

## **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 general .....15](#)

## [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 Campagnoli* .....141

### Capítulo 7

El *por qué* y el *para qué* del surgimiento de la “Bioética”  
*María Graciela de Ortúzar* .....165

### 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 Manzano* .....217

### Capítulo 10

Acontecimientos límite: ¿quiénes son sus testigos?  
*Rosa E. Belvedresi* .....241

### Parte III

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

#### Capítulo 11

Patentes, acceso a medicamentos esenciales, e investigaciones  
en comunidades originarias. Problemas éticos complejos  
*María Graciela de Ortúzar* .....265

#### Capítulo 12

Diagnosticando a un paciente enfermo: la historia  
de las excepciones médicas a la patentabilidad  
*Tina Piper* .....299

#### 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* ..... 339

#### 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* .....393

#### Capítulo 15

Vulnerabilidad y ética de la investigación social: perspectivas actuales  
*María Florencia Santi*.....421

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 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 médica<sup>1</sup>

*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,

---

<sup>1</sup> 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<br/><i>Modelo del “impacto social”</i></p> <p>Tecnología → Sociedad</p> | <p>Constitución mutua de la sociedad y la tecnología<br/><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.

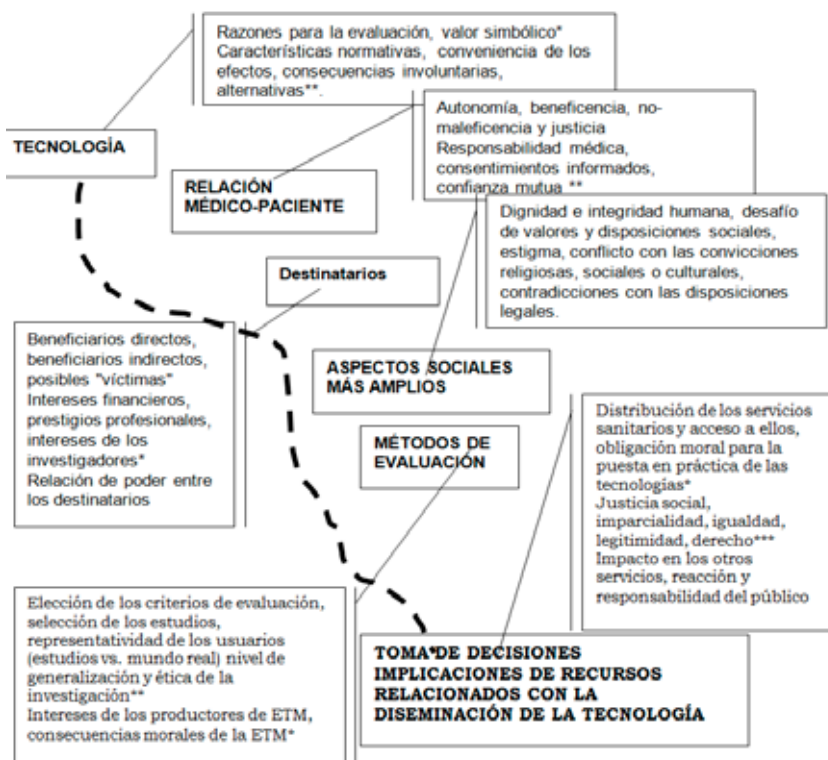
En el centro de esta división está lo que los filósofos consideran una “falacia naturalista”, es decir, simplemente porque algo “sea” el caso, no significa que “deba” ser así. Una consecuencia de este argumento es el rechazo histórico por parte de los filósofos a participar en el estudio empírico, lo 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   |
|--------------------------|---|---|---|
| <b>OBJETIVO</b>          | <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"> <li>· El impulso inicial de la ETM se apoyaba en la necesidad de tratar tales aspectos [18,33,38]</li> <li>· Limitados, según van surgiendo [8,25,38]</li> <li>· Predominancia del paradigma biomédico [18,38]</li> <li>· Énfasis en la cuantificación de los o y beneficios [20,38]</li> </ul>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>· El papel de las consideraciones sociales y éticas en la toma de decisiones y la creación de políticas</li> <li>· ¿Puede una evaluación estar exenta de valores o debe implicar necesariamente consideraciones normativas?</li> </ul> |
| <b>ENFOQUES TEÓRICOS</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· ¿Qué son los aspectos sociales y éticos?</li> <li>· ¿Qué valores afectan la disseminación y el uso de la tecnología médica?</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· Bioética: predominio del marco médico-paciente (cuatro principios) [38]</li> <li>· 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]</li> <li>Ver Figura 2</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· ¿Cuál es el objetivo? ¿Definir qué se “debe” hacer o qué aspectos sociales y éticos “están” en juego?</li> </ul>   |



|  |  |  |   |
|--|--|--|---|
| <p><b>MÉTODOS<br/>Y<br/>PROCESOS</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· ¿Cómo deberían considerarse los aspectos sociales y éticos?</li> <li>· ¿Qué valores afectan la producción de la ETM?</li> </ul> | <p><b>En el ámbito de los informes de la ETM:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Consejo profesional de los expertos en bioética [2,5,13,18,37] y un equipo de trabajo interdisciplinario [5,18]</li> <li>· Investigaciones primarias (a menudo, cualitativas) [25,30]</li> <li>· Investigaciones secundarias (reseñas sistemáticas que incluyan pruebas cualitativas) [7,22]</li> </ul> <p><b>En el ámbito de las agencias de la ETM:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 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]</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>· Identificar los méritos y las limitaciones relativas de diversos métodos</li> <li>· Definir las implicaciones de la viabilidad y de los recursos de los mecanismo consultivos</li> </ul> |
|--|--|--|---|

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

## 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](http://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 pornográficos<sup>1</sup>. 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%

---

<sup>1</sup> 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 reproductivas<sup>2</sup>. Indicamos que la asignación es por género, pues implica el correlato, a su vez,

---

<sup>2</sup> 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 youtube<sup>3</sup>. 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)<sup>4</sup>.

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

---

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

<sup>4</sup> 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”<sup>1</sup>; 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 aplicación<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> 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”.

<sup>2</sup> 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 ética<sup>3</sup>, como disciplina teórica, se hallaba en plena crisis. En ese

---

<sup>3</sup> 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 lógico<sup>4</sup> (neutralidad valorativa de la ciencia). La ética se reducía, entonces, a la metaética<sup>5</sup>; 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).

<sup>4</sup> 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

<sup>5</sup> 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)<sup>6</sup>, y tensiones en la priorización de problemas (tecnología de punta vs integración en salud)<sup>7</sup>. 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)<sup>8</sup>– tendrían

---

<sup>6</sup> 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.

<sup>7</sup> 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.

<sup>8</sup> 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 mismo<sup>9</sup>; 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-

---

<sup>9</sup> 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 Reich<sup>10</sup>, se crea el Primer Código de Ética en Investigación Internacional: el *Código de Nüremberg* (1947)<sup>11</sup>. 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

---

<sup>10</sup> 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.

<sup>11</sup> 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

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

**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* 1964<sup>12</sup>, donde se incorporan nuevos

---

<sup>12</sup> 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.<sup>13</sup> 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

---

<sup>13</sup> 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 CBI<sup>14</sup>. 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-

---

<sup>14</sup> “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.<sup>15</sup> (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

---

<sup>15</sup> 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)<sup>16</sup>;
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

---

<sup>16</sup> 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 Kohlberg<sup>17</sup> en sus interpretaciones sobre las diferencias en el de-

---

<sup>17</sup> 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](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](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.<sup>1</sup>

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”<sup>2</sup> 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

---

<sup>1</sup> Chantal Mouffe, *El retorno de lo político*, Bs.As. Paidós, 1993.

<sup>2</sup> 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”<sup>3</sup>

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

---

<sup>3</sup> *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”.<sup>4</sup> 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.<sup>5</sup> Desde sus perspectivas, el hecho del pluralismo de culturas le

---

<sup>4</sup> Young I. M., “Vida Política... *op. cit.*, p. 106.

<sup>5</sup> *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.<sup>6</sup> 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*.<sup>7</sup> 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

---

<sup>6</sup> ¿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.

<sup>7</sup> 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.<sup>8</sup> 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.<sup>9</sup>

¿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

---

<sup>8</sup> 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*.

<sup>9</sup> 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).<sup>10</sup> La concep-

---

<sup>10</sup> 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?<sup>11</sup> 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 retributivo* (¿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.

<sup>11</sup> 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.”<sup>12</sup>

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,

---

<sup>12</sup> 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”-<sup>13</sup> 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

---

<sup>13</sup> *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.<sup>14</sup> 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

---

<sup>14</sup> 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 resolutivas 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”<sup>15</sup> 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.”<sup>16</sup> Véase que las probabilidades de que se puedan dar cambios de valoraciones y se quiebren algunos sesgos, aumentan en la medida que esto ocurra.<sup>17</sup> 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

---

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

<sup>16</sup> Benhabib, *op. cit.*, p. 194.

<sup>17</sup> Un punto interesante a explorar en ese sentido es la definición que Rawls nos entrega en *Liberalismo Político* de doctrinas comprensivas. 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”.<sup>18</sup> 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 resguarde 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.

---

<sup>18</sup> 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*,<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> 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.<sup>3</sup>

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.<sup>4</sup>

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

---

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

<sup>3</sup> Platón, *Protágoras*, Madrid, Gredos, 2000, 320c-328d.

<sup>4</sup> 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 arrojadiza 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.<sup>5</sup> 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.<sup>6</sup> 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.<sup>7</sup>

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

---

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

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

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

transmitido culturalmente por generaciones anteriores.<sup>8</sup> 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.<sup>9</sup>

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.<sup>10</sup>

---

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

<sup>9</sup> Véase Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, cap. V.

<sup>10</sup> "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.<sup>11</sup>

Esa es la tarea y el reto que asume John Rawls en su *Teoría de la justicia*<sup>12</sup> de 1971 y en su reformulación en *El liberalismo político* de 1993.<sup>13</sup> 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.

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

<sup>12</sup> Rawls, John, *Teoría de la justicia*, México, Fondo de Cultura Económica, 1978.

<sup>13</sup> 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.<sup>14</sup>

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.<sup>15</sup> En tercer lugar, la verdad pierde algo cuando la unanimidad impide la aparición de voces discordantes.<sup>16</sup>

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.<sup>17</sup>

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

---

<sup>14</sup> Rawls, John, *El liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 1996, p. 20

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

<sup>16</sup> "...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.

<sup>17</sup> 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.<sup>18</sup> 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.<sup>19</sup> 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.<sup>20</sup> Es la creencia

---

<sup>18</sup> 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.

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

<sup>20</sup> 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.<sup>21</sup>

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.

---

<sup>21</sup> *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.<sup>22</sup> 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.<sup>23</sup>

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

---

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

<sup>23</sup> 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.<sup>24</sup>

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.<sup>25</sup> 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

---

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

<sup>25</sup> 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.<sup>26</sup>

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”.<sup>27</sup> 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

---

<sup>26</sup> 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.

<sup>27</sup> 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.<sup>28</sup>

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.

---

<sup>28</sup> 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.<sup>29</sup>

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.<sup>30</sup> Debatir sobre justicia lleva necesariamente a abordar temas morales, religiosos y filosóficos.<sup>31</sup> 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

---

<sup>29</sup> 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.

<sup>30</sup> 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.

<sup>31</sup> Sandel, Michael, *Justicia. ¿Hacemos lo que debemos?* trad. Juan Pedro Campos Gómez, Barcelona, Debate, 2011.

palabra de una ni otra”.<sup>32</sup> 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

---

<sup>32</sup> 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.<sup>33</sup>

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

---

<sup>33</sup> 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.<sup>34</sup>

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.<sup>35</sup>

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-

---

<sup>34</sup> Salcedo Megales, “Damián, Teoría y antiteoría en el ámbito de la ética política”, *Revista Tales*, N.º. 3, 2010, pp. 318-342.

<sup>35</sup> *Ibíd.*

das en sus consecuencias tangibles sobre los individuos se convierten en estériles o en peligrosas.<sup>36</sup>

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.”<sup>37</sup>

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.<sup>38</sup> La idea de justicia, argumentaba Hume, no se pueden entender si no es subordinada a las consecuencias sociales.<sup>39</sup>

---

<sup>36</sup> Harris, Sam, *The Moral Landscape. How Science Can Determine Human Values*, New York, Free Press, 2010, p. 62

<sup>37</sup> Hume, David, “Del contrato original” en *Ensayos políticos*, Madrid, Tecnos, 1994, pp. 110-111.

<sup>38</sup> *Ibíd.*, p. 99.

<sup>39</sup> 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.<sup>40</sup>

---

<sup>40</sup> 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.<sup>41</sup>

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

---

<sup>41</sup> 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”<sup>1</sup>. El pasado como tal no está disponible para el escrutinio del historiador, en cuanto *ya* ha sucedido. Por esta razón, se ha asumi-

---

<sup>1</sup> 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 pasado<sup>2</sup>. 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.).

---

<sup>2</sup> “... 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 escritos<sup>3</sup>.

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 décadas<sup>4</sup>. Las respuestas a esas preguntas van

---

<sup>3</sup> 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.

<sup>4</sup> 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 historia<sup>5</sup>. 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 sucedió<sup>6</sup>. 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

---

<sup>5</sup> Para una revisión panorámica de esta cuestión véase (Schwarzstein, 2002).

<sup>6</sup> 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”<sup>7</sup>. 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.<sup>8</sup>. 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

---

<sup>7</sup> 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.

<sup>8</sup> (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 predominante<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> 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 singulares<sup>10</sup>. 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 reciente<sup>11</sup>. 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).

<sup>10</sup> 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”.

<sup>11</sup> 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 histórico<sup>12</sup>. 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 colectiva<sup>13</sup>.

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

---

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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 caso<sup>14</sup>. 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

---

<sup>14</sup> 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 invivible, 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 identificado<sup>15</sup>. 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

---

<sup>15</sup> 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 sesgada<sup>16</sup>.

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 Levi<sup>17</sup>.

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-

---

<sup>16</sup> “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).

<sup>17</sup> 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 contarlo 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 víctima<sup>18</sup>.

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-

---

<sup>18</sup> 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-victimización<sup>19</sup>.

## 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,

---

<sup>19</sup> 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 controlar<sup>20</sup>. 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

---

<sup>20</sup> (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.

# 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](http://CIPP)) de McGill University. Contacto: [tina.piper@mcgill.ca](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:florencia.santi@conicet.gov.ar) y [eticaysociales@flacso.org.ar](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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>

### **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>

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) "*Etica 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.
- RICOEUR, 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