics* Margaret Meek Lange, Wendy Rogers y Susan Dodds explicitan con más deta-

²³ Ver Rogers, Mackenzie y Dodds (2012, pp. 24, 25), que a su vez señalan que las vulnerabilidades pueden ser posibles u ocurrentes.

lle la taxonomía de la vulnerabilidad propuesta en el artículo citado anteriormente e identifican un conjunto de deberes para aquellas/os que investigan con grupos vulnerables. Estos deberes son minimizar los riesgos, no generar vulnerabilidades patogénicas y promover la autonomía (Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013). Como señalé en otros casos, estos deberes suponen un funcionamiento adecuado de estrategias de protección de los sujetos de investigación no siempre presentes en muchos contextos de investigación.

Hasta aquí he reconstruido las perspectivas actuales más destacadas sobre el concepto de vulnerabilidad en el contexto general de la ética de la investigación biomédica. Las críticas a este concepto dieron lugar a toda una nueva generación de conceptos de vulnerabilidad que incluyen perspectivas muy diversas que van desde considerar la vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial, hasta considerarla como un principio ético e incluso se ha propuesto una nueva taxonomía de esta. A continuación señalaré los desarrollos en torno a este concepto en el ámbito de la ética de la investigación en ciencias sociales.

b. Vulnerabilidad y ética de la investigación en ciencias sociales

“[L]os investigadores no son ajenos al contexto en el que se encuentra un participante vulnerable, sino que son inevitablemente parte de ese contexto, y por lo tanto, una vez que comienza la investigación son una fuente potencial de una nueva o exacerbada vulnerabilidad”.

Rogers, Mackenzie y Dodds (2012, p. 337)

En el campo de la investigación en ciencias sociales el concepto de vulnerabilidad es una noción escasamente abordada tanto en la bibliografía especializada, como en las guías éticas. Si bien se realizan numerosas investigaciones con grupos sumamente vulnerables, el análisis del concepto de vulnerabilidad y su vinculación con

la investigación social no ha sido problematizado suficientemente.

En este ámbito no existe una guía o código de ética que sea aplicado y exigido internacionalmente, sino que en cada país varía el estatus de protección de los aspectos éticos de estas investigaciones y el abordaje de las distintas cuestiones éticas.

Algunas guías de las ciencias sociales se refieren a individuos y grupos vulnerables. Generalmente, se asocia la vulnerabilidad a la disminución de las capacidades cognitivas (Social Research Association, 2003) o a la edad del participante²⁴. Por ejemplo, el *Código de ética* de la Asociación Americana de Sociología (ASA, por sus siglas en inglés) afirma lo siguiente: “Al llevar a cabo una investigación con poblaciones vulnerables (por ejemplo, con jóvenes, con poblaciones que han migrado recientemente, con enfermos mentales), los sociólogos deben tener especial cuidado para asegurar que se comprenda la naturaleza voluntaria de la [participación en la] investigación y que el consentimiento obtenido no sea coaccionado” (Asociación Americana de Sociología, 2005, 14).

Las *Guías éticas* de la Asociación de Investigación Social del Reino Unido señalan que las poblaciones vulnerables incluyen a: “... [L]os niños, las personas con una discapacidad intelectual, o los que están en relación de dependencia con el investigador [...]” (Social Research Association, 2003, p. 30). Y advierten que la principal dificultad con estos grupos es la obtención del consentimiento informado.

Los *Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades* elaborados por el comité de ética del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. (Conicet)²⁵ mencionan como grupos vulnerables a los niños y a los jóvenes, y sugieren promover su protección siguiendo declaraciones existentes: “Cuando

²⁴ Ver, por ejemplo, American Sociological Association (1999), Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006) y British Educational Research Association (2012).

²⁵ Es una de las agencias principales de investigación de Argentina.

los que participan en la investigación son niños, jóvenes o cualquier grupo altamente vulnerable deben ser protegidos conforme a sus características y a las normativas vigentes referentes a los Derechos del Niño” (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 2006, p. 2).

En muchos casos, como en los señalados, no se define el concepto de vulnerabilidad y se lo vincula con la incapacidad de las/os participantes para brindar un consentimiento informado y sin indicar qué tipo de protecciones y medidas preventivas pueden implementarse. También se mencionan como grupos vulnerables, aunque lateralmente, a los inmigrantes (Asociación Americana de Sociología, 1999) y a las minorías étnicas o religiosas (Asociación Americana de Sociología, 2011).

En el ámbito académico ha habido algunos desarrollos en torno a la vulnerabilidad y la investigación social. Entre ellos se destacan los trabajos de Joan Sieber (1992), Joan Sieber y Martin Tolich (2013), Nik Brown *et al.* (2004) y Pranee Liamputtong (2007).

Sieber (1992) aborda la problemática de la inclusión de poblaciones vulnerables en las investigaciones sociales y aplica dicho concepto para la investigación con personas con VIH SIDA y para investigar con niños y adolescentes. En dicha publicación brinda una definición de la vulnerabilidad basada en siete tipos principales de vulnerabilidades. De acuerdo con esta definición las personas pueden ser vulnerables porque: 1. son visibles o famosas; 2. carecen de recursos o autonomía; 3. están estigmatizadas; 4. están en una posición de dependencia; 5. porque no pueden hablar por sí mismas; 6. porque están involucradas en actividades ilegales, y 7. porque están emparentadas con aquellos que van a investigar. Para cada tipo de vulnerabilidad señala distintas personas, y con ello logra una extensa lista de casi cincuenta grupos vulnerables. Este listado de personas vulnerables tiene las mismas dificultades que las señaladas para el enfoque de las subpoblaciones: etiqueta todo un conjunto de personas con una categoría sin distinguir en el interior de esta. Por ejemplo, señala que las

mujeres o los homosexuales son vulnerables, lo cual es cuestionable, ya que habría que considerar su situación particular y el contexto y el momento histórico en el que se encuentran (Sieber, 1992).

Esta clasificación ha sido dejada de lado por la misma autora en publicaciones posteriores (el texto citado es de 1992) y recientemente en coautoría con Tolich ha presentado una versión más simplificada del concepto de vulnerabilidad y la ha asociado con la problemática de los riesgos: “[El término] *vulnerabilidad* [...] hace referencia a las personas que no están en posición de evaluar los riesgos o de negarse a padecer estos riesgos” (Sieber y Tolich, 2013, p. 11).

En esa misma publicación se recupera la idea de una taxonomía de la vulnerabilidad y se retoma la propuesta de Kipnis. Por su parte, Brown *et al.* hacen un análisis de los problemas éticos más acuciantes que enfrentan las/os científicas/os sociales al realizar investigación en países en desarrollo con poblaciones sumamente vulnerables. Las definen de la siguiente manera: “Las poblaciones vulnerables no están en condiciones de ejercer su derecho a elegir y dar su consentimiento para participar de una investigación” (Brown *et al.*, 2004). Señalan que estos países, dadas las vulnerabilidades que los caracterizan, merecen la más estricta revisión ética posible, pero justamente son regiones en las que no siempre existen mecanismos de revisión ética o posibilidades de implementarlos (Brown *et al.*, 2004, pp. 3, 4).

Este trabajo forma parte de una iniciativa para establecer un marco ético en el contexto del Consejo de Investigación Social y Económica del Reino Unido. A pesar de que su objetivo se restringe a regular las investigaciones que reciban fondos de este consejo, su énfasis en las poblaciones vulnerables y los países en desarrollo es sumamente relevante y excepcional para el caso de las ciencias sociales. No obstante, la definición que dan de los grupos vulnerables es muy acotada al ser reducida a la imposibilidad de brindar un consentimiento informado. Como se ha señalado anteriormente, la imposibilidad de consentir es solo uno de los aspectos de la vulnerabilidad.

Una de las obras más importantes en torno a la vulnerabilidad y la investigación social es el libro de la antropóloga Pranee Liamputtong *Investigando a los vulnerables* (2007) (*Researching the Vulnerable*). Este libro ofrece una guía metodológica exhaustiva para investigar con grupos vulnerables. La autora se propone destacar la variedad de desafíos, particularidades y el compromiso por parte del equipo de investigación que implica la investigación con estos grupos. De hecho, incluye la investigación con poblaciones vulnerables dentro de lo que se ha denominado como la *investigación en temas sensibles* (*sensitive research*). Esto es la investigación de actitudes y comportamientos considerados privados o íntimos, cuya revelación puede causar censura, malestar o puede desacreditar o incriminar a las personas involucradas. Los temas generalmente considerados sensibles son aquellos difíciles de abordar, como “el trauma, el abuso, la muerte, la enfermedad, los problemas de salud, la violencia, el crimen –que generan reflexiones sobre el rol de las emociones en la investigación” (Liamputtong, 2007, p. 5).

La autora señala que el enfoque cualitativo es el adecuado para investigar con estos grupos porque es flexible, no estructurado y apunta a comprender las experiencias subjetivas y las propias interpretaciones de las/os participantes (Liamputtong, 2007). Estas características lo hacen adecuado para investigar con grupos vulnerables. Una de las dificultades que presenta este libro es que no se brinda un concepto unificado de la vulnerabilidad, sino que se enumeran multiplicidad de grupos vulnerables y se utilizan varios términos como equivalentes:

“Con el término ‘vulnerable’, ‘de difícil acceso’ y ‘poblaciones ocultas’ hago referencia a varios grupos sociales: personas sin hogar, niños y adolescentes, personas mayores, personas con discapacidad, personas con enfermedades crónicas y terminales, mujeres que han sido víctimas de violencia, como la violación y

la violencia doméstica, los trabajadores sexuales tanto femeninos como masculinos, los hombres gay y las lesbianas, las poblaciones indígenas, las personas pertenecientes a minorías étnicas, los enfermos mentales, los usuarios y vendedores [*dealers*] de drogas ilegales, y los que se ven afectados por enfermedades estigmatizantes como las enfermedades mentales y el VIH/SIDA. La lista no es exhaustiva, pero estos grupos de personas son a menudo difíciles de alcanzar, son los silentes, los ocultos, los desviados, los prohibidos, los marginados y, por lo tanto, grupos “invisibles” de la sociedad (Stone 2003) (Liamputtong, 2007, p. 4)”.

A lo largo del libro se registran numerosas investigaciones con estos grupos. Mostrar tal variedad de grupos vulnerables es parte de la intención de la autora de plantear el panorama más amplio posible en torno al tema de la vulnerabilidad dada la escasez de trabajos sobre este. Pero, como señalé, es necesario especificar con mayor detalle el concepto de vulnerabilidad para evitar una superpoblación de grupos vulnerables, y para poder diseñar estrategias de protección adecuadas para estas personas y grupos.

Otros/as autores/as aluden al concepto de vulnerabilidad en el contexto específico de una investigación social. Fontes (2004) indaga en torno al concepto de vulnerabilidad para el caso de la investigación en temas de violencia contra las mujeres. Loo (1982) utiliza el concepto de *poblaciones vulnerables* y lo vincula a la investigación de fenómenos sociales con personas de bajos recursos y niños autistas, entre otros. Jacobsen y Landau (2003) plantean los desafíos éticos y metodológicos de investigar con personas desplazadas y refugiados, y aluden a estos como *grupos vulnerables*.

Finalmente, cabe destacar que si bien existen algunas iniciativas recientes que promueven el análisis de los problemas éticos al investigar con poblaciones vulnerables, este tópico no ha sido abordado en profundidad.

V. Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en ética de la investigación social

El debate en torno a la vulnerabilidad en ética de la investigación se caracterizó, en un primer momento, por ser un debate aislado. En los últimos años, se incrementó la atención brindada a este tema. Una de las consecuencias de esto es la existencia actual de una multiplicidad de conceptos y perspectivas sobre la vulnerabilidad.

Uno de los inconvenientes de los avances recientes en torno a la vulnerabilidad es que resultan inadecuados para ser utilizados en el contexto de la investigación en ciencias sociales. Esto sucede, por ejemplo, con la propuesta de Hurst (2008). La autora define el concepto de vulnerabilidad como un reclamo válido para recibir una protección especial dada la incrementada posibilidad de sufrir un daño mayor. Una de las principales dificultades de este concepto es cómo justificar e implementar “protecciones especiales” cuando existen serios obstáculos para asegurar “protecciones no especiales” (protecciones básicas), como sucede habitualmente en el contexto de la ética de las investigaciones en ciencias sociales. Lo mismo sucede con la propuesta de Rogers y Ballantyne (2008) quienes realizan algunas sugerencias para investigar con grupos vulnerables que suponen un desarrollo y buen funcionamiento de estrategias de protección de los sujetos de investigación, y por tanto terminan siendo aplicables solo localmente. Por ejemplo, plantean el beneficio compartido de los resultados, la capacitación continua, la consulta con la comunidad que va a ser estudiada, entre otras sugerencias. Si bien son objetivos loables, son difícilmente aplicables en muchos contextos de investigación biomédica y social.

Otros planteos resultan demasiado generales para poder ser aplicados al contexto de la investigación en ciencias sociales. Este es el caso de la propuesta de Kottow (2003) y Solbakk (2011) cuyo objetivo principal es fundamentar un concepto general o universal de vulnerabilidad humana. El punto de vista defendido por los autores, como señalé, resulta difícil de llevar a la práctica.

Otras perspectivas, como la de Rogers *et al.* (2012), presentan algunas dificultades para ser aplicadas en el contexto de una investigación (ya sea biomédica o social). Las autoras introducen distinciones como vulnerabilidad inherente/situacional sin dar criterios claros para determinar a qué alude cada concepto. Lo mismo sucede con la noción de vulnerabilidad patogénica a la que hice referencia más arriba. Por otra parte, plantear la vulnerabilidad en términos de intrínseca o inherente, salvo para el caso de las/os niñas/os, podría estigmatizar a la persona así señalada o dar cuenta de un estado de vulnerabilidad inalterable. Por tanto, se pone en duda la utilidad de dicha distinción para ser aplicada en el contexto de una investigación.

En ciencias sociales, como vimos, suele predominar el enfoque de los grupos vulnerables o enfoque de las subpoblaciones. Así mismo, suelen prevalecer concepciones de la vulnerabilidad ligadas a la disminución en las capacidades cognitivas o a la edad, y por tanto asociadas a la dificultad para brindar un consentimiento informado, dejando de lado consideraciones vinculadas al contexto social y político en el que se encuentran los participantes que pueden incidir en la vulnerabilidad.

Como señalaba líneas atrás, no es mi intención complejizar aún más el debate sobre la vulnerabilidad, sino sistematizar la labor realizada y esbozar una nueva perspectiva sobre la vulnerabilidad.

VI. Hacia un concepto de vulnerabilidad aplicable a las investigaciones sociales

He señalado los puntos críticos de las concepciones de la vulnerabilidad presentadas en los últimos apartados. Quisiera destacar a continuación los aspectos más significativos de estos desarrollos teóricos en torno a la vulnerabilidad, lo cual me permitirá presentar luego un concepto de vulnerabilidad que puede ser de utilidad para la investigación en ciencias sociales.

De los documentos internacionales considero que la definición de vulnerabilidad brindada por las *Pautas éticas* de CIOMS y OMS

(2002), como la *imposibilidad de proteger los propios intereses*, constituye una base sólida para poder pensar quién es vulnerable en el contexto de una investigación, por cuanto esta definición recoge la idea de que la persona en cuestión no está en la mejor situación posible para afrontar determinados acontecimientos (en este caso, involucrarse en una investigación).

La concepción analítica de Kipnis (2001) permite dar una idea cabal de la vulnerabilidad en el contexto de una investigación, especialmente la biomédica. La taxonomía propuesta por él da cuenta de ciertas condiciones, características o aspectos de la persona, de su vínculo con otros y del entorno en el que se encuentra que pueden hacerla vulnerable. Esta taxonomía tiene gran relevancia al ser aplicada en contextos concretos de investigación²⁶.

En cuanto a la propuesta de Luna (2009), quisiera destacar la noción de las *capas de vulnerabilidad*. Esta metáfora permite pensar un concepto no esencialista de vulnerabilidad, que contempla la posibilidad de revertir tales circunstancias y puede revertir la situación de vulnerabilidad de la persona en cuestión. Por su parte, Rogers *et al.* se destacan en su propuesta prospectiva y en su énfasis en la promoción de la autonomía y la resiliencia de las personas vulnerables, esto es, reforzar la capacidad de las personas de asumir situaciones difíciles y sobreponerse a ellas (Rogers, Makenzie, Dodds, 2012; Meek Lange, Rogers, Dodds, 2013).

Retomo también la labor de Sieber y Tolich (2013), unos de los pocos autores que abordan la temática de la vulnerabilidad específicamente en ciencias sociales. Ellos vinculan la vulnerabilidad a la problemática de los riesgos y retoman la taxonomía propuesta por Kipnis.

Basándome en los desarrollos previos y teniendo en cuenta las características particulares de la investigación en ciencias sociales, es

²⁶ Aunque como toda taxonomía deja entrever cierta rigidez del estado de cosas al que alude. Es por esto que mi propuesta, que desarrollaré en los próximos párrafos, apuntará a minimizar esto.

posible comprender entonces la vulnerabilidad de la siguiente manera: una persona o grupo se encuentra en una situación de vulnerabilidad si no es capaz de velar por su bienestar o intereses, o no está en posición de evaluar los riesgos de participar de una investigación.

Este concepto de vulnerabilidad puede ser predicado de personas y grupos. Los términos de bienestar e intereses deben ser entendidos en un sentido amplio que incluya el bienestar físico, psíquico y emocional; y la noción de intereses debe ser comprendida de forma tal que incluya cuestiones materiales e inmateriales (como creencias, valores o deseos). Este concepto preliminar de vulnerabilidad puede ser especificado según diversos criterios. Basándome parcialmente en la propuesta de Kipnis²⁷ y de Luna, es posible identificar distintos tipos de vulnerabilidades que pueden coexistir en una persona o grupo: vulnerabilidad cognitiva, vulnerabilidad a la autoridad, vulnerabilidad deferencial, vulnerabilidad física, vulnerabilidad distributiva, vulnerabilidad contextual, vulnerabilidad social y vulnerabilidad cultural.

Mi propuesta difiere de la de Kipnis (2001) en tres aspectos principalmente: 1. se agrega la vulnerabilidad cultural; 2. se reemplaza la vulnerabilidad médica por la vulnerabilidad física, y 3. la vulnerabilidad de infraestructura es sustituida por la vulnerabilidad contextual. Hago referencia con esta última a aquellas características del contexto social y político donde se enmarca la investigación que puede tener injerencia en el desarrollo de la investigación y que puede atentar contra la integridad de la persona participante²⁸. Con vulnerabilidad física aludo de forma general a aquellas condiciones que pueden exponer a las/os posibles participantes a diversos riesgos ligados a sus condiciones o capacidades físicas, ya sea estar imposibilitado para caminar

²⁷ Ver apartado “Vulnerabilidad y ética de la investigación biomédica”.

²⁸ Las cuestiones institucionales o de infraestructura —ligadas, en la reconstrucción de Kipnis, a los establecimientos donde se realizan las investigaciones biomédicas— quedarían contempladas dentro de este concepto de vulnerabilidad contextual.

o poseer una condición considerada atípica como la intersexualidad; circunstancias que trascienden lo puramente médico²⁹. Con vulnerabilidad cultural aludo a la injerencia que puede tener la pertenencia de una persona a un grupo cultural o comunitario determinado, cuyos valores y creencias han sido menospreciados, excluidos o marginados.

Estos criterios tienen como objetivo facilitar la tarea de identificación de aquellos factores, condiciones o contextos que hacen vulnerable a una persona o grupo en el marco de una investigación. No obstante, no deben ser interpretados como un mapa exhaustivo de todas las condiciones o circunstancias que hacen a alguien vulnerable, sino más bien como criterios guías para identificar distintas vulnerabilidades.

En este sentido, los criterios propuestos constituyen una tipología provisoria de la vulnerabilidad por cuanto quedan abiertos a posibles modificaciones y revisiones. Lo que intento eludir con esta denominación es dar cuenta de un estado inalterable de cosas; es por esto que planteo los criterios como “guías”, como aquellas características que pueden adicionarse una a la otra, emerger aunque también retirarse, retomando la idea de *capas de vulnerabilidad*.

Considero que el concepto de vulnerabilidad propuesto puede resultar de gran utilidad para ser aplicado en el contexto de la investigación en ciencias sociales³⁰. Por un lado, combina el énfasis en los riesgos a los que se expone a estas personas y grupos con la preocupación central por su capacidad para proteger su bienestar e intereses. Por otro lado, evita caer en el enfoque de las subpoblaciones que etiqueta

²⁹ La vulnerabilidad médica quedaría contemplada como un tipo, entre otros, de vulnerabilidad física.

³⁰ Este concepto de vulnerabilidad también puede utilizarse en investigación biomédica, ya que es aplicable a las investigaciones sociales pero no exclusivo de estas. Los criterios propuestos, no obstante, resultan más adecuados para las ciencias sociales que para las ciencias biomédicas por su mayor énfasis en el contexto sociopolítico y cultural, y su menor énfasis en cuestiones de infraestructura.

y potencialmente estigmatiza a un conjunto de personas bajo la categoría de *vulnerables*. Siguiendo la definición propuesta, una persona o grupo pueden encontrarse en situación de vulnerabilidad, en determinadas circunstancias. Si estas circunstancias varían, puede revertirse la situación de vulnerabilidad.

Mi propuesta agrega a las anteriores el énfasis en el contexto sociopolítico y cultural como condiciones que pueden desencadenar la vulnerabilidad de las/os participantes. Esto supone una ventaja teórica, por cuanto incluye un contexto no ponderado en el que la vulnerabilidad puede hacerse presente (vulnerabilidad cultural) y amplía y especifica las cuestiones de infraestructura mencionadas por Kipnis (vulnerabilidad contextual). A su vez, la vulnerabilidad física permite ampliar las consideraciones ligadas a lo corporal que pueden propiciar la vulnerabilidad y que trasciende las cuestiones netamente médicas.

Desde un punto de vista práctico, los criterios propuestos permiten facilitar la tarea de identificación de aquellos aspectos que pueden hacer vulnerables a las personas y grupos en el contexto de una investigación, y que los predisponen a sufrir un daño como consecuencia de su participación en esta.

Para terminar quisiera señalar que, en vistas de respetar y proteger a las personas en situación de vulnerabilidad en el contexto de una investigación social, resulta imprescindible identificar de qué tipo de vulnerabilidad o vulnerabilidades se trata; qué estrategias pueden implementarse para proteger a estas personas y grupos, y qué formas de promover la autonomía y el empoderamiento de las/os participantes pueden ser llevadas a cabo (De Vries, DeBruin, Goodgame, 2004). En este sentido, retomo las ideas de Rogers *et al.* (2012) y DeBruin (2001) y complemento el énfasis en la protección de las personas vulnerables con la promoción del empoderamiento y la agencia moral. Como señala DeBruin: “La protección paternalista no siempre es lo que se necesita. En algunos casos, tal vez, sería mejor pensar en términos de empoderamiento -por ejemplo, dándole mayor voz a algunas

personas o grupos en el diseño de las investigaciones y en el establecimiento de las agendas de investigación” (DeBruin, 2001, p. 7).

Siguiendo esta idea, considerar que una persona es vulnerable y debe ser protegida no implica necesariamente que se subestime su agencia moral y su capacidad para enfrentar situaciones complejas.

VII. Conclusión

El propósito de este artículo fue abordar el concepto de vulnerabilidad en el campo específico de la ética de la investigación social. Con este fin, presenté las perspectivas más significativas sobre la vulnerabilidad en ética de la investigación biomédica y social, y estimé los alcances y limitaciones de estos conceptos. Hacia el final esboqué un nuevo concepto de vulnerabilidad que puede ser aplicado en el contexto de las investigaciones sociales.

Como puede entreverse, la problemática de la inclusión de personas y grupos vulnerables en las investigaciones sociales no ha sido abordada en profundidad ni en la literatura especializada ni en las guías éticas. En esto se fundaba la importancia de reflexionar sobre esta temática.

Investigar con personas y grupos en situación de vulnerabilidad es, desde mi punto de vista, uno de los mayores desafíos en ética de la investigación. Como señalan Flaskerud y Winslow, investigar con grupos vulnerables pone en cuestión principios y lineamientos éticos considerados básicos: “Las cuestiones vinculadas al consentimiento informado, el resguardo de la confidencialidad y la privacidad, el balance de los riesgos y beneficios de un estudio, así como la atención brindada a cuestiones de equidad son especialmente importantes cuando se trabaja con grupos que son vulnerables” (Flaskerud y Winslow, 1998, p. 10).

De lo que se trata es de buscar un equilibrio entre el respeto y la protección de estas personas y grupos, y el compromiso y la necesidad de realizar investigaciones para conocer más sobre ellos y para poder colaborar en su empoderamiento. Con este artículo espero haber contribuido aunque sea mínimamente a tal importante tarea.

Referencias

- AA.VV. (2004). Open peer commentaries. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 50-86.
- Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica. (2010). *Disposición 6677/2010*.
- American Sociological Association. (1999). *Code of Ethics*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>
- Asociación Médica Mundial. (2008). *Declaración de Helsinki*, Seúl, Corea.
- Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/index.html>
- Association of Social Anthropologists. (2011). *Ethical Guidelines for good research practice*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.theasa.org/downloads/ASA%20ethics%20guidelines%202011.pdf>
- Bioethics Thesaurus. (2011). Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://bioethics.georgetown.edu/databases/bt/BioethicsThesaurus2011.pdf>
- Blacksher, E. y Stone, J. R. (2002). Introduction to 'Vulnerability' Issues of Theretical [sic] Medicine and Bioethics. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 23(6), 421-424.
- British Educational Research Association. (2011). *Ethical Guidelines for Educational Research*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <https://www.bera.ac.uk/wp-content/uploads/2014/02/BERA-Ethical-Guidelines-2011.pdf>
- Brown, N. *et al.* (2004). Social science research ethics in developing countries and contexts, *Research Ethics Framework Project*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de http://www.york.ac.uk/res/ref/docs/REFpaper3_v2.pdf
- Campbell, A. (2004). 'Vulnerability' in Context: Recognizing the

- Sociopolitical Influences, *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 58-59.
- Canadian Institutes of Health Research, Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada and Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. (2010). *Tri-Council Policy Statement: Ethical Conduct for Research Involving Humans*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS_2_FINAL_Web.pdf
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. (1979). *Informe Belmont*. Washington, D.C.
- Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (2006). *Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://web.conicet.gov.ar/documents/11716/0/RD+20061211-2857.pdf>
- Council for International Organizations of Medical Sciences y la Organización Mundial de la Salud. (2002). *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos*, Ginebra.
- De Vries, R., De Bruin, D. y Goodgame, A. (2004). Ethics review of social, behavioral, and economic research: Where should we go from here? *Ethics and Behavior*, 14(4), 351-368.
- De Bruin, D. (2001). Reflections on vulnerability. *Bioethics Examiner*, 5(2).
- Department of Health and Human Services, Office for Human Research Protections. (2009). *Code of Federal Regulations*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html>
- Diniz, D. (2007). O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa. En D. Guilhem y F. Zucker (Eds.), *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*. Brasília: UnB.

- Flaskerud, J. H. y Winslow, B. J. (1998). Conceptualising Vulnerable Populations in Health-Related Research. *Nursing Research*, 47(2), 69-78.
- Fontes, L. (2004). Ethics in violence against women research: the sensitive, the dangerous, and the overlooked. *Ethics & Behavior*, 14(2), 141-174.
- Goodin, R. (1985). *Protecting the Vulnerable*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hurst, S. (2008). Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics*, 22(4), 191-202.
- Jacobsen, K. y Landau, L. (2003). The dual Imperative in Refugee Research. *Disasters*, 27(3): 185-206.
- Jonas, H. (1995 [1979]). *El principio de responsabilidad*. Barcelona: Herder.
- Kipnis, K. (2004). The limitations of 'limitations'. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 70-72.
- Kipnis, K. (2003). Seven Vulnerabilities in the pediatric research subject. *Theoretical Medicine* 24, 107-120.
- Kipnis, K. (2001). Vulnerability in research subjects: a bioethical taxonomy. En National Bioethics Advisory Commission (Ed.), *Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participants*. Maryland: Bethesda
- Kottow, M. (2003). The vulnerable and the susceptible. *Bioethics*, 17(5-6), 460-471.
- Levine, C. et al. (2004). The limitations of 'vulnerability' as a protection for human research participants. *The American Journal of Bioethics*, 4(3), 44-49.
- Liamputtong, P. (2007). *Researching the Vulnerable*. London: Sage Publications.
- Lindsey, R. (2002). From atrocity to data: historiographies of rape in Former Yugoslavia and the gendering of genocide. *Patterns of Prejudice*, 36(4), 59-78.

- Loo, C. (1982). Vulnerable populations: case studies in crowding research. En J. Sieber (Ed.), *The ethics of social research: surveys and experiments*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Luna, F. (2009). Elucidating the concept of vulnerability: layers not Labels, *Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, 2(1).
- Luna, F. (2008). Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Jurisprudencia Argentina*, número especial, IV.
- Macklin, R. (2012). *Ethics in global health: research, policy and practice*. Nueva York: Oxford University Press.
- Macklin, R. (2003). Bioethics, Vulnerability and Protection. *Bioethics*, 17(5-6), 472-486.
- Meek Lange, M., Rogers, W. y Dodds, S. (2013). Vulnerability in research ethics: a way forward. *Bioethics*, 27(6), 333-340.
- Ministerio de Salud. (2011). *Resolución 1480/2011, Guía para investigaciones con seres humanos*.
- Nickel, P. (2006). Vulnerable populations in research. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 27(3), 245-264.
- O'Neill, O. (1996). *Towards Justice and Virtue*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22va. edición). Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://www.rae.es/rae.html>
- Rogers, W. y Ballantyne, A. (2008). Special populations: vulnerability and protection. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 2(1), 30-40.
- Rogers, W., Mackenzie, C. y Dodds, S. (2012). Why Bioethics Needs a Concept of Vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches of Bioethics*, 5(2), 11-38.
- Ruof, M. C. (2004). Vulnerability, vulnerable populations, and policy. *Kennedy Institute Ethics Journal*, 14, 411-425.
- Santi, M. F. (2014a). *Ética de la investigación en ciencias sociales: un análisis de la vulnerabilidad y otros problemas éticos presentes*

- en la investigación social* (Tesis de Doctorado), Universidad de Buenos Aires.
- Santi, M. F. (2014b). Aportes para una nueva concepción de la vulnerabilidad en ética de la investigación social. *Fundación Dr. Jaime Roca*. Recuperado de http://issuu.com/premiobioetica/docs/segunda-mencion-bioetica-2013_2#
- Santi, M. F. (2013). *La ética de la investigación social en debate* (Tesis de Maestría), Flacso, Argentina. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10469/5927>
- Santi, M. F. (2012). Ética e investigación social. Desafíos para Latinoamérica. En M. Casado y F. Luna (Coords.), *Cuestiones de bioética en y desde Latinoamérica*. Navarra: Civitas.
- Santi, M. F. y Righetti, N. (2007). Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales. *Perspectivas Bioéticas*, 12(23), 93-109.
- Santi, M. F. (2007). Vulnerabilidad, investigación y ciencias sociales. *XII Jornadas Argentinas y Latinoamericanas de Bioética*, Asociación Argentina de Bioética (AAB), Tandil, Argentina.
- Sieber, J. (2008). Protecting the vulnerable: who are they? *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 3(1).
- Sieber, J. (1992). *Planning Ethically Responsible Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Sieber, J. y Tolich, M. (2013). *Planning Ethically Responsible Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Social Research Association. (2003). Ethical Guidelines. *Social Research Association*. Recuperado el primero de marzo de 2015, de <http://the-sra.org.uk/wp-content/uploads/ethics03.pdf>
- Solbakk, J. (2011). Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética*, 1(3), 89-101.
- Unesco. (2005). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*.

Capítulo 16

La(s) ciencia(s) y la problemática del Chagas: reflexiones sobre un camino de más de cien años

Mariana Sanmartino y Carolina Carrillo

Las leyes deterministas de la naturaleza excluyen el azar, la incertidumbre, la complejidad del mundo. El precio que el hombre moderno paga por las certezas proporcionadas por la ciencia es la simplificación del tiempo, de la realidad, su automatización, su propia soledad y exclusión como sujeto creador, constructor del mundo humano. Disimula, asimismo, el poder de sus intervenciones en el mundo natural, el carácter político del conocimiento y sus efectos en las prácticas sociales

(Violeta Guyot, 2005)

Modelos dinámicos para representar un problema complejo

La problemática del Chagas está generada por múltiples causas; se caracteriza por elementos de diferente naturaleza; y tiene, a su vez, diversos tipos de consecuencias. Según Edgar Morin, *la complejidad* existe “cuando son inseparables los elementos diferentes que consti-

tuyen un todo (...) y que existe un tejido interdependiente, interactivo e inter-retroactivo entre el objeto de conocimiento y su contexto, las partes y el todo, el todo y las partes, las partes entre ellas” (Morin, 1999). Por su parte, Rolando García sostiene que las situaciones complejas se caracterizan “por la confluencia de múltiples procesos cuyas interrelaciones constituyen la estructura de un sistema que funciona como una totalidad organizada” a la cual denomina *sistema complejo* y, en este marco, “la complejidad está asociada con la imposibilidad de considerar aspectos particulares de un fenómeno, proceso o situación a partir de una disciplina específica” (García, 2006). Estas consideraciones explican, fundamentan de algún modo, la mirada integral desde la cual nos interpela, nos moviliza y nos proponemos abordar el tema Chagas.

Hablar de Chagas es, entonces, hablar de una problemática compleja, definida y caracterizada por elementos que se complementan como las piezas de un rompecabezas, y se conjugan dinámicamente como las cuentas coloridas de un caleidoscopio, “en donde las partes sólo cobran sentido al ser consideradas en mutua dependencia y en interrelación dentro del todo, dependiendo también de la perspectiva de análisis desde la cual las miramos” (Sanmartino, 2015).

En tanto complejo y dinámico, proponemos (re)pensar el tema a partir de modelos que nos ayuden a entender y explicar al Chagas desde una concepción superadora de los abordajes tradicionalmente técnicos y parcializados.

Volviendo entonces sobre la imagen metafórica del rompecabezas, comprendemos -de manera gráfica- que solo podemos alcanzar una idea completa del problema cuando percibimos y valoramos cada una de las piezas que lo conforman. En este modelo de rompecabezas multidimensional las piezas -o “dimensiones”- no constituyen compartimentos cerrados ni estáticos, sino que son, a su vez, subsistemas (también complejos) en interacción permanente y dinámica. Desde estas consideraciones, el modelo se enriquece al sumar la metáfora

de la *mirada caleidoscópica*, propuesta por Silvia Alderoqui y Constanza Pedersoli (2011), donde la integración de diferentes fragmentos e imágenes parciales nos permite construir una imagen más compleja y enriquecida. Así, cobra valor la interacción entre los componentes considerados; los cuales dependen tanto de los puntos de vista de los/as diferentes actores implicados/as como de una gran cantidad y variedad de condicionantes vinculados con las características de cada contexto particular. En este sentido, el objetivo del presente trabajo es proponer y justificar una mirada integral y multidimensional para entender al Chagas

El porqué de la mirada integral

Comúnmente se habla de *enfermedad de Chagas* en referencia a los efectos que causa el parásito *Trypanosoma cruzi* sobre la salud de las personas. Sin embargo, desde la perspectiva que proponemos, el Chagas excede a la definición tradicional de *enfermedad* biológica para ser entendido como una problemática compleja de salud socioambiental, en la cual convergen e interactúan componentes de diferente naturaleza. Por esto, retomando la metáfora del *rompecabezas caleidoscópico*, proponemos abordar los múltiples componentes que definen y caracterizan al Chagas desde cuatro dimensiones interdependientes (Sanmartino, 2015):

- *Dimensión biomédica*: abarca aspectos que van desde la biología del parásito (el *Trypanosoma cruzi*) y del insecto transmisor (*vinchuca*), hasta cuestiones médicas relacionadas con la manifestación de la enfermedad, su diagnóstico, tratamiento y vías de transmisión.
- *Dimensión epidemiológica*: incluye los elementos que permiten caracterizar la situación a nivel poblacional, a través de parámetros como prevalencia, incidencia, distribución, índices de infestación, entre otros. También contempla las nuevas configuraciones geográficas de la problemática -ya no exclusivamente

rural ni localizada solo en Latinoamérica-, debidas principalmente a los crecientes movimientos migratorios y al cambio climático a diferentes escalas.

- *Dimensión sociocultural:* comprende aspectos relacionados con las cosmovisiones y prácticas culturales de las diferentes personas y grupos involucrados, el vínculo con el ambiente, las particularidades de los contextos rural y urbano, las representaciones, los estereotipos, los prejuicios y las valoraciones sociales (discriminación, estigmatización, entre otras).
- *Dimensión política:* abarca las cuestiones relacionadas con la gestión pública y la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo y legislativo; tanto a nivel local, como regional y mundial. Además incluye la administración pública y privada de recursos económicos, la cual genera condiciones particulares relacionadas, directa o indirectamente, con esta problemática. Asimismo, esta dimensión comprende las decisiones que cada uno/a de nosotros/as, desde nuestro rol ciudadano y profesional, asumimos al momento de pensar al Chagas desde una determinada perspectiva (las maneras de abordar -o no- el tema en los medios, la contextualización y perfil de los proyectos de investigación que desarrollamos, los recursos que decidimos utilizar en el aula para hablar -o no- de este tema, etc.).

Si bien en este resumido boceto de rompecabezas multidimensional separamos las cuatro dimensiones para poder describirlas brevemente, al profundizar en cada una de ellas rápidamente se pone de manifiesto su condición caleidoscópica, donde los límites entre unas y otras se plantean difusos y dinámicos. A modo de ejemplo, podemos pensar en la manera en que los escenarios de transmisión del parásito están atravesados por aspectos relacionados tanto con las vinchucas como con la cantidad y distribución territorial de las personas infectadas, quedando entrelazadas las dimensiones biomédica y epidemio-

lógica. Asimismo, los aspectos biológicos de la vinchuca (comportamiento, hábitat, entre otros) se relacionan con los diversos modos de vida de diferentes comunidades, las características de las viviendas y su relación con el entorno (estado de la construcción, modos de organización y distribución del espacio, relación entre el domicilio y los alrededores), que pueden favorecer o limitar la presencia de estos insectos, sumándose indefectiblemente la dimensión sociocultural a la trama biomédico-epidemiológica. A su vez, la dimensión sociocultural está profundamente impregnada con cuestiones de la dimensión política, ya que la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo, legislativo y económico incide en la posibilidad de acceso igualitario a salud, educación, agua, etc., definiendo condicionantes materiales para el bienestar de las comunidades. Por mencionar solo algunos ejemplos...

Estas relaciones que se establecen entre las dimensiones se conjugan provocando que hoy y aquí, en nuestro país emerja esta problemática con características particulares, en comparación con las de otras regiones u otros momentos históricos. Queda claro entonces que son múltiples los aspectos que atraviesan y participan en más de una de las dimensiones mencionadas, y - al mismo tiempo- que cada una de estas dimensiones se entrelaza con las otras, lo que exige un abordaje dinámico y conciente de las limitaciones implícitas en su propia naturaleza fragmentaria.

La compleja relación entre la problemática del Chagas y la(s) ciencia(s)

Según Violeta Guyot, “la reducción de lo complejo a lo simple, la disyunción entre la cultura científica y la cultura de las humanidades, fueron operaciones epistemológicas que pretendían garantizar el rigor y la objetividad del conocimiento, pero el resultado ha sido la incapacidad de pensar las totalidades, los conjuntos, aislándose los objetos de sus contextos” (Guyot, 2005). Reconociendo valiosas (pero esca-

sas) excepciones, nos animamos a decir que, en términos generales, la realidad de la *respuesta científica* desarrollada frente a la problemática del Chagas no escapa a este resultado. Es verdad que en las últimas décadas se han incrementado considerablemente los conocimientos acerca del Chagas, tanto dentro del ámbito científico (particularmente biomédico) como entre las autoridades sanitarias en general; sin embargo, más allá de los avances en este sentido, es necesario un proceso de continua adaptación a las nuevas realidades, tanto rurales como urbanas, así como las que surgen del proceso de globalización (Briceño-León y Galván, 2007). Esa continua adaptación requiere de la incorporación de nuevas perspectivas y, como señala Carlos Morel, no deja más remedio que ser “imaginativos, flexibles y desprejuiciados en la selección de las nuevas prioridades que darán forma a las próximas agendas de investigación” (Morel, 1999), incluyéndose así de modo transversal la dimensión política vinculada con el desarrollo científico en medio de aspectos que podrían declararse *a priori* biomédicos.

Tanto en el ámbito científico, como en otras esferas involucradas en la problemática del Chagas, es necesario apuntar a un enfoque integral, que no esté orientado sólo a evitar la enfermedad, sino a la promoción de la salud. Resultando el Chagas un ejemplo paradigmático en este sentido, vemos cómo “las políticas del conocimiento sustentadas en la mirada fragmentaria y simplificadora han conducido a grandes tragedias” (Guyot, 2005), motivo por el cual “es necesario realizar una reforma del pensamiento desde la perspectiva de la complejidad” (Guyot, 2005). Tal como afirman Roberto Briceño León y Jorge Galván (2007), la respuesta que a principios del siglo XXI debe desarrollarse frente a este tema, no puede ser exclusivamente entomológica o médica, sino que debe darse en un contexto sanitario y social más amplio, implicando a los distintos niveles gubernamentales y a la sociedad en general (Sanmartino, 2011).

En el caso particular de las respuestas necesarias desde la(s) ciencia(s), identificamos una serie de “necesidades urgentes” para

abordar la cuestión de manera crítica e integral, entre las que podemos mencionar:

- el avance comprometido frente a los tópicos pendientes (como el caso de los medicamentos, la vacuna o los métodos de diagnóstico para poblaciones *vulnerables* tales como neonatos/as y personas inmunocomprometidas);
- el posicionamiento activo de las Ciencias Sociales como áreas del conocimiento clave en la problemática, y la valoración de sus aportes por parte de otros/as actores y sectores;
- la democratización del conocimiento científico.

A partir de estas consideraciones, reconocemos que en las últimas décadas han aumentado considerablemente los conocimientos acerca del Chagas gracias a la labor científica sostenida en muchos lugares del mundo. Sin embargo, como ya mencionamos, este ha sido tradicionalmente considerado como un tema de estricto abordaje biológico y médico, y esto ha marcado un abismo entre la cantidad de conocimiento acumulado acerca de los aspectos biomédicos, y aquel referido a los factores sociales y culturales que caracterizan a la problemática en su complejidad. Observamos al mismo tiempo que este aumento de conocimientos (importante pero parcial) no se ve reflejado de manera correlativa con cambios sustanciales en la cantidad de personas que conviven con los insectos vectores o son portadoras del parásito, con lo que podemos afirmar que existe aún una gran distancia entre los avances alcanzados en los ámbitos académicos versus los logros sanitarios y, particularmente, la situación cotidiana de las personas afectadas por el Chagas (Sanmartino, 2014).

Frente a lo planteado nos resultan reveladoras las palabras de Carolina Martínez Salgado (1996), quien afirma que “cuando un(a) investigador(a) se decide por un determinado tópico de investigación elige simultáneamente el significado social de su práctica profesional.

La primera pregunta que hay que plantearse es ¿para quién trabajo?, ¿por qué estoy haciendo este proyecto de investigación? No es fácil dar una respuesta sincera a estas preguntas...”. Para aportar a esta reflexión, recordamos también que hace algunos años, científicos y científicas de todo el mundo reunidos en Budapest, acordaban que la práctica de la investigación científica y la utilización del saber derivado de esa investigación deberían tener siempre los objetivos de “lograr el bienestar de la humanidad [...], respetar la dignidad y los derechos de los seres humanos, así como el medio ambiente del planeta; y tener plenamente en cuenta la responsabilidad que nos incumbe con respecto a las generaciones presentes y futuras” (UNESCO-CIUC, 1999).

Como decíamos al comienzo de este apartado, la comunidad científica ha avanzado mucho en la comprensión de la enfermedad y su prevención, pero es necesario un proceso de continua adaptación a las nuevas realidades del Chagas (tanto rurales como urbanas, tanto latinoamericanas como globales). En este punto es que queda en evidencia la débil vinculación que las Ciencias Sociales han tenido con el tema y tienen, como regla general, con las Ciencias Biomédicas. Ciertamente son aún escasas las investigaciones que intentan abordar esta problemática con un enfoque social, colectivo, desnaturalizado y *desnaturalizante*, desde los procesos que prioricen la voz de los/as propios/as actores (Amieva, 2013). Y vemos aquí cómo se hace evidente la necesidad de indagar y profundizar en un aspecto vinculado principalmente con la dimensión sociocultural -pero explícitamente atravesado por las demás dimensiones-, relacionado tanto con la representación colectiva que tienen de sí mismos/as la mayoría de las personas que se saben portadoras del parásito, como la representación generalizada que se tiene sobre *esos/as otros/as* desde los ámbitos académicos y políticos.

Creemos que las disciplinas incluidas en el gran campo del conocimiento de las Ciencias Sociales deben comenzar a construir un vínculo más sólido y comprometido con la problemática a través de estu-

dios que aborden, entre otras cuestiones, el papel que desempeñan las características, los discursos, las representaciones y prácticas de cada uno/a de los/as actores que se vinculan con el Chagas desde diferentes lugares (estado, universidades, comunidad científica, organizaciones no gubernamentales, colectivos de personas afectadas por el Chagas, escuelas, centros de salud, población en general, entre otros), así como también las relaciones que se establecen entre los mismos.

A modo de cierre

...el ‘mundo científico’ es un subuniverso dentro del mundo en el cual vivimos, como el subuniverso de la experiencia religiosa, el del arte, los sueños, las fantasías y la realidad del sentido común

(Byron Good, 1994)

¿Por qué hablar de Chagas? nos preguntamos hace un tiempo desde el grupo¹ del cual formamos parte, buscando justificar la necesidad ineludible de abordar esta temática en la mayor cantidad y variedad posible de escenarios. Entre las múltiples respuestas que ensayamos, una resulta particularmente pertinente para retomar y compartir en este espacio: “Porque es un tema tan complejo que sirve como disparador para pensar otras problemáticas -directa o indirectamente relacionadas con el Chagas- como la discriminación, el avance de la frontera agropecuaria, los modelos de producción, la tenencia de la tierra, el rol de quienes hacen ciencia en la sociedad, la salud y la educación, la vivienda y la urbanización, entre otros” (Sanmartino, 2015). En este sentido, consideramos que resulta fundamental propiciar instancias y espacios para abordar la problemática del Chagas donde los/as distintos/as actores involucrados/as participen de manera activa en las diferentes propuestas y donde no sea la médica la única

¹ Grupo “*¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?*” (CONICET - UNLP – CIIE): www.hablamosdechagas.com.ar

voz *científica* presente, y donde las voces científicas no sean las únicas autorizadas para hablar del tema. Creemos que aceptar el desafío de repensar hoy -y en estos términos- este problema tan antiguo y tan vigente, tan lejano y tan cercano, constituye un paso posible hacia la toma de decisiones más responsables y comprometidas frente a éste y otros temas de similares características (Sanmartino, 2014).

Según Rolando García, la complejidad de un sistema “no está solamente determinada por la heterogeneidad de los elementos (o subsistemas) que lo componen, y cuya naturaleza los sitúa normalmente dentro del dominio de diversas ramas de la ciencia y la tecnología. Además de la heterogeneidad, la característica determinante de un sistema complejo es la interdefinibilidad y mutua dependencia de las funciones que cumplen dichos elementos dentro del sistema total” (García, 2006). En este sentido, como en la mayoría de las intervenciones desarrolladas frente a la problemática del Chagas no se abordan los aspectos biomédicos, epidemiológicos, socioculturales y político-económicos de manera conjunta, resulta ineludible apuntar al desarrollo de un enfoque multidimensional y democrático, que responda explícitamente a las necesidades, propuestas y voces de un colectivo activo y autónomo formado por las personas directa o indirectamente afectadas, en tanto *autoridad* social y política frente a la temática.

Comprender verdaderamente la problemática del Chagas, a más de 100 años de su *descubrimiento científico* de la mano del Dr. Carlos Chagas, implica comenzar por trascender enfoques reduccionistas y estereotipados de una *enfermedad de pobres*, restringida al ámbito rural y de incumbencia exclusivamente biomédica (Sanmartino, 2015; Ventura-García *et al.*, 2013). Esto requiere, asimismo, realizar una lectura atenta y (auto)crítica de las acciones llevadas adelante hasta el momento, apuntando a desarrollar respuestas (sanitarias, políticas, de investigación, educativas, de comunicación, etc.) contextualizadas, efectivas y sostenidas en el tiempo (Sanmartino, 2014).

En esta línea de pensamiento, acordamos con Violeta Guyot al convocar al desarrollo de “una nueva visión de la ciencia, que permita incorporar la complejidad”, lo cual haría posible, según la autora, “establecer otros vínculos con la naturaleza en los términos de una *nueva alianza*”. Alianza en la que hombres y mujeres recuperarían su condición de sujetos constructores/as, creador/as del conocimiento sin excluirse a sí mismos/as del conocimiento. Alianza que implica y conduce, indefectiblemente a un nuevo diálogo de hombres y mujeres con la naturaleza, con otros hombres y otras mujeres, consigo mismos/as (Guyot, 2005). La reflexión compartida en estas páginas pretende, tanto contribuir al desarrollo de una mirada crítica e integral del tema que nos preocupa y moviliza particularmente, como aportar elementos que contribuyan a esa nueva visión de la ciencia, a partir de la consideración de una cuestión particularmente compleja y desafiante como es la problemática del Chagas.

Referencias

- Alderoqui, S. & Pedersoli, C. (2011). *La educación en los museos. De los objetos a los visitantes*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Amieva, C. (2013). El Chagas y las Ciencias Sociales: una mirada necesaria para una problemática compleja. *La Colmena. PUCP(Lima. Perú)*, 6(1), 21-37.
- Briceño-León, R. & Galván, J.M. (2007). The social determinants of Chagas disease and the transformation of Latin America. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, 102, (Suppl. 1), 109-112.
- García, R. (2006). *Sistemas complejos. Conceptos, método y fundamentación epistemológica de la investigación interdisciplinaria*. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Good, B.J. (1994). The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain. En: *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Morel, C. (1999). Chagas Disease, from Discovery to Control - and Beyond: History, Myths and Lessons to Take Home. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, 94 (Suppl. 1), 3-16.
- Morin, E. (1999). *Los siete saberes necesarios a la educación del futuro*. París: UNESCO.
- Guyot, V. (2005). Epistemología y prácticas del conocimiento. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, N° 30, Año XVI, 9-24.
- Sanmartino, M. (Coordinación). (2015). *Hablamos de Chagas. Aportes para (re)pensar la problemática con una mirada integral*. Contenidos: Amieva, C., Balsalobre, A., Carrillo, C., Marti, G., Medone, P., Mordegli, C., Reche, V.A., Sanmartino, M., Scazzola, M.S. Buenos Aires: CONICET.
- Sanmartino, M. (2014). Apuntes para (re)pensar la problemática del Chagas hoy. En: Basualdo J, Enría D, Martino P, Rosenzvit M, Seijo A, eds. *Temas de Zoonosis VI*. Buenos Aires: Asociación Argentina de Zoonosis.
- Sanmartino, M. (2011). Recursos no convencionales para hablar de Chagas en contextos educativos formales y no formales. En: Crocco L (comp.) *CHAGAS, EDUCACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD. Estrategias para abordar la problemática en diferentes contextos*. Córdoba: Facultad de Cs. Exactas, Físicas y Naturales, UNC. Ministerio de Ciencia y Tecnología, Gobierno de la Pcia. de Córdoba.
- Ventura-Garcia, L., Roura, M., Pell, C., et al. (2013). Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis*, Sep 12, 7(9): e2410. doi:10.1371/journal.pntd.0002410

Conclusión general

Conclusión general

A modo de corolario final, el camino recorrido muestra la necesidad de repensar un *paradigma integral en ética en investigación*, que trascienda el modelo de ciencia tradicional, sus bases epistemológicas, éticas y políticas. La construcción de este paradigma demanda una nueva visión no fragmentaria de la ciencia; y promueve, desde una perspectiva interdisciplinaria e interseccional (género, etnia/raza, clase social, interculturalidad, diversidad), un abordaje integral en investigación. En este sentido, el desafío se presenta en la necesaria ampliación de políticas de investigación que atiendan cuestiones de justicia, beneficios, y prioridades; como así también en la construcción de una base epistemológica y metodológica amplia, que incluya valores éticos y sociales en la evaluación en investigación.

Sólo partiendo del análisis de la complejidad de problemas que afectan a nuestra comunidad, estableciendo sus relaciones y prioridades; podremos percibir nuevas sendas que fomenten la investigación y la educación ética y bioética, tanto de los profesionales como de la comunidad general. En este andar, es importante tener en cuenta que los problemas éticos no se encuentran sólo estandarizados en las normativas de ciencias biomédicas. También existen problemas éticos en las ciencias sociales que deben ser percibidos, para no repetirlos, porque pueden generar daños individuales y colectivos. A nivel metodológico, es momento de reflexionar sobre la escucha y la forma de participación de testigos en situaciones límites. Aquí, también es

importante aclarar que los problemas éticos en ciencias sociales no se reducen a la confidencialidad y a la estigmatización.

Se trata también de desarrollar una bioética comprometida con las necesidades del más vulnerable, que no descansa en la repetición de normativas y procesos de evaluación formales en CEI (centrados en CI; categorizaciones de protocolos, investigadores e instituciones para el primer mundo); sino que evidencie los problemas éticos y sociales centrales en investigación. Lo anterior no implica negar la importancia de la conformación de “Comités de Ética y Bioética en Investigación”, como así también de “Observatorios éticos”, y “Redes Latinoamericanas de CEI Universitarios”; pero sí implica replantear *el cómo y el para qué*. Si las prioridades de investigación responden sólo a los intereses del mercado, lejos de revertir las desigualdades (Brecha10/90), se profundizará la falta de inversión en las investigaciones sobre enfermedades endémicas y sobre determinantes sociales de la salud. Dichas desigualdades constituyen *el problema ético, social y político* del modelo actual de investigación en ciencia.

Por último, y en esta línea, es importante analizar los beneficios y costos de las leyes de Propiedad Intelectual -PI- impuestas desde la OMC; promoviendo patentes públicas a nivel local y Universitario en pos del acceso igualitario al conocimiento, a medicamentos y nuevas tecnologías. Un ejemplo de esto último es la Ley de Cannabis en debate actual, y la promoción de su producción en nuestras Universidades Públicas, en un contexto de creciente flexibilización comercial. Resulta claro que con las actuales leyes de PI, está en juego el acceso a medicamentos esenciales; el acceso a la tecnología genética acorde a nuestras necesidades; el abordaje integral de enfermedades endémicas; la prevención de los determinantes sociales, y la protección de la misma biodiversidad y de las comunidades originarias. Por lo tanto, si continuamos en el mismo camino, sólo profundizaremos las desigualdades existentes

a nivel de investigación y atención integral de la salud, como las desigualdades existentes a nivel de justicia epistémica.

Sin más, pongo a consideración de los lectores la primera versión del libro, con la idea de continuar el camino del debate, invitando a contribuir -entre todos- al conocimiento de las relaciones actuales entre ética, ciencia y política.

Breve CV de los autores (*Por orden de aparición*)

Parte 1

1. Melamed, Analía: es Doctora en Filosofía por la UNLP, investigadora del Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales (IdIHCS). En la UNLP es Titular de Introducción a la Filosofía en la Fac. de Humanidades y Ccias. de la Educación, Titular de Problemas Filosóficos Contemporáneos de la Fac. de Periodismo y Comunicación social, y docente de la Maestría de Estética de la Fac. de Bellas Artes. Se especializa en temas de filosofía contemporánea desde la perspectiva de la estética, sobre los que ha publicado numerosos artículos y capítulos de libros. Contacto: analiamelamed@hotmail.com

2. Kreimer, Pablo: Investigador Principal, CONICET. Director del Centro “Ciencia, tecnología y sociedad” (Universidad Maimónides) y Profesor Titular de la UNQ desde el año 1994. Es sociólogo, egresado de la UBA, y doctor en “Ciencia, Tecnología y Sociedad” (Centro STS, Francia). Ha sido fundador y director de *Redes, Revista de Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología*, director del Instituto de Estudios Sociales sobre la Ciencia y la Tecnología, y de la Maestría en “Ciencia, Tecnología y Sociedad”, todo ello en la UNQ, y del Doctorado en “Ciencias Sociales” de FLACSO Argentina. Desde hace 10 años dirige la colección “Ciencia, Tecnología y Sociedad” de la Editorial de la UNQ. Ha publicado 12 libros como

autor y editor, y un centenar de artículos en revistas internacionales. Sus libros más recientes son: *Ciencia y periferia. Nacimiento, muerte y resurrección de la biología molecular en la Argentina. Aspectos sociales, políticos y cognitivos* (2010); *Estudio social de la ciencia y la tecnología desde América Latina* (con Antonio Arellano, México, 2010) y *El científico es también un ser humano* (2009). Contacto: pkreimer@unq.edu.ar

3. Bilmes, Gabriel M: Lic. en Física (UBA) y Dr. en Física (UNLP). Investigador CIC. Director del Laboratorio de Ablación, Limpieza y Restauración con Láser del Centro de Investigaciones Ópticas (CONICET-CIC-UNLP). Profesor de la Fac. de Ingeniería de la UNLP;

- **Andrini, Leandro:** Lic. en Física (UNLP) y Dr. en Ciencias Exactas (UNLP). Investigador Adjunto CONICET; Profesor Adjunto de la Fac. de Ciencias Exactas de la UNLP;

- **Carrera, Julián:** Prof. en Historia (UNLP) y Dr. en Historia (UNLP). Profesor Adjunto de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la UNLP;

- **Liaudat, Santiago:** Prof. de Filosofía (UNLP). Jefe de trabajos prácticos de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP. Todos son integrantes de la Cátedra Libre de la UNLP “Ciencia, Política y Sociedad, contribuciones a un pensamiento latinoamericano”.

Contacto de autor principal: gabrielb@ciop.unlp.edu.ar

4. Unzurruazaga, Carolina: Lic. en Bibliotecología y Ciencia de la Información (UNLP). Magíster Universitaria en Sistemas de Información Digital (Universidad de Salamanca). Jefe de trabajos prácticos en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, UNLP;

Rozenblum, Cecilia: Lic. en Bibliotecología y Documentación (UNLP). Magíster en Ciencia, Tecnología y Sociedad (UNQ). Profesora Adjunta en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (UNLP).

Contacto de autor principal: cunzu@fahce.unlp.edu.ar

Parte II

5- Pascale Lehoux, Dr. Profesor adjunto y catedrático de investigación en Innovaciones en la Salud, Groupe de recherche interdisciplinaire en santé y Departamento de la Administración Sanitaria. Contacto: pascale.lehoux@umontreal.ca

-Bryn Williams-Jones, Dr.: Profesor titular, Groupe de recherche en bioéthique y Departamento de Medicina Social y de Prevención, Universidad de Montreal, P.O. Box 6128, Sucursal Centre-ville, Montreal, Quebec H3C 3J7, Canadá. Directeur, Programmes de bioéthique<<http://espum.umontreal.ca/etudes/domaines-detudes/bioethique/>>, [Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal](#). Contacto: bryn.williams-jones@umontreal.ca

6-Campagnoli, Mabel:-Máster Universitario en la Perspectiva Feminista en la Creación del Pensamiento Científico y en la Construcción de la Sociedad (Universidad Pablo de Olavide, Sevilla, España);-Magíster en Análisis del Discurso (Facultad de Filosofía y Letras-UBA) ;-Especialista en Salud, Género y Subjetividad (Universidad Hebrea Argentina “Bar Ilán”-UHABI);-Licenciada en Filosofía (Facultad de Filosofía y Letras-UBA) Pertenencias Institucionales: Comité Asesor del Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Género (CINIG-IdIHCS-FaHCE-UNLP); Comité Académico Internacional de la Maestría en Políticas Públicas y Género de FLACSO (México); Comité Académico Internacional del Diplomado Superior en Género y Políticas de Igualdad de FLACSO (Uruguay) ; Colectiva Asesora de la Cátedra Libre “Virginia Bolten” (UNLP); Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género (IIEGE-FFyL-UBA); Área de Comunicación, géneros y sexualidades de la Carrera de Ciencias de la Comunicación (FCS-UBA). Red Federal de Profesionales por los Derechos Sexuales y Reproductivos. Docencia en grado (UNLP-UBA) y en post-grado (UNLP-UBA- FLACSO- UCES). Contacto: profcampagnoli@yahoo.com.ar

7- de Ortúzar, M. Graciela: Es Profesora Adjunta Ordinaria de Ética, UNPA; Profesora de Seminario de Grado y Doctorado en Ética Aplicada, Ética en Investigación, UNLP; Investigadora Independiente del CONICET. Es Doctora en Filosofía, UNLP; DEA en Bioética, Madrid; Especialista en Políticas de Integración Latinoamericana, UNLP; y Profesora de Filosofía, UNLP. Dirige sendos Proyectos de Investigación en SECYT, UNLP y CONICET en temas afines de ética aplicada. Sus áreas de interés son: bioética, ética, filosofía política, filosofía del derecho, Sobre estos temas ha publicado numerosos trabajos (Véase <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/perfiles/1001OrtuzarM.html> y https://www.conicet.gov.ar/new_scp/detalle.php?id=29261&datos_academicos=yes). Participa en Hospitales Públicos, Facultades y demás centros en actividades de docencia y divulgación. Contacto: ma-riagracielaideortuzar@gmail.com

8- Busdygan, Daniel: Magíster en Ciencias Sociales y Humanidades; Especialista en Teoría Política por la Universidad Nacional de Quilmes. Licenciado y Profesor en Filosofía por la Universidad Nacional de La Plata. Es investigador del IdiHCS (Instituto de Investigaciones en Humanidades y Ciencias Sociales- Conicet-UNLP) y miembro de la Unidad de Investigación en Filosofía legal, social y política (UNQ). Es Coordinador Académico de la Maestría en Filosofía UNQ desde 2014. Se desempeña como docente en el Departamento de Ciencias Sociales (UNQ) en el área de Filosofía en materias de grado (Filosofía política) y posgrado (Filosofía política contemporánea). Es docente ordinario del Departamento de Filosofía (FaHCE-UNLP). Ha publicado diversos artículos, libros y capítulos en las áreas de investigación en las que se especializa: Filosofía Política, Género, Bioética y Ética. Contacto: dbusdygan@yahoo.com

9-Fernández Manzano, Juan. Catedrático de la Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía, [Dpto. Filosofía del Derecho, Moral y Política II \(Ética y Sociología\)](#). Director de la Revista *Las Torres de Lucas* y del Proyecto INNOVA sobre Manual de

Filosofía Política. Contacto: jafmanzano@filos.ucm.es

10- Belvedressi, Rosa: Profesora Titular “Filosofía de la historia”; FAHCE, UNLP. Investigadora (Independiente) CONICET- IDIHCS. Directora del proyecto “Experiencia histórica y futuro: dos Dimensiones de la conciencia histórica” (H707, programación 2014-2015). Prof. en Filosofía (UNLP). Dra. en Filosofía (UBA). Autora de publicaciones sobre las dimensiones conflictivas de la memoria colectiva, la experiencia histórica, la función de las expectativas de futuro en la conciencia histórica, entre otros. Contacto: rosabelvedressi@gmail.com

Parte III

11. Piper, Tina. Es Profesora e Investigadora en derecho sobre temas de propiedad intelectual e historia legal. Ha publicado, recientemente, un libro titulado: *Putting Intellectual Property in its Place: Creative Labour and the Everyday* (Oxford University Press), with Laura Murray and Kirsty Robertson. Es miembro del Centro de Propiedad Intelectual (CIPP) de McGill University. Contacto: tina.piper@mcgill.ca

12- Durell, Karen: es experta en temas de Propiedad Intelectual, Patentes Canadienses en U.S.A y Canadá. Asiste organizaciones sobre problemas de negocios que surgen al establecer derechos de propiedad internacional. Trabaja en temas de tecnología y derecho. Se encuentra comprometida con la comunidad a través del desarrollo de patentes nacionales, comités de ética en investigación, y también trabaja pro bono en problemas clínicos, como con otros grupos locales en Toronto. Contacto: kdurell@millertomson.com

-Bernier; Louise: “Professeure à la Faculté de droit de l’Université de Sherbrooke 2006ss”, Tesis Doctoral realizada sobre los beneficios de acceso de las nuevas tecnologías genéticas a los países del tercer mundo (Publicada en 2009). Investigó sobre el tema la Faculté de médecine de l’Université McGill, à la Facul-

té de droit de l'Université de Nairobi, et au MRC Human Genetic Unit en Écosse. Áreas de interés: salud, ética, genética, biodiversidad, biotecnologías, propiedad intelectual, derechos de las personas, derechos humanos, entre otros. Colabora con l'Institut de recherche en biotechnologie du Conseil national de recherche du Canada. Contacto: Louise.Bernier@USherbrooke.ca

13- Rodriguez Beas, Edson: investigador sobre temas de propiedad intelectual, patentes y biodiversidad en Brasil, Sao Pablo; ha participado en el debate realizado en Argentina sobre *Biotecnología y Propiedad Intelectual y del Primer Encuentro del Consorcio Latinoamericano*, Buenos Aires, 2006; realizando un interesante aporte para repensar la PI en nuestra región. También participo en un intercambio con el CIPP de Canadá, a través de International Trade Law and Development Institute, Brasil, 2008

14- Santi, M. Florencia: Doctora en Filosofía, de la Universidad de Buenos Aires; Magíster y Especialista en Ciencia Política y Sociología, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO); Becaria Interna Posdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Investigadora del Programa Bioética de FLACSO, Argentina. Correo electrónico: florencia.santi@conicet.gov.ar y eticaysociales@flacso.org.ar. Las opiniones expresadas aquí son personales y no coinciden necesariamente con las políticas de CONICET, FLACSO o la Universidad de Buenos Aires.

15- Sanmartino; Mariana. Bióloga (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina), Especialista en Ciencias Sociales con mención en Salud (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales), Doctora en Ciencias de la Educación (Universidad de Ginebra, Suiza). Investigadora Adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Su tema de investigación actual es "Análisis y desarrollo de entornos didácticos para abordar la problemática de Chagas en diferentes contextos educativos". Desarrolla su trabajo en el Grupo de Didáctica de las Ciencias, IFLYSIB (CO-

NICET - UNLP), a través de actividades de investigación, docencia y extensión. Es coordinadora del Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (CONICET – UNLP – CIIE), cuyo objetivo principal consiste en promover el abordaje de la problemática del Chagas desde una perspectiva integral e innovadora en diferentes contextos educativos.

Carrillo Carolina. Bióloga (Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina), Diplomada en Comunicación Científica, Médica y Ambiental (IDEC- Universidad Pompeu Fabra, Barcelona), Doctora de la Universidad de Buenos Aires - Área Ciencias Químicas. Investigadora Independiente del CONICET y actual Directora de Grupo (ICT Milstein CONICET, CABA. Argentina), que trabaja en Biología Molecular y Celular buscando nuevos diagnósticos y tratamientos para Chagas. Docente Universitaria desde 1997 (FCEN, UBA). Ha recibido numerosos reconocimientos, destacándose el Gran Premio Innovar 2013, del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva por el “Kit de Diagnóstico Molecular para la Enfermedad de Chagas”. Realiza múltiples actividades de evaluación académica, extensión y difusión; es integrante del Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (CONICET – UNLP – CIIE). Contacto de autor principal: mariana.sanmartino@gmail.com

Videoconferencias:

-Acosta, María Gabriela: Licenciada en Ciencias Públicas y Sociales; Magister en Docencia y Currículo para la Educación Superior; Doctor en Jurisprudencia y Abogado de los Tribunales y Juzgados de la República de Ecuador, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador. Contacto: moralesacostagabriela@gmail.com

-Wilkinson, Richard: es economista, formado en London School of Economics, especialista en epidemiología y profesor de las Universidades de Nottingham y University College London. Uno de sus numerosos libros fue traducido al español por Turner Noema:

Deisgualdad: un análisis de la infelicidad colectiva, 2009. Contacto:
richard@richardwilkinson.net

Bibliografía ampliatoria y links para normativas

Para profundizar problemas filosóficos y lecturas éticas

SCOTT, G. (1995), *Historia y filosofía de las ciencias sociales*, Barcelona, Ariel, Cap.2 “El surgimiento de la era de la ciencia”, p.p.28-45

HORKHEIMER, M y ADORNO, T.W (1987), *Dialéctica del iluminismo*, Bs. As., Sudamericana

Teorías éticas clásicas:

ARISTÓTELES (1981), *Ética Nicomáquea*, Madrid, C. de Est. Constitucionales, Libro III

KANT, I (1967), *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe, p.27ss

KANT, I. (2002), *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, España, p.407. (“Tercera antinomia”)

MILL, J (1994), *El utilitarismo*, Madrid, Alianza editorial, .p.45-50.

Algunas visiones críticas

FOUCAULT, M (1970), *Nietzsche, Marx, Freud*, Barcelona, Anagrama
ARPINI, A, “Modos clásicos de entender la moral y el pensamiento de la sospecha”; en FÓSCOLO, N, (2006) *Desafíos del trabajo social latinoamericano*, Espacio Editorial, Cap. III ,p.p. 69-89

TOULMIN, S (1982), “How medicine saved the life of Ethics”, en: *Perspective in Biology in Medicine*,25,

Para indagar sobre problemas de desigualdades sociales con impacto en salud e investigación

RODRIGUEZ ZOYA, LG, 2014 “Epistemología y política de la metodología interdisciplinaria”, en RELMECS, vol. 4, Nro 1, ISSN 1853-7863, <http://www.relmecs.fahce.unlp.edu.ar>

WILKINSON, R, Pickett, K, 2009 *Desigualdad: un analisis de la infelicidad colectiva*, TURNER, 2009 ,p.p.69-125.

SANTI, MF Y RIGHETTI, N (2007), “Análisis del desarrollo de la ética de la investigación en ciencias biomédicas y ciencias sociales”, *Perspectivas bioéticas, FLACSO, P.P.93-109*

O’NEILL, O. (1993) “Justicia, sexo y fronteras internacionales”, en *Nussbaum Sen, A. La calidad de vida, México, F.C.E.*

CALVENTE, M. ET AL (2010); *Guía para incorporar la perspectiva de género en la investigación en salud*, Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública.

PETRACI, M, KORNBLIT, A, “Representaciones sociales del acoso sexual en el escenario laboral, de la paternidad y de la donación de órganos”; p.p.96-112, en KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.

DE ORTÚZAR, M. GRACIELA 2002- “Hacia una redefinición del consentimiento informado aplicado a la práctica clínica y a la investigación genética”, en *Revista de Filosofía y Teoría Política*, , UNLP, p.p.101-111

DE ORTÚZAR, M. GRACIELA(2007), “Conflicto de intereses en investigaciones biomédicas”, en *Perspectivas Bioéticas para las Américas*, FLACSO, Bs As, Año 12, Número 22, primer semestre de 2007, ISSN 1575 – 8443. –

-DINIZ, D, (2007), “O sangue yanomami: um desafio para a ética na pesquisa”, em Gulhem, D, ZUcher, F eds, *Ética na pesquisa em saúde: avanços e desafios*, UnB, Brasília, 2007.

-DANIEL JONES, MANZELLI et. al (2004), *Investigaciones en la vida cotidiana sobre VIH/SIDA Y/O HEPATITIS C*, p.p.57-74

- en KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.
- DE ORTÚZAR, M. (2013), “Ética e Investigaciones Genómicas en Salud: nuevos problemas sico-Sociales y viejos problemas de Justicia en la distribución de sus beneficios”, en Drumond José Geraldo Freitas et.al. ,comp., *Bioética*, Edit. Mediterráneo, Santiago de Chile, 2013, ISBN 978-956-220-349-4, p.p.295-307.
- ARPINI, A, (2006), “Teorías éticas contemporáneas. Respuestas a los desafíos sociales y políticos de nuestra época”, en FÓSCOLO, N, *Desafíos del trabajo social latinoamericano*, Espacio Editorial, Cap. IV , p.p.89-110
- DE ORTÚZAR, M. G, ET.AL, (2014) “Aspectos éticos y legales de la T-E: de grado y postgrado. El caso de la salud», *Revista ConTIC-i* N° 1- ISSN: 2314-0666 – Enviado 2013—UNPA
- POGGE, t (2003) “Probando drogas para países ricos en poblaciones pobres de países en desarrollo, en *Perspectivas Bioéticas*, vol 8, nro. 15, pp. 11-43
- NUSSABUM, (200 6) *Las fronteras de la justicia*, Barcelona, Paidós, cap. IV, “Beneficio mutuo y desigualdad global”, p.p. 227-270
- SEN, Amartya (2009), *La Idea para la Justicia*, Taurus, Tercera y cuarta parte, p.p.255-421
- MURILLO, S. “Una política científica integral”, en *Página 12*, buenos aires, martes 4 de marzo de 2008. Sección universidad. pág. 16. En: <http://www.pagina12.com.ar/diario/universidad/10-100078-2008-03-04.html>
- DUSSEL, E. (2000);” Europa, modernidad y eurocentrismo”, en Edgardo Lander (comp.) *La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales. Perspectivas Latinoamericanas*. CLACSO, Buenos Aires, Argentina. p. 246. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lander/dussel.rtf>
- ROIG, A (2002), “Naturaleza, corporeidad y liberación”, en “Ética del poder y moralidad de la protesta”, EDIUNC; Mendoza FÓSCOLO,

- N (2006) “Pensando desde nosotros: la ética latinoamericana”, en FÓSCOLO, *Op. cit.*, Cap. V, pp.111-132
- ALONSO, L. E. (1998), *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Ed. Fundamentos.
- ARENDRT, H. (2003) *Responsabilidad y juicio*, Barcelona, Paidós
- ARFUCH, L. (2002), *El espacio biográfico*. Buenos Aires: FCE.
- BAJTIN, M. (1988), “El problema de los géneros discursivos”, en *Estética de la creación verbal*. México: S. XXI.-
- BEITZ, CHARLES. *Political Theory and International Relations*. Princeton: Princeton University Press, 1979.
- CHALMERS, A. (1988), *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?* Buenos Aires: Siglo XXI.
- CELS, (2001) *Derechos Humanos*, Catálogos y Siglo XXI, Cap. XI.
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA 2014, “Acceso igualitario a la telesalud”, en Álvarez Díaz J, comp.; *Ensayo sobre bioética: aspectos clínicos, biomédicos y sociales*, Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México, 2014 en prensa.
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA, 2014 “Equidad y distribución de recursos en salud”, en Álvarez Díaz, J, comp.; *Ensayo sobre bioética: aspectos clínicos, biomédicos y sociales*, Editorial de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, México-
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA, 2008 “Hacia un enfoque integral en los criterios de acceso y distribución de recursos...”, *Interdependencia: del bienestar a la dignidad*, Editores: T. Ausin-R.Aramayo, ISBN 978-84-96780-46-0, Madrid, Plaza y Valdés edits, 2008, p p.165-189.
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA “Hacia la telemedicina en el MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina”, *RevistaeSalud.com*; vol.8 Nro.30; 2012; p.p.1-17, ISSN: 1698-7969. (Con referato)
- DE ORTÚZAR, M. GRACIELA, et. al, “Ethical Health Technology

Assessment in Latin America: Lessons from Canada and Argentina’
Acta Bioethica (evaluado y aceptado 30/05/11)- ISSN 1726-569X
(Con referato)

DE ORTÚZAR, M. GRACIELA (2014), “¿Marco ético biomédico vs. marco ético social?. Hacia un marco ético integral en investigación”
(Inédito)

FOUCAULT, M. 1993 (1976) “Las redes del poder” en Foucault, M.
Las redes del poder (Buenos Aires: Editorial Almagesto). n: [http://
es.scribd.com/doc/52195911/Foucault-Las-Redes-Del-Poder](http://es.scribd.com/doc/52195911/Foucault-Las-Redes-Del-Poder)

Para profundizar sobre ética e investigación en ciencias sociales

SCOTT, GORDON (1995), *Historia y filosofía de las ciencias
sociales, op.cit.*, Cap. 3 “Leyes sociales”, p.p.65-69.

SCHUSTER, F. G (1982). *Explicación y predicción*, Buenos Aires,
CLACSO, Cap. 1: “Las Ciencias Sociales: aspectos críticos”. En:
<http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/secret/schuster/schuster.htm>

WALLERSTEIN, I (1995) “Abrir las Ciencias Sociales”, Informe sobre
la reestructuración de las ciencias sociales Comisión Gulbenkian.
En: [http://es.scribd.com/doc/31347204/Wallerstein-Immanuel-
Abrir-Las-Ciencias-Sociales](http://es.scribd.com/doc/31347204/Wallerstein-Immanuel-Abrir-Las-Ciencias-Sociales)

CASTRO GÓMEZ, S. (2000) “Ciencias Sociales, violencia
epistémico y el problema de la ‘invención del otro’” en Lander,
E., *op.cit.* En: [http://biblioteca.clacso.edu.ar/subida/clacso/sur-
sur/20100708045330/8_castro.pdf](http://biblioteca.clacso.edu.ar/subida/clacso/sur-sur/20100708045330/8_castro.pdf)

BOIVIN, M et.al (1999), *Constructores de otredad*, Bs
As, Eudeba, Introducción; Cap, 3, p. 171 y cap. 4

-PIOVANI, J. I (2006) “Relativismo y representación de la
diversidad cultural: hacia una integración de la reflexión filosófica
y la investigación empírica”, en: Di Gregori y Di Berardino
Conocimiento, realidad y relativismo. México: UNAM.

SANTI, MF (2012), “Ética e investigación social. Desafíos para

- Latinoamérica”, en Casado, M, Luna, F, coord; *Cuestiones de Bioética en y desde Latinoamérica*, CIVITAS, Cap. 4, 2012, p.p.391-409.
- GOODIN, R (1986), *Protecting the vulnerable*, Chicago, University of Chicago Press (fragmentos seleccionados)
- MURGUERZA, J (1989), “La alternativa del disenso”, en Murguerza, J et al, *El fundamento de los derechos humanos*, Debate, Madrid, pp19 y ss.
- TAYLOR, C1993. *El multiculturalismo y la “política del reconocimiento”*, México, F.C.E
- KYMLICKA, W, “Derechos individuales y derechos de grupo en la democracia liberal, *Isegoría*, 14, 1996
- GONZALEZ MONTOYA, S, (2004) “Ética de la investigación en estudios sobre violencia intrafamiliar, sexual y sociopolítica”, Medellín, Colombia (inédito).
- SCHUFER, M ET AL (2008), “Dichos y hechos... La importancia de la metodología cualitativa en la investigación en salud sexual y reproductiva,” en RIVERA SILIVIA (2008) *Ética y gestion de la investigación biomédica*, Bs As, Paidós p.p 199-218
- QUIJANO, A (2000) “Colonialidad del poder, eurocentrismo y América Latina”, en <http://www.cholonautas.edu.pe/modulo/upload/Anibal%20Quijano.pdf>

Bibliografía ampliatoria general

- GEERTZ, *El surgimiento de la antropología postmoderna*, Barcelona, Gedisa
- HERRERA, CD, (2001) “Ethics, deception and those Milgram experiments”, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 18, Nro.3,
- HUGHES, J y SHARROCKE, w (1999), *La filosofía de la investigación social*, México, FCE.
- JACOBSEN, K, et al, (2003.), “The dual imperative in refugee research. Some methodological and ethical considerations in social science research on forced migration”, *Disasters*, 27, 2

- JAMIESON, Dale (1993), "Method and moral theory, in: Peter Singer, *A companion to ethics*, Oxford, Blackwell Companions to Philosophy.
- KORNBLIT, A (2004), *Metodologías cualitativas en ciencias sociales*, edit. Biblos.
- LANDER, E (2000) "Ciencias sociales. Saberes coloniales y eurocéntricos", en Lander, E. Op. Cit. En: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lander/lander1.rtf>
- LOLA STEKPE, (2006) "*Ética e Innovación Biotecnológica*", Chile, OPS.2006
- MARRADI, A.; ARCHENTI, N. y PIOVANI, J. I. (2007), *Metodología de las Ciencias Sociales*. Buenos Aires: Emecé .
- MURILLO, S. (2012) *Prácticas científicas y procesos sociales. Una genealogía de las relaciones entre ciencias naturales, ciencias sociales y tecnologías*. (Buenos Aires Biblos). Cap. III: "La cuestión social y la emergencia de las Ciencias
- MURILLO, S. (2006) *Colonizar el dolor. La interpelación ideológica del banco Mundial en América latina. El caso argentino desde Blumberg a Cromañón*. (Buenos Aires: CLACSO). Cap. III: "El Estado, los organismos nacionales y la nueva cuestión social." En: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/becas/murillo/>
- MURILLO, S. "El nuevo pacto Social, la criminalización de los movimientos sociales y la 'ideología de la inseguridad'" (Autora). En Revista del OSAL (Observatorio Social de América Latina) CLACSO Año V N° 14 Mayo- Agosto 2004. ISSN: 1515- 3282. Páginas 261 a 273.
- NAGEL, T, (2005) "The problem of global justice", *Philosophy and Public Affairs*, 2005, pp 113-147
- O'NEILL, ONORA, (1986) *Faces of Hunger*. London: Allen and Unwin, 1986.
- PATEMAN, C. (1988) *The Sexual Contract*, Stanford, Stanford University Press; (hay traducción castellana) Cap. 1.
- POGGE, T, (2002), *World Poverty and Human Rights: Cosmopolitan*

- Responsibilities and Reforms*, Cambridge: Polity Press
- QUIJANO, A. (2000) “Colonialidad del poder y clasificación social” en *Journal of world-systems research*, vi, 2, summer/fall 2000, 342-386 Special Issue: Festschrift for Immanuel Wallerstein – Part I
- RAWLS, J. (1999) *The Law of Peoples*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1999.
- RIKOEUR, P (2001), “Autonomía y vulnerabilidad” en *Le juste*, París, Esprit, vol. 2.
- ROVALETTI, M. Lucrecia.(2006)”La evaluación ética en las ciencias humanas y/o sociales. La investigación científica: entre la libertad y la responsabilidad”, *Acta bioeth.* [online]. 2006, vol.12, n.2, pp. 243-250.
- SEN, A.(1995) *Nuevo examen de la desigualdad*, Madrid, Alianza, 1995
- STRICKER, G.(1985) “Problemas éticos en la investigación psicoterapéutica”, en Rosenbaum, M, *Ética y valores en psicoterapia*, México, FCE
- VAZQUEZ, H, (2004) *Antropología emancipadora, derechos humanos y pluriculturalidad*, Rosario, Homo Sapiens, 2004.
- VALLES, M. (1997), *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis.
- WINCH, P. (1972), *Ciencia social y filosofía*. Buenos Aires: Amorrortu.

Algunas normativas de investigación (con link las más importantes)

[Código de Nuremberg](#)

[Declaración de Helsinki](#)

[Informe Belmont](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Hombre](#)

[Declaración Universal de los Derechos del Animal](#)

[Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos](#)

[Protocolo al Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina sobre prohibición de clonar seres humanos](#)

[Declaración internacional sobre los datos genéticos humanos ;
Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres
humanos \(CIOMS\)](#)

[International guiding principles for biomedical research involving
animas \(CIOMS\)](#)

[Pautas internacionales para la evaluación ética de los estudios
epidemiológicos](#)

[International guidelines for ethical review of epidemiological studies
\(CIOMS - Currently under revision\)](#)

[Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación
biomédica, OMS, 2000](#)

[Directrices y recomendaciones para las comisiones éticas europeas](#)

Declaración sobre no discriminación;

Declaración de Budapest,

Declaración Universal de Bioética, UNESCO,

Declaración de Vulnerabilidad, UNESCO, entre otras

Regionales

Declaración del Mataatua de los Derechos Intelectuales y Culturales
de los Pueblos Indígenas

Declaración de Ukupseni

Declaración de la ONU sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas

Declaración Ibero-Latinamericana sobre Ética y Genética de
Manzanillo (1996) revisada en Buenos Aires

Pautas Éticas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las
Ciencias Médicas (CIOMS)

Normativas UNESCO sobre Vulnerabilidad

Normativas UNESCO sobre Estigmatización y No discriminación

Normativas sobre migraciones y genocidios

Códigos Éticos de Sicología, Antropología, entre otros

Normativas nacionales

Disposición ANMAT 5330/97

Ley provincial sobre Investigación en salud, 11.044, Bs As

DECRETO MERCOSUR 189/998, gmc 129/96

Guía Latinoamericana para Código de Ética en los laboratorios de salud

Ley sobre Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en
Salud nro 3.301, 2009- Ciudad BA,

Ley de Derechos del paciente, Argentina

Normativas genéticas

1962 Simposio Man and his future, Londres

1982, Informe Splicing Life

1985 Points to Consider Recombinant DNA Advisory Committee

1988 Gene Therapy in Man: Recommendations of European Medical
Research Councils

1998-1990 Valencia Declaration on the Human Genome Project

1990, Declaración de Inuyama

1991 Avis sur la Therapie Genique

1991 Informe Terapia Génica del Comité Nacional de Bioética de Italia

1992, Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy, U.K

1992 Primera Conferencia Norte sur del Genoma Humano, Caxambu

1992 Declaración sobre el Proyecto Genoma Humano, Asoc. Médica
Mundial

1993 Declaración de Bilbao

1997 On the Human Genome and its protection in relation to human
dignity and human rights, UNESCO

1997 Convenio de Oviedo, Europa

1998, Proposed International Guidelines on Ethical issues in medical
genetics and genetic services, World Health Organization, Human
Genome Programme,WHO

1998-2000 HUGO, “Statement on the principled conduct of genetic
research”, ELSI, “Projects in Ethical, Legal and Social Issues”-

Benefit Sharing

2002 WHO Genomics and World Health

2003, UNESCO Declaración Universal sobre datos genéticos

Links de videoconferencias, filminas traducidas y/o resumen

Videoconferencia y resumen de Acosta (Por cuestiones de sonido se incluyen las filminas- Véase anexo 1)

Videoconferencia de Manzano, UCM: <https://drive.google.com/file/d/0B8PrRvGdUsK1dDhSVldFN1hpYnc/view?usp=sharing>

Videoconferencia de cierre de Wilkinson- (Por cuestiones de sonido se incluyen las filminas en Anexo II). Traducción María Graciela de Ortúzar.

Videoconferencia y resumen de Williams Jones , Link to a Dropbox with the PPT, as well as .MOV (Mac, original): <https://www.dropbox.com/sh/0x645ql8masj9sq/AADeZ1QrYzFCJS1p04KYfvgqa?dl=0>
YouTube (<https://youtu.be/rZcckuV8qnl>) Traducción: María Teresa La Valle y Julieta Elgarte.

El presente libro es resultado de un ciclo de debates, conferencias, e intercambios de investigaciones acerca de las relaciones entre “Ética, Ciencia y Política”, que reúne a profesionales de diferentes áreas y de diversos países, desde una mirada pluralista, para analizar los problemas éticos y sociales en investigación. El objetivo general es concientizar a la comunidad científica sobre la necesidad de incorporar la ética, y la bioética, en su práctica diaria de investigación; como así también dar a conocer en la comunidad los hechos que afectan directamente los derechos de los sujetos y/o de las comunidades de investigación, como así también analizar el importante problema de prioridades en investigación y acceso al conocimiento en un mundo caracterizado por grandes brechas y desigualdades sociales.

**Trabajos, Comunicaciones
y Conferencias, 35**

ISBN 978-950-34-1726-3