

**DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA
EN ESCENARIOS DE CRISIS:
UNA HERRAMIENTA PARA
FORTALECER LA DEMOCRACIA**



unesco

Centro Internacional para la Promoción
de los Derechos Humanos

Bajo los auspicios de UNESCO

Centro Internacional para la Promoción de los Derechos Humanos -UNESCO
Derechos humanos y bioética en escenarios de crisis : una herramienta para fortalecer la democracia / contribuciones de Jorge Alberto Álvarez Díaz ... [et al.] ;
coordinación general de Diego Hernán Estevez ; Luisina Gandola Spektor ;
dirigido por Fernanda Gil Lozano ; Rodrigo Andres Gomez Tortosa ;
editado por Diego Hernán Estevez. - 1a ed. -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CIPDH, 2023.
66 p. ; 30 x 21 cm.

ISBN 978-987-47375-4-0

I. Derechos Humanos. 2. Bioética. 3. Democracia. I. Álvarez Díaz, Jorge Alberto, colab. II. Estevez, Diego Hernán, coord. III. Gandola Spektor, Luisina, coord. IV. Fernanda Gil Lozano, dir. V. Gomez Tortosa, Rodrigo Andres, dir. VI. Título.
CDD 323.01

CENTRO INTERNACIONAL PARA LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS
Bajo los auspicios de UNESCO

Directora Ejecutiva
Mg. Fernanda Gil Lozano
Director de Desarrollo de las Capacidades Institucionales
Lic. Leonardo Martín Pacecca
Director de Estudios e Investigación
Dr. Rodrigo Gómez Tortosa
Director Técnico Administrativo
CPN. Guido Napolitano
Coordinadora de Asuntos Jurídicos
Dra. Gabriela Pantuso
Coordinadora General de Gestión
Lic. María Tatiana Souza Korolcov
Coordinadores de Proyecto
Lic. Diego Estevez
Lic. Luisina Gandola
Asesora académica
Dra. Paula Siverino Bavio
Redacción y edición
Lic. Diego Estevez
Pedro Arias
Diseño y Comunicación
Lic. Marcela Braccelarghe
Lic. Diana Martí

CENTRO INTERNACIONAL PARA LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS
Bajo los auspicios de Unesco

Av. España 2591, Buenos Aires, Argentina
Tel: +5411 5300 4000 extensión 78300
<https://www.cipdh.gob.ar/>

ESCENARIOS DE CRISIS:
UNA HERRAMIENTA PARA
FORTALECER LA DEMOCRACIA

EJE TEMÁTICO CIPDH-UNESCO
CIENCIA Y DERECHOS HUMANOS

Están autorizadas la reproducción y divulgación total o parcial de la publicación, siempre que se cite la fuente.

No está autorizada la reproducción de las fotos separadamente de las notas.

El contenido de la publicación es responsabilidad exclusiva de sus autores.

Distribución gratuita, prohibida su venta.

Esta publicación se encuentra disponible en forma libre y gratuita en:

www.cipdh.gov.ar

@2023 CIPDH-UNESCO
ISBN 978-987-47375-4-0

PALABRAS DE APERTURA

Mg. Fernanda Gil Lozano, Directora Ejecutiva CIPDH-UNESCO.

Dr. Rodrigo Gómez Tortosa, Director de Estudios e Investigación, CIPDH-UNESCO

CONFERENCIA: La importancia de los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA) como derechos humanos en contextos de crisis 10

Expositora: Dra. Soledad García Muñoz, Relatora Especial DESCA CIDH-OEA 10

CONFERENCIA: El rol clave la bioética como herramienta para defender y promover los derechos humanos

Expositora: Dra. Paula Siverino Bavio, IBC UNESCO

Mesa 1: BIOÉTICA Y EMERGENCIA SANITARIA

Presentadora: Dra. Paula Siverino Bavio, IBC UNESCO

Moderadores: Lic. Luisina Gandola y Lic. Diego Estevez

EXPOSICIÓN: La pantalla de la pandemia: reflexión desde la Bioética

Dra. Claude Verges (Panamá)

EXPOSICIÓN: Bioética, virus e ignorancia estratégica

Dr. José María Tau (Argentina)

EXPOSICIÓN: Bioética y emergencia sanitaria

Dr. Ignacio Maglio (Argentina)

Mesa 2: BIOÉTICA Y CIUDADANÍA INCLUSIVA

Presentadora: Dra. Paula Siverino Bavio, IBC UNESCO

Moderadores: Lic. Luisina Gandola y Lic. Diego Estevez

EXPOSICIÓN: Tecnologías digitales y la discusión sobre su uso ético

Dra. Lucía Camacho Gutiérrez (Colombia)

EXPOSICIÓN: Inteligencia artificial, ética e inclusión social

Dra. Eleonora Lamm (Argentina)

EXPOSICIÓN: Interrupción voluntaria del embarazo y bioética

Dra. Julia Canet (Argentina)

EXPOSICIÓN: Diversidad sexual y bioética

Dr. Jorge Alberto Álvarez Díaz (México)

DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA EN ESCENARIOS DE CRISIS: UNA HERRAMIENTA PARA FORTALECER LA DEMOCRACIA

PALABRAS DE APERTURA

Mg. Fernanda Gil Lozano, Directora Ejecutiva CIPDH-UNESCO

Esta Jornada “DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA EN ESCENARIOS DE CRISIS: UNA HERRAMIENTA PARA FORTALECER LA DEMOCRACIA” es el primer evento de una serie de proyectos que el Centro Internacional para la Promoción de los Derechos Humanos (CIPDH-UNESCO) -organismo que tengo el honor de dirigir actualmente- tiene pensado desarrollar en relación con el Eje Temático “Ciencia y Derechos Humanos” de nuestro Plan de Medio Término 2022-2024.

Entender la relación entre Bioética y Derechos Humanos será la clave de hoy, una tarea para la cual hemos elegido a profesionales y de primer nivel que, desde distintos países de nuestra América, nos introducirán en este tema complejo y con muchas aristas a tener en cuenta.

La Bioética y el Derecho son disciplinas de vocación normativa que se interrogan por el “deber ser” y el “correcto hacer”. La Bioética busca dar soluciones desde una mirada interdisciplinaria a situaciones que presentan un dilema frente al impacto del avance científico o tecnológico en nuestra vida diaria

Podríamos decir que la Bioética es la mirada crítica, ética, humana y necesaria que requiere el mundo frente al avance veloz de la ciencia y la tecnología y a la construcción de los nuevos paradigmas. La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO del año 2005 puso en agenda este tema y sentó las bases de una disciplina bioética inseparable de los Derechos Humanos y que se define como su protectora.

Estamos atravesados/as por acciones y avances de las ciencias que generan una alerta sobre el medio ambiente, la inteligencia artificial, la medicina, y que cambian las reglas de juego. La ciencia necesita nutrirse de nuevas categorías para resolver complejas situaciones donde los enfoques jurídicos tradicionales ya no son suficientes.

Desde el CIPDH-UNESCO es nuestra intención promover un acercamiento al tema y el conocimiento respecto del mismo, sabiendo que, en nuestra región especialmente, hay fuertes desigualdades, y que la pandemia del Covid-19 nos ha dejado aún más vulnerables de lo que ya éramos. Y aquí la Bioética es una herramienta indispensable para pensar, evaluar, y dar respuesta a muchas nuevas preguntas que desafían a los derechos fundamentales de las personas.

Agradezco, en primer lugar, a la Dra. Paula Siverino Bavio, abogada y doctora por la Universidad de Buenos Aires (UBA) y miembro del Comité de Bioética de UNESCO, una autoridad en la materia que ha sido nuestra asesora académica para este evento. También quiero hacer un reconocimiento especial a la Dra. Soledad García Muñoz, Relatora Especial sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (REDESCA) de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH-OEA). Realmente para nosotros/as, desde el Centro, es un lujo tenerla entre especialistas. La escuchamos y, con su palabra, damos comienzo a esta jornada de Derechos Humanos y Bioética.



MG. FERNANDA GIL LOZANO

Directora Ejecutiva
Centro Internacional para la Promoción
de los Derechos Humanos
Bajo los Auspicios de Unesco

La bioética y los derechos humanos son dos campos fundamentales que se entrelazan en la intersección de la ciencia y la sociedad, interactuando y moldeando el panorama ético del respeto hacia las personas.

Esta publicación se basa en los profundos análisis realizados durante las jornadas organizadas por el CIPDH, abordando la pregunta de cómo ambas disciplinas comparten el objetivo común de proteger la dignidad, la autonomía y el bienestar frente a los desafíos que plantea el progreso científico. Hemos examinado los dilemas éticos derivados de la compleja relación entre estos dos campos y su importancia para mantener una sociedad justa y equitativa, lo que nos ha llevado a trabajar de manera interdisciplinaria en estas cuestiones.

Dentro del entramado de ambas disciplinas, emerge la sostenibilidad ambiental como una virtud social crucial para la supervivencia de nuestra civilización. Esta dimensión debe incorporarse junto con la igualdad y el respeto a las personas en los fundamentos normativos, ampliando así los objetivos de nuestras sociedades y enriqueciendo los principios y normas aplicables a los decisores.

Hemos observado que la tensión entre el avance científico y la preservación de la dignidad humana se evidencia en debates sobre temas como la genética, la inteligencia artificial, la interrupción voluntaria del embarazo y la diversidad sexual, entre otros.

Los derechos humanos proporcionan un marco normativo que sustenta el tratamiento ético de las personas en diversos contextos. En este sentido, la universalidad e indivisibilidad de estos derechos exigen que los avances en investigación científica se ajusten a estos principios. Cuestiones como el consentimiento informado, la privacidad y la distribución de los recursos sanitarios subrayan la necesidad de diálogos interdisciplinarios.

Además, es importante reconocer que la bioética y los derechos humanos no son conceptos estáticos; están influenciados por factores culturales, sociales y políticos. Diferentes sociedades pueden priorizar ciertos valores éticos sobre otros, lo que da lugar a diversas interpretaciones de los derechos humanos en el contexto de la ciencia. Comprender estas variaciones culturales es crucial para fomentar el diálogo intercultural y establecer normas éticas internacionales.

En consecuencia, a medida que el progreso científico avanza, es imperativo que las consideraciones éticas basadas en los principios de los derechos humanos tengan prioridad. Mantener un diálogo global y una comprensión matizada por los contextos culturales y normativos nacionales e internacionales es esencial.

Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer a Paula Siverino Bavio, quien ha trabajado en coordinación con el equipo del CIPDH, brindando asesoramiento técnico sobre la temática de Bioética en este primer encuentro. También quiero expresar mi gratitud a los especialistas que participaron en el evento y a los coordinadores del programa desde el CIPDH, Luisina Gandola y Diego Estevez.

Por último, es importante destacar que "Derechos Humanos y Bioética en escenarios de crisis: una herramienta para fortalecer la democracia" fue un espacio académico enmarcado dentro de las actividades del III Foro Mundial de

Derechos Humanos, celebrado en Buenos Aires en marzo de 2023. Los insumos generados en este encuentro sirvieron como punto de partida para el debate entre la sociedad civil, los Estados y la academia, fomentando diagnósticos y propuestas innovadoras y facilitando el análisis de los objetivos de ciencia y avances tecnológicos relacionados con la salud y los derechos humanos, la salud sexual y reproductiva, y la educación y los derechos humanos.

Esperamos que esta publicación, junto con sus conclusiones, impulse debates futuros y contribuya al fortalecimiento de CIPDH UNESCO como una plataforma permanente de encuentro para la promoción de los Derechos Humanos.



Dr. RODRIGO GÓMEZ TORTOSA
Director de Estudios e Investigación,
Centro Internacional para la Promoción
de los Derechos Humanos
Bajo los Auspicios de Unesco

DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA EN
ESCENARIOS DE CRISIS:
UNA HERRAMIENTA PARA
FORTALECER LA DEMOCRACIA

EJE TEMÁTICO CIPDH-UNESCO
CIENCIA Y DERECHOS HUMANOS



SOLEDAD MARÍA MUÑOZ
España

Abogada especializada en derechos fundamentales (Universidad Carlos III, Madrid, España). Relatora Especial de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y del Ambiente (DESCA).

Académica y activista con una larga trayectoria de trabajo regional y global en Derechos Humanos, así como en Género y Derechos Humanos de las mujeres.

Ha prestado servicios en diferentes agencias de Naciones Unidas, en Amnistía Internacional, en la Organización Iberoamericana de la Juventud, entre otras prestigiosas instituciones.

“La importancia de los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA) como derechos humanos en contextos de crisis”

Gracias de verdad por invitarme a este importante espacio de debate. Fernanda un gusto de verdad compartir este espacio gracias al CIPDH-UNESCO y felicitaciones por la gestión que llevas adelante al frente del mismo junto con tu equipo. También a la Dra. Paula Siverino Bavio quien viene siendo un apoyo fundamental para la Relatoría Especial sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (REDESCA) en muchos aspectos en los que tenemos que tomar en consideración la Bioética. Así que aprovecho igualmente a saludarle y agradecerle muy especialmente por la invitación a esta prestigiosa jornada. La Relatoría Especial sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH-OEA) es la segunda relatoría especial, la segunda oficina de carácter autónomo que la Comisión Interamericana de Derechos Humanos ha puesto en marcha a lo largo de su historia.

Hace justo cinco años que empecé a desempeñarme en este cargo en el seno de la Comisión. Lo que buscó la Comisión Interamericana al dar creación a dicha relatoría, es precisamente promover y proteger de una manera más fuerte a los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA) en el hemisferio americano. Por ello mismo es que tenemos un mandato hemisférico al igual que la Comisión, que va desde Argentina hasta Canadá y Alaska, y llega hacia los 35 Estados parte de la Organización de los Estados Americanos (OEA). También desarrollaré cómo trabaja nuestra oficina, que cuenta con un mandato realmente amplio, holístico y que viene a traer nuevos paradigmas al Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos.

Quisiera, entonces, empezar en este espacio tan relevante por reflexionar sobre la necesidad que tenemos de realizar una mirada interdisciplinaria y con mucho acento del sur global, para poder llegar a ver la compleja realidad en que vivimos. Una realidad que está marcada por la pandemia del Covid-19, que está marcada por la emergencia climática. Y esto implica poner siempre en el centro los Derechos Humanos y la dignidad humana vis a vis, a la urgencia de proteger la naturaleza y de apostar a un desarrollo sostenible donde el crecimiento económico no sea un fin en sí mismo.

Para esto necesitamos romper mitos, necesitamos abrir los horizontes conceptuales interdisciplinarios, necesitamos entender ciertamente que los DESCAs no son derechos de segunda generación ni, menos, de segunda categoría. Son derechos fundamentalísimos arraigados en las Constituciones y en los Tratados Internacionales. Son derechos universales, indivisibles e independientes que tienen igual jerarquía que los derechos civiles y políticos. Porque necesitamos agua y alimento tanto como justicia o libertad de expresión. Y necesitamos, sin duda alguna, hacer realidad nuestro derecho a la vida digna que es, diría, el mega derecho. No propio de la categoría de los derechos civiles y políticos o de DESCAs, sino de ambas categorías. Esto lo expresó maravillosamente el juez Antônio Augusto Cançado Trindade -a quien aprovecho para homenajear pues lo perdimos recientemente-, en su voto razonado en el caso “Niños de la Calle” (Villagrán Morales y otros) contra Guatemala .

Lo cierto es que la pandemia, el cambio climático o el mundo digital nos enfrentan a dilemas nuevos para los que la Bioética juega un rol fundamental de la mano de los Derechos Humanos. Y es así que, por ejemplo, en el marco de la SARS COV 2019 (que la Comisión creó para dar respuesta a esta pandemia desde todos sus mandatos y mecanismos), elaboramos tres resoluciones desde la REDESCA que destacan esta necesidad de traer las distintas ciencias -y en especial la bioética- también en el mundo de los Derechos Humanos, en especial la denominada Bioética de los Derechos Humanos, que ha estado muy presente. Porque frente a los críticos escenarios que plantea esta pandemia para la humanidad (y en especial para nuestro hemisferio que es el más desigual del planeta), así como la emergencia climática sin duda, es que necesitamos perder el miedo a complejizar, a innovar en cuanto a los análisis y también en cuanto a la solución.

Y este es, cada vez más, el enfoque de trabajo desde el Sistema Interamericano, en especial desde la Comisión Interamericana desde su REDESCA, del mismo modo desde el Grupo de Trabajo del protocolo de San Salvador, el cual me honra integrar y, ahora, presidir, que hemos orientado nuestros esfuerzos también frente a la pandemia. Un escenario de una situación de complejidad inusitada que ha venido a profundizar las desigualdades y a exigirnos pensar “por fuera de la caja”. Así, en 2017, ya en REDESCA establecida empezamos, sin saberlo, a crear el terreno de una respuesta a circunstancias que no podían basarse en un enfoque clásico desde los derechos civiles y políticos. Donde, como digo, la indivisibilidad e interdependencia de todos los Derechos Humanos tenían que estar en el centro de esa respuesta, en el centro de esas consideraciones. Porque “las violaciones de Derechos Humanos están interconectadas tanto como las personas, la naturaleza y el universo mismo”, leía recientemente en un importante libro que se lanzaba también sobre estos temas.

En definitiva, llevamos adelante en REDESCA un mandato holístico que incluye todos los derechos: agua, alimentación, salud, educación, vivienda, derechos laborales, derechos sindicales. Un mandato que aborda, también, el derecho al cuidado, entendiendo que es un derecho en gestación que la pandemia ha venido a poner de manifiesto hasta qué punto es necesario avanzar en su reconocimiento y protección. Llevamos adelante, además, una agenda que incluye temas muy centrales para los Derechos Humanos hoy, como son los vinculados a Empresas y Derechos Humanos, como son las Políticas Fiscales y los Derechos Humanos porque, como decimos en REDESCA: “la economía tiene que estar al servicio de la gente y de su dignidad”.

Y todo ello a partir de enfoques transversales que, creo, tienen que estar en el centro de esta discusión. El enfoque transversal, la progresividad y no regresividad, que hacen a la esencia misma de los DESCAs. El enfoque de indivisibilidad, interdependencia, de género e interseccionalidad, como también de interdisciplinariedad y la educación en derechos humanos. Tenemos como líneas prioritarias de trabajo, por supuesto, la respuesta desde los mecanismos del Sistema Interamericano de Derechos Humanos y de la CIDH-OEA frente a la emergencia climática. Y quisiera, al mismo tiempo, dejar enunciada una importante Resolución que elaboramos y publicamos recientemente, y que es el primer set de estándares en esta materia que surgen del Sistema Interamericano: la Resolución 3/2021 sobre emergencia climática y Derechos Humanos sobre el alcance de las obligaciones de Derechos Humanos en el SIDH.

Se suma, además, una línea de acción que hace al derecho a la salud y a sus determinantes sociales y los DESCAs. Porque, en definitiva, nuestras determinantes sociales están emparejadas con los derechos económicos,

sociales, culturales y ambientales, apostando también a un paradigma de salud integral, a ese paradigma de una salud que debe entender que tenemos que huir del paradigma biomédico estricto. Acerca de la salud, entender que estamos frente a una pandemia de salud mental muy fuerte que ha dejado el Covid-19 y que nos empuja a pensar “por fuera de la caja”. Y así lo hemos hecho.

La Comisión Interamericana, en relación con la pandemia, ha tenido que innovar, ha tenido que profundizar su trabajo en cuanto al derecho a la salud que ha sido protegido históricamente por los órganos del Sistema Interamericano de manera indirecta, a través del derecho a la vida o a la integridad personal. También en eso, desde la REDESCA, nos hemos esforzado en profundizar los estándares de la Comisión en línea con los de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, la que, durante 2017, tuvo su primera sentencia que hizo justiciable el artículo 26 -sobre desarrollo progresivo de los DESC- del pacto de San José.

Hemos tenido que innovar y pensar, por ejemplo, en términos del derecho al duelo que tienen las personas frente a la pérdida de sus familiares de la pandemia, frente a los hechos tan trágicos que hemos asistido durante estos últimos años. Hemos, también, innovado en términos de traer al Sistema Interamericano el derecho a la ciencia que está tan presente también en la UNESCO, gran aliada de mi mandato y de la Comisión.

Hemos procurado “interamericanizar” debates del Sistema Universal de los Derechos Humanos que ya estaban plasmados en el Comentario General N° 25 del Comité DESC o en la UNESCO misma. Así, por ejemplo, hemos asentado el criterio de la necesidad que se tomen decisiones con base en la mejor evidencia científica disponible, cuestionando los discursos y las prácticas negacionistas. Y también trayendo a cuenta los estándares de Derechos Humanos propios del Sistema Interamericano, en cuanto, por ejemplo, a los límites a la propiedad intelectual, identificando que esta propiedad intelectual no puede ser un obstáculo para la salud. Y, por supuesto, en términos de Bioética de los Derechos Humanos, ha estado muy presente en nuestros trabajos en relación con la pandemia y, en concreto, en las tres resoluciones que se mencionan más adelante.

En definitiva, el derecho a la ciencia o el derecho a beneficiarse del conocimiento científico forman parte del marco del Sistema Interamericano de los Derechos Culturales y, por ello, tanto para la REDESCA de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos como para el Grupo de Trabajo del protocolo de San Salvador, estos son derechos ciertamente importantes que es necesario ir llenando de contenido y que se encuentran protegidos por el artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, expresamente reconocidos en el artículo 14 del protocolo de San Salvador, el cual desdobra la posibilidad de participar en la vida cultural y artística de la comunidad, beneficiarse del progreso científico y tecnológico y también de los intereses morales y materiales que resultan de la producción científica, literaria o artística sobre los que se ostente autoría.

Este es un camino en proceso, que se ha visto acelerado a partir de la creación de la REDESCA, y a partir de la nueva era jurisprudencial del Sistema Interamericano de Derechos Humanos por medio de la justiciabilidad directa y que necesitamos, sin duda alguna, profundizar de manera urgente.

Así, les decía que, en el marco de la pandemia, hemos desarrollado tres importantes Resoluciones para la Comisión. La primera es la Resolución 1/2020. Pandemia y Derechos Humanos, en la que hemos elaborado estándares

generales que ayudan a los Estados americanos a dar respuesta a la pandemia de Covid-19. Es la respuesta a la pandemia con base en los Derechos Humanos y en sus obligaciones interamericanas. Elaboramos una segunda Resolución, la 4/2020 sobre Derechos Humanos de las personas con Covid-19. Plantea un enfoque innovador por cuanto trata de identificar y dotar de contenidos y derechos específicos a un gran colectivo humano que ha surgido con esta pandemia, como lo son las personas con Covid-19, entre las cuales podemos estar cualquiera de nosotros, nosotras o personas de nuestras familias. En ese sentido, también hemos desarrollado estándares en línea con la Bioética de los Derechos Humanos puesto que el tratamiento de las personas con Covid-19, sin duda, plantea grandes dilemas bioéticos. Por último, mencionar la Resolución 1/2021 sobre las vacunas contra el Covid-19 en el marco de las obligaciones interamericanas de Derechos Humanos que nos ha permitido identificar estándares muy necesarios y urgentes frente a una situación de desigualdad en el acceso a las vacunas contra el Covid-19. Esto me permite plantear su existencia en este espacio y, ojalá también, llamar a su consideración por parte de especialistas que hablarán en el mismo.

En definitiva, esta pandemia -como la emergencia climática- nos urge a seguir avanzando en el reconocimiento y en el alcance de la protección al derecho a la ciencia. O, mejor dicho, en el derecho a la ciencia. Esta es una línea prioritaria del mandato de la Relatoría Especial sobre Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales en relación con el impacto de las tecnologías en el acceso y disfrute a los DESCA, otro tema que, en tiempos de inteligencia artificial y robotización o neurotecnologías, también se vuelve urgente para su incorporación en la agenda de Derechos Humanos de nuestros tiempos. Por ello mismo es que estamos trabajando en ese sentido. Y esperamos que, a partir de este encuentro, tendamos nuevos puentes con nuevas alianzas, para avanzar. Porque ciertamente es una urgencia y no puede encontrarnos desentendidos de ello.

Por último, una pequeña reflexión. Porque se habla mucho de pospandemia y es un término que continuamente me resuena cuando lo escucho, y creo que no está acertado. Me planteo, también, cómo más que una “nueva normalidad” tendríamos que apostar de una manera decidida a crear una nueva realidad. Una nueva realidad que sea justa, social y, mentalmente hablando, más igualitaria en todos los sentidos y de manera real para los colectivos en mayor situación de vulnerabilidad y las mujeres. Una nueva realidad donde la retórica y el pensamiento único dejen paso a la reinención, dejen paso a la solidaridad entre las personas, entre las instituciones y entre las ciencias. Y, estoy segura de que esta jornada que nos convoca nos dará buenas claves y acciones para que avancemos en esa dirección.

“Lo cierto es que la pandemia, el cambio climático o el mundo digital nos enfrentan a dilemas nuevos para los que la Bioética juega un rol fundamental de la mano de los Derechos Humanos”.



PAULA SIVERINO BAVIO
Argentina

Abogada y Doctora en Derecho (Universidad de Buenos Aires). Miembro del Comité Internacional de Bioética de UNESCO (IBC UNESCO).

Ex Coordinadora del Programa Nacional de Restitución de Derechos.

Vicepresidente de la Asociación por la Educación Inclusiva (Costa Rica).

Consultora en derechos humanos y sustentabilidad.

Docente universitaria y comunicadora, autora de más de 200 trabajos publicados en revistas indexadas, de divulgación y columnas de opinión y del libro "Introducción a la Bioética Jurídica".

El rol clave la bioética como herramienta para defender y promover los derechos humanos

Infinitas gracias al CIPDH-UNESCO y, muy especialmente a su Directora Ejecutiva, Fernanda Gil Lozano y a Rodrigo Gómez Tortosa por su iniciativa y receptividad para incorporar la Bioética a la agenda de los Derechos Humanos y a la agenda del Centro Internacional. A Luisina Gandola y Diego Estevez, con quienes iniciamos este proyecto y hoy lo estamos viendo realizarse. Realmente es un placer, además de un honor, poder trabajar en equipo con ustedes. Mi agradecimiento a todos quienes nos están acompañando hoy, por sumarse a este debate que creemos tan necesario. Y, por supuesto, de manera muy especial a Soledad García Muñoz, Relatora DESCA y entrañable amiga, por lo que significan para esta publicación sus palabras y que haya podido hacerse un espacio en su agenda repleta de responsabilidades para poder contar con ella.

Hacer, entonces, un reconocimiento a haberse hecho este espacio para compartir y para contarnos y seguir expandiendo el trabajo extraordinario que están haciendo desde el mandato de la Relatoría Especial. Realmente, es increíble cuando empezamos a ver la cantidad de actividades de documentos y de reflexión que producen. Una se pregunta ¿cuántas horas tiene el día para ellos en la Relatoría? Soledad ha hecho una apuesta personal por la Bioética de los Derechos Humanos, y me parece importante decirlo porque hay que jugarse por estos temas y, para quienes llevamos más de 20 años ya entre los que incluyo a varios de los colegas y amigos que estamos conectados y que son quienes nos van a acompañar y a exponer en la Jornada que nos convoca, sabemos lo que significa poder encontrar ese nivel de receptividad en organismos de semejante talla.

A nivel de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH OEA), la Relatora mencionaba y explicaba las Resoluciones que se dictaron y que son fundamentales para quienes trabajamos en la defensa de Derechos Humanos, para poder tener herramientas concretas de defensa y de protección de derechos.

En paralelo, señalar la importancia, que creo queda en evidencia, de lo que es trabajar en alianza desde el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (IBC) desde donde estamos ahora trabajando sobre el Reporte 1 de los dos reportes que hay programados sobre Pandemia y Derechos Humanos y en cuyo capítulo legal abordamos de manera central la importancia de los derechos económicos, sociales y culturales como Derechos Humanos en la medida en que, además, el approach de una salud que propone la OMS no sería posible, no sería concretable si no fuera trabajando fuerte esta ligazón entre Bioética y los derechos económicos, sociales y culturales como verdaderos derechos humanos exigibles en tanto tales.

Este compromiso que tenemos desde la IBC quienes somos parte del Sur del mundo, de llevar esta mirada de las necesidades del Sur mundial, así como aportar una mirada feminista, interseccional, de diversidades, es algo que no

solamente alienta sino que además genera los instrumentos y las herramientas concretas para que lo pongamos en movimiento desde la Relatoría DESCA.

Como bien decía Fernanda al inicio de la Jornada, la Bioética y el Derecho coinciden en ser disciplinas normativas que se interrogan por el “deber ser” y por el “correcto hacer”. Entonces, partiendo de allí, a mí me gustaría comentar, de manera híper-sintética, los “por qué” y “para qué” es importante para quienes trabajamos en la defensa de Derechos Humanos, independientemente de cuál sea nuestra área de especialidad e incluso por fuera del derecho, en tanto Defensores y defensoras de Derechos Humanos que no necesariamente somos ni son abogadas o abogados, la Bioética.

La Bioética es esta disciplina que se estructura de manera académica. Su aparición es previa, pero se estructura de manera académica, podríamos decir en los años 70, y funciona como un puente entre dos culturas: entre esta cultura científica y la cultura humanística. Y lo que busca es generar soluciones concretas aterrizadas en situaciones dilemáticas que se van a presentar por el impacto de la ciencia y la tecnología en la vida humana.

Esto sucede mucho en términos de tecnologías biomédicas, pero no exclusivamente allí. Por eso, nos parecía fundamental la presencia de la Relatora Especial, porque la importancia del cambio climático, del acceso al agua, del reconocimiento de las comunidades originarias y sus derechos de propiedad intelectual, de la Inteligencia Artificial, de las tecnologías digitales y de todas estas cuestiones quedan como escenario propicio para ser abordadas desde la Bioética, que se vuelve, entonces, en una herramienta fundamental para poder aprenderlas y analizarlas. Y desde la ciencia del Derecho en particular, todas las áreas del mismo están actualizadas, atravesadas, por los avances de la ciencia y la tecnología.

La complejización cada vez más veloz en el quehacer jurídico y la importancia de tener prácticas éticas concretas, nos exige cada vez más a profesionales del Derecho que tengamos y cultivemos esta curiosidad, una formación constante y una visión interdisciplinaria. Algo que quienes estamos aquí -creo- compartimos es esta experiencia, no solo esta especulación teórica sino este expertise que el Derecho no alcanza. El Derecho entendido de manera tradicional, o en sus categorías tradicionales, no alcanza para resolver algunos problemas.

Entonces, ¿qué es esta propuesta de la Bioética de los Derechos Humanos? Cuando hablamos de Bioética Jurídica es una manera muy abreviada de decir “una bioética para y por los Derechos Humanos” que, como también se señalaba, tiene su piedra fundamental en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos donde, y me enorgullece decirlo, Argentina, México y Brasil tuvieron un rol fundamental. Un rol que se vino preparando desde el nacimiento mismo de la Escuela Latinoamericana de Bioética y Derechos Humanos. Ignacio Maglio y José María Tau, especialistas que nos acompañan hoy, pueden dar fe ya que ellos también participaron de ese momento primigenio y del impacto que tuvo en la discusión el debate y promulgación de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos.

Está, entonces, la Bioética como herramienta. Y, ¿qué es lo que nos propone?, ¿qué es lo que mínimamente podemos, de manera rápida, entender o ver qué tiene de atractivo para quienes todavía no la conocen?

En primer lugar, que hay categorías de análisis que están desarrolladas por la Bioética muchísimo tiempo antes de que el Derecho les echara el ojo.

Sin ir más lejos, el concepto del “consentimiento informado”, por ejemplo, que para cualquier persona que trabaje en contextos sanitarios o en cuestiones vinculadas a mala praxis o al derecho a la salud hoy parece una cosa obvia.

El concepto de “competencia”, que para quienes trabajamos en niñez y adolescencia y/o en derechos de las personas con autonomía reducida, es un concepto fundamental que complementa y que tiene alcances muy diferentes para poder efectivamente concretizar los Derechos Humanos de las personas con autonomía reducidas para tomar decisiones.

También el concepto de “voluntad procreacional”, por ejemplo. Nos acompaña en esta Jornada la Dra. Eleonora Lamm, que tiene unos trabajos pioneros en materia de gestación por sustitución y que destacan la importancia de la voluntad procreacional. Hay, así, muchas décadas de bibliografía, debates, análisis doctrinarios, además de instrumentos internacionales específicos como pueden ser las declaraciones sobre datos genéticos, sobre el genoma humano, sobre Inteligencia Artificial, etcétera.

Otra cosa fundamental que debe mencionarse es el entrenamiento interdisciplinario y sobre el cual no nos vamos a cansar de hacer hincapié. Esto es, la importancia de tener un entrenamiento interdisciplinario, de tener una formación y una visión transdisciplinaria. No podemos regular o pretender tener una visión regulatoria o normativa de un tema si no sabemos a cabalidad de qué es lo que estamos hablando. Tener, para poder hacer un trabajo a conciencia, una plataforma axiológica de la cual partir. Esto, me parece, es algo fundamental para los y las que trabajamos en América Latina y en países como puede ser el caso de Perú, por ejemplo, que es mi segunda casa, donde hay unas visiones todavía muy conservadoras en materia de Derechos Humanos. Países con movimientos anti-derechos muy fuertes, embanderados en lemas como el “con mis hijos no te metas”, y frases en esa línea. Señalar, entonces, la importancia de entender que, a la pregunta ¿qué ética para la Bioética? Se debe responder con la Bioética de los Derechos Humanos. Es decir, la ética de los Derechos Humanos, aquel cuerpo axiológico que se desprende tanto de los tratados internacionales de Derechos Humanos como de las exigencias de vida en una sociedad democrática.

La Bioética prioriza la dignidad humana y hay dos afirmaciones que, también, van a ser muy importantes. La primera es esta consideración del “individuo como sujeto moral autónomo”, que esta tensión entre libertad y responsabilidad es una tensión constante que nos permite expandir el campo de la reflexión ética y de los derechos. Y, por otra parte, está este axioma de que “no todo lo técnicamente posible es éticamente recomendable”.

Finalmente, la Bioética es una herramienta sumamente valiosa para la protección de la niñez. De la niñez, por supuesto, en contextos sanitarios. Ni hablar, para la protección de la niñez LGBTQ+. En evitar y prohibir las intervenciones en los bebés intersex, en acompañar, sin excederse, las decisiones al final de la vida en niños y niñas murientes pero también, por supuesto, en personas adultas. En el reconocimiento de la competencia de los niños/as en la importancia de tener en cuenta su desarrollo progresivo para que sean parte de las decisiones sobre su salud. Y, claramente, la Bioética es una herramienta para prevenir y sancionar la violencia obstétrica y los obstáculos que encuentran las mujeres y las personas gestantes en el acceso a la salud sexual y reproductiva, en el acceso al aborto legal y el trato digno en la atención post-aborto.

Entonces, la Bioética de los Derechos Humanos es una herramienta que creemos que es sumamente importante y que esperamos que sea cada vez más

accesible. Como bien señalaban hasta ahora, si algo dejó en evidencia todo lo que se vivió en la pandemia fue la centralidad de la Bioética de los contextos de emergencia, no solo de emergencia sanitaria sino, también, pensemos en la emergencia climática. Por esta razón, diseñamos y llevamos adelante esta Jornada para presentar a la Bioética en su relación práctica con los Derechos Humanos y como una herramienta para fortalecer la democracia a través de una reflexión ética, pluralista y tutelar de Derechos Humanos.

“La Bioética prioriza la dignidad humana y hay dos afirmaciones que, también, van a ser muy importantes. La primera es esta consideración del “individuo como sujeto moral autónomo”, que esta tensión entre libertad y responsabilidad es una tensión constante que nos permite expandir el campo de la reflexión ética y de los derechos. Y, por otra parte, está este axioma de que “no todo lo técnicamente posible es éticamente recomendable”



CLAUDE VERGES
Panamá

Doctora en Medicina especialidad Neumología Pediátrica.

Doctora de Educación y Máster en Bioética y Derecho. Profesora Titular de Ética Médica y Bioética Clínica, Facultad de Medicina, Universidad de Panamá (UP).

Miembro del Comité de Bioética de Investigación del Instituto Conmemorativo Gorgas y del Comité de Bioética de la Universidad Tecnológica de Panamá.

Miembro suplente del Comité Nacional de Bioética de Panamá. Miembro de la Redbioética de América Latina y el Caribe-UNESCO y del consejo editor de su revista. Miembro del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO 2011-2019.

Mesa 1: BIOÉTICA Y EMERGENCIA SANITARIA

Presentadora: Dra. Paula Siverino Bavio, IBC UNESCO
Moderadores: Lic. Luisina Gandola y Lic. Diego Estevez

La Real Academia Española define pantalla como “superficie donde aparecen imágenes” o “cosa que distrae la atención para encubrir u ocultar algo o alguien”. Ambas definiciones pueden ser aplicadas a la pandemia Covid-19 porque reflejó todas las deficiencias de nuestras sociedades y en particular de los servicios de salud, a la vez que fue utilizada para responsabilizarla de todos los problemas.

La industrialización como vía de desarrollo económico ha provocado el agotamiento de los recursos naturales finitos y la contaminación con la consiguiente migración económica y climática (migracionesclimaticas.org). A su vez, el capitalismo financiero y las políticas neoliberales a partir de los años ochenta ha necesitado del consumismo y de la globalización comercial, y de la reducción del rol estatal, el endeudamiento y la austeridad presupuestaria en servicios públicos, particularmente en los servicios de salud; la distorsión 10/90 en la investigación puede ser observada en casi todas las actividades (Pinto Bustamante y col, 2014).

En este marco, ¿qué significa calidad de vida? Según la Organización Mundial de la Salud es “la percepción individual del lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Es un concepto muy amplio influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Si comparamos algunos datos estadísticos antes de la pandemia Covid-19: la tasa de desempleo estaba alrededor de 8% - 25 M de personas con predominio de mujeres y jóvenes (CEPAL, 2020); 60% de los escolares de sexto grado tienen déficit de lectura y matemáticas por una inversión en educación de 8% del PIB (UNICEF, 2020); en los servicios de salud se observa una concentración de la atención en hospitales, con el abandono de la salud pública y de la atención primaria. La pandemia Covid-19 (2020-2021) ha agravado la situación: 31M personas han perdido su empleo (CEPAL 2022); más de 70% de los estudiantes han perdido el año escolar y en Brasil 1:10 jóvenes de 12-15 años han sido retirados de la escuela (UNICEF 2022); mientras la ganancia farmacéutica ha sido de 65M US\$ en ventas.

Para cumplir con los derechos humanos es necesario recordar que la Constitución de la OMS afirma que “el disfrute de la norma más alta obtenible de salud es un derecho fundamental de todo ser humano” y, por lo tanto, es necesario usar el poder del Estado en el contexto de salud pública para una promoción de salud ligada a la promoción de los DDHH. Lo que significa: políticas de mitigación de los daños producidos por la pandemia, coordinación entre la economía y las relaciones sociales, y preparación postpandemia.

Los desafíos de la investigación en tiempo de crisis son varios (OMS 2015):

- A nivel social: Intereses económicos y políticos. Presión social. Prioridades. Impacto social y científico. Riesgos, prevención y mitigación;

- En los servicios de atención de salud: estándares de atención alterados, uso compasivo; letalidad; recursos escasos; coordinación; confinamiento; uso de medicamentos no probados.

- En el campo de la investigación clínica:

- Equipo investigador: experiencia previa. Seguridad. Datos científicos disponibles. Colaboración científica.

- Comité de ética de investigación (CEI) y autoridades sanitarias: urgencia y normas de desarrollo científico; nivel de revisión, experticia del CEI en estudios específicos y representatividad del miembro externo; información y vigilancia.

Por lo que es necesario recordar los tres valores éticos médicos cardinales: honestidad, equidad y responsabilidad (Nuffield Council 2020). Las preguntas necesarias para analizar los problemas de salud son comunes a la bioética: ¿Qué? ¿Por qué?, ¿Para quiénes? ¿Para qué?, ¿Cómo y cuándo? ¿Quiénes? Para contestar es necesario analizar todos los elementos disponibles según las normas éticas y legales y los valores de los derechos humanos en un diálogo multidisciplinario. El consenso logrado permite difundir y aplicar las recomendaciones producto de este análisis (DUBDH 2005).

La Bioética es la ética para la ciencia de la supervivencia: humanidades e importancia de la calidad de vida. (Van Rensselaer Potter, 1970) y ha transformado el estilo de las decisiones médicas. Utiliza la comunicación y el razonamiento para un diálogo efectivo y comprensivo, y la participación consciente en la vida social y política a fin de mitigar las desigualdades generadas por las discriminaciones, la sociedad y los absolutismos morales y religiosos; aplica la solidaridad y la justicia a la construcción de la sociedad, y analiza las consecuencias de las políticas y los programas sobre la sociedad (Tealdi). La bioética en salud se nutre de las reflexiones filosóficas de varias fuentes:

- Honestidad como obligación perfecta y veracidad de la información, Humanidad como un fin en sí mismo (Kant), Honestidad profesional y marco regulatorio;

- Responsabilidad: para con el otro (Levinas), responsabilidad social (Habermas), responsabilidad personal y colectiva (Jonas), responsabilidad médica (Código Ética AAM 1947; Carta de los Médicos 2002), prudencia (Sócrates).

- Bien común (Pueblos indígenas de América Latina), mejor bien (Stuart-Mills), interés de todos los actores Cuidado (Gilligan, Sherwin), riesgos y beneficios de las acciones y omisiones.

Frente a las crisis, tales como la pandemia Covid-19, además de los valores éticos mencionados, es necesario tomar en cuenta a la bioética de protección de las personas y grupos vulnerables, la cual debe constituirse como un “principio fundamental del Estado, que reconoce su obligación de cautelar la integridad física y patrimonial de sus ciudadanos” (Kottow, 2008).

Sin embargo, debe complementarse con la bioética de intervención, vigilando, denunciando y buscando soluciones a los problemas éticos de la biotecnología dominante y de las relaciones de poder (Garrafa, Porto 2008). Para ambas, los derechos humanos como derechos morales constituyen una obligación ética basados sobre la racionalidad y un consenso de mínimos (Casado, 2002). En particular es necesario insistir sobre el hecho de que todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí (Declaración y Programa de Acción de Viena, 1993). En particular es necesario resaltar el valor de la dignidad como libertad individual, derecho a la diferencia, derecho a decidir (autonomía), respeto de la privacidad

y la confidencialidad, participación ciudadana en un estado de derecho; la igualdad y justicia con el cumplimiento de los derechos sociales y económicos, la no-discriminación, la no-estigmatización, y la prohibición de la tortura; el derecho a la paz, la seguridad y a la calidad de vida como bien común, lo que implica el respeto de los derechos colectivos y del derecho de las generaciones futuras (DUDH 1948, DUBDH, 2005).

En una situación de crisis o de emergencia, y sobre los derechos y los valores y principios de la bioética planteados, la DUDH y la DUBDH permiten evaluar:

- El impacto social de la investigación clínica, sus límites y condiciones, las prioridades y la legitimidad de los objetivos;
- La participación informada, distribución de beneficios y riesgos, protección, transparencia, respeto de la privacidad y de la confidencialidad;
- La gobernanza, calidad de los datos, difusión, el cuidado y vigilancia del respeto a la vida y de la dignidad de las personas (WHO, 2017).

La salud pública como “Situación colectiva de equilibrio crítico favorable a la vida y al bienestar, que requiere de las prácticas dirigidas a promover y proteger el derecho a la salud integral, entendido como el desarrollo de las capacidades humanas esenciales que hagan viable una vida en bienestar para todos y tanto como sea posible. El derecho a la salud integral tiene al cuerpo humano y su dignidad como su razón de ser, y es a la vez un derecho a la vida, a la identidad, a la integridad, a la autonomía, a la atención y al bienestar” (Tealdi, 2008). Por lo tanto, las políticas públicas para la salud, y particularmente en contexto de crisis, necesitan de:

- Consenso social;
- Progresividad de las políticas;
- Eficiencia social;
- Integralidad de las políticas y las intervenciones;
- Transparencia y rendición de cuentas;
- Carácter dialógico y construcción social (Carta para la promoción de Salud, Ottawa, 1986).

En resumen: La aplicación de los derechos humanos sociales para la salud y la calidad de vida, necesitan de la participación social en las políticas públicas y de un marco regulatorio que refleje el valor de justicia. La investigación y la inclusión de biotecnologías nuevas probadas necesitan de canales de participación para la vigilancia social del principio de beneficencia. La protección social, la prudencia y la seguridad de las personas y colectividades necesitan de una evaluación previa y permanente en el respeto del principio de no maleficencia. Finalmente, el desarrollo humano necesita de la responsabilidad y de la autonomía de todos los actores, en particular de los profesionales de la salud .

Referencias de la exposición:

- Casado González M (2002) ¿Por qué bioética y derecho? Acta Bioethica 2002; año VIII, N° 23
CEPAL, informes 2020 y 2022 <https://repositorio.cepal.org>
Garrafa V, Porto D. (2008) Bioética de intervención en Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unibiblos – Universidad Nacional de Colombia / Redbioética Unesco; 2008, pp. 161-164.
Gordillo Pech C. (1996) la importancia de los Derechos Humanos en la práctica médica. <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx>
Homedes N, Ugaldes A. (2002) Privatización de los servicios de salud: las experiencias de Chile y Costa Rica Gac Sanit 2002;16(1):54-62.
Kottow M (2008) Bioética de protección en Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unibiblos – Universidad Nacional de Colombia / Redbioética Unesco; 2008, pp. 165-167.
Nuffield Council on Bioethics Research in global health emergencies: ethical issues (2020) <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs>
OMS, Informes anuales 2020 y 2022 <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54729>

OMS 2017 Salud y derechos humanos <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>

OMS 2015 Ethics in epidemics, emergencies and disasters: research, surveillance and patient care: training manual.

Pinto Bustamante BJ, Mojica MC, Gulfo Díaz R, Endo Pascuas JH, Idárraga J (2014) Bioética y la brecha 10/90: fallos, desafíos y oportunidades Revista Redbioética/UNESCO, Año 5, 2 (10): 81-93, julio-diciembre 2014.

Qué son las migraciones climáticas <HTTPS://migracionesclimaticas.org/que-son-las-migraciones-climaticas/#:~:text=>

Tealdi JC (2008) Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unibiblos - Universidad Nacional de Colombia / Redbioética Unesco
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>

UNICEF, informes 2019 y 2021 <https://www.unicef.org/es/temas/informe-anual>
April 24, 2020 <https://www.scientificamerican.com/article>

WHO 2016 Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks.

“...el disfrute de la norma más alta obtenible de salud es un derecho fundamental de todo ser humano” y, por lo tanto, es necesario usar el poder del Estado en el contexto de salud pública para una promoción de salud ligada a la promoción de los DDHH. Lo que significa: políticas de mitigación de los daños producidos por la pandemia, coordinación entre la economía y las relaciones sociales, y preparación postpandemia.”



JOSÉ MARÍA TAU
Argentina

Abogado por la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

Diplomado en Administración Sanitaria, en Estudios Superiores de Seguridad Social y estudios internacionales. Secretario Académico y docente de la Maestría en Bioética Jurídica, carrera de Postgrado de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales (UNLP).

Vicepresidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica. Miembro del Comité de Bioética e Investigador Asociado del Instituto de Bioética de la Fundación "Dr. José María Mainetti para el Progreso de la Medicina".

Miembro titular del Consejo de Bioética del Capítulo para las Américas del Instituto Internacional de Derechos Humanos (IIDH) con sede en Estrasburgo.

Autor de numerosos artículos y publicaciones en el país y en el exterior sobre distintos tópicos de bioética y bioética jurídica. Conferencista, difusor y educador en bioética en medios periodísticos, ha dictado numerosos cursos, seminarios y conferencias.

Bioética, virus e ignorancia estratégica

El objetivo de esta exposición fue responder a la pregunta acerca de la vigencia y eventual efectividad de la Bioética en situaciones como la planteada por la reciente pandemia de Sars Cov2. Para eso, se optó por un recorrido histórico de los principales momentos de esa interdisciplina, intentando discernir algunas de las razones que pudieron opacarla frente a las poderosas fuerzas del mercado sanitario global.

La Bioética nace en determinado contexto epocal, contexto que además de demostrar su necesidad, llega a advertirnos respecto de la fragilidad de discursos, como el de los derechos humanos, considerados verdaderas conquistas culturales de la Humanidad. Fue en la segunda postguerra, en universidades europeas como la de Friburgo, donde se comienza a señalar que culturalmente “no estaríamos en una época de cambios, sino en un cambio de época”.

José Gaos, en uno de los últimos textos de historia de las ideas escrito por un solo autor, evocaba a Max Scheler para puntualizar la extraordinaria paradoja de una época en la que se observan formidables conquistas técnico-científicas, pero la franca ausencia de una noción compartida acerca de lo humano, de la idea misma del hombre.

Época compleja, de la sociedad del conocimiento y la información, de necesaria interdisciplinariedad, intercomunicación global y aceleración, que a nivel social podríamos caracterizar con tres “C” (Cambio, Conectividad y Conflictividad).

Byung-Chul Han es el filósofo que ha percibido quizá mejor que ningún otro lo que estos cambios significan para la cultura y, principalmente, las democracias. Profundo conocedor de Nietzsche, Heidegger y Foucault, ha publicado en los últimos veinte años numerosas obras, poniendo, entre otras cosas, de manifiesto otra paradoja derivada de una interconexión digital casi total que, lejos de facilitar el encuentro con los otros, puede hacer que nuestro verdadero horizonte de experiencias se vuelva cada vez más estrecho (“La expulsión de lo distinto”, 2016), así como la realidad del “panóptico digital”, que ha transformado la pretendida libertad y comunicación ilimitada de la web, en control y vigilancia totales, al punto de reemplazar la “biopolítica” tan lúcidamente advertida por el mencionado filósofo francés, por una verdadera “psicopolítica” (“Psicopolítica”, 2017; “Infocracia”, 2022, entre otros).

En esos contextos, y porque no existe un discurso representativo de todas las ideas morales, nace la necesidad imperiosa de consensuar en ética. Desde la reflexión filosófica acerca de los sistemas éticos, varios autores reflexionaron en el siglo XX sobre la posibilidad de una ética sin metafísica (Günther PATZIG), sin religión (Esperanza Guisán) y sin moral (Adela Cortina).

Pero en una época hiperconectada en la que las ideas de verdad, moralidad o dignidad humanas no reconocen un fundamento universal, invocar, fundamentar y argumentar adquieren significados muy diversos, y su distinción enorme importancia para distinguir pluralismo moral, relativismo moral y ceguera moral.

No es desconocer el valor capital de una Declaración como la de Derechos Humanos, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, señalar entonces también -es lamentable decirlo- la fragilidad intrínseca de una noción como la “derechos humanos”, pese a que esos derechos reconocen ya cuatro generaciones (individuales, sociales, globales y naturales).

Destacábamos en una publicación que la Bioética podía servir de “puente” para encontrar cauces de solución centrados no sólo en el enunciado de derechos sino también en los “deberes” contenidos en el artículo 29° de dicha Declaración, que frecuentemente se omiten o silencian. Y recordábamos que, conmemorando los cincuenta años de su vigencia, Unesco aprobó la “Declaración de Responsabilidades y Deberes Humanos” (Declaración de Valencia, 1998).

Sin considerar los contextos a los que venimos aludiendo, es casi imposible entender el surgimiento de la Bioética. Esta interdisciplina nace a partir de la crisis de las éticas deontológicas frente a los problemas éticos derivados de las aplicaciones de la ciencia y la tecnología sobre el bios (la vida en general) y muy especialmente, sobre la vida humana, con el propósito de ayudar a superarlos e impedir su uso abusivo, mediante diversos enfoques y de forma comprometida, como destacaba Marcelo Palacios en la Sociedad Internacional de Bioética (IBI).

Más allá de los antecedentes históricos en el uso de ese vocablo (que no desconocemos) la genialidad del libro considerado inaugural en la interdisciplina (“Bioética, puente hacia el futuro” de Van Rensselaer Potter) radica en la metáfora del puente entre las ciencias y las humanidades, hasta entonces incomunicadas. Puente “entre ciencia y conciencia, hechos y valores, ser y deber”, dirá un autor fundacional como José Alberto Mainetti.

Rendimos aquí nuestro obligado homenaje a este médico y filósofo, reconocido por James Drane como el padre de la bioética latinoamericana, que en los años ochenta del pasado siglo fundara la Escuela Latinoamericana de Bioética (por la que pasaron impartiendo su enseñanza, se iniciaban o adentraban en ese nuevo saber), que plasmó su doctrina en tantos libros y en más de cuarenta años de “Quirón-revista de Bioética y humanidades médicas”, y además presidió el Segundo Congreso Mundial de Bioética de la Asociación Internacional de Bioética, realizado en la ciudad de Buenos Aires en octubre de 1994.

En nuestro siglo tuvo nacimiento la Bioética Jurídica, que se ocupa de las fecundas y permanentes interrelaciones entre la Bioética y el Derecho, ofreciendo una perspectiva interdisciplinaria a la luz de la realidad varias veces enunciada por Diego Gracia en materia de ciencias de la vida y la salud: “el derecho sin la Bioética es ciego, y la Bioética, sin el Derecho resulta vacía”. Tanto en materia de investigación como de clínica, esas interrelaciones se muestran evidentes y dan razón de los cambios registrados los últimos años en la normativa de nivel internacional y local.

La Declaración de Helsinki, con sus varias modificaciones incorporadas a lo largo de los años desde su aprobación en 1964, podría ser objeto de un extenso estudio sobre la influencia de la reflexión bioética, pero tan sólo señalaremos la vigencia del Principio 37, referido a las intervenciones no probadas en la práctica clínica, la necesidad del consentimiento del paciente o su representante, su investigación, registro y puesta a disposición del público.

Fruto de la reflexión bioética fue la importantísima Declaración de Bioética y Derechos Humanos de UNESCO, del 19 de octubre de 2005, y el proceso de

construcción de conciencia que culminó en la incorporación en el orden jurídico argentino (Código Civil y Comercial, vigente desde el 1° de agosto de 2015), de 10 requisitos para “cualquier investigación en seres humanos mediante intervenciones cuya eficacia o seguridad no estén comprobadas científicamente” y, entre esos recaudos, la “aprobación de un Comité acreditado en evaluación ética de la investigación”. El Comité es por excelencia el órgano de debate y análisis bioético. Esencialmente pluridisciplinario, pluralista e independiente (como también prevé esa Declaración entre sus principios procedimentales).

Pese a aquella exigencia de la legislación vigente, distintas circunstancias y cierto déficit en los sistemas de formación superior, dan como resultado la actual escasez, problemas de organización y de funcionamiento de los Comités de Bioética, sumado a un escaso reconocimiento institucional. Pero, sin duda, es el ámbito para el discernimiento y análisis de los problemas -a veces dilemas- morales que pueden plantearse en la práctica clínica y en investigación, frecuentemente mediante la aplicación del método consistente en la determinación de los principios aplicables (en la base de un principio ético existe determinado valor), la regla o forma de instrumentación (la invocación del principio, sin ninguna regla, suele derivar en fundamentalismo) y determinado criterio a seguir en el caso concreto. Nuestra crítica al Comité constituido en sede gubernamental con motivo del Covid-19 fue debido a su conformación, su dependencia institucional y el papel asignado .

En el análisis de casos, el Comité puede aportar su contribución metodológica a la democracia también con la aplicación de los principios bioéticos conocidos y divulgados a partir de la obra de Beauchamp y Childress que, en cuanto hipotéticos, funcionan como un molde formal. En ellos podrían observarse dos niveles que distinguen la ética privada y la ética pública de las personas: evitar el daño (no maleficencia) y distribución equitativa de cargas y beneficios (justicia) conformarían la moral de mínima, protegida por el Derecho. Equivale a la moral pública, que se plasma en las normas jurídicas.

Frente o por sobre esa ética de mínimos morales, hay una moral de máximos que se expresa con los principios de autonomía (basado en el respeto del ser humano como sujeto moral autónomo) y de beneficencia (todos queremos ser felices, con una idea de bien y de lo bueno). La ética de mínimos, una vez que se establece por vía legislativa, obliga a todos los ciudadanos por igual. Aun en contra de su voluntad. Esa ética de mínimos tiene prioridad sobre la ética de máximos: no puedo hacer el bien a otra persona en contra de su voluntad. Sí, en cambio, debo respetarlo y estoy obligado a no hacerle el mal (un caso paradigmático, hace décadas, fue el de los Testigos de Jehová).

La crisis sanitaria del Covid-19 demostró cuán lejos estamos de hacer realidad las conquistas bioéticas. Pero eso no significa un fracaso para la Bioética sino, por el contrario, la necesidad de promover e incentivar su desarrollo. Para ser justos, debemos aclarar que no se trató de una crisis solamente “local”. Pero por la forma como impactaron en las decisiones locales decisiones y compromisos de nivel “global”, se acuñó el neologismo “glocal”. Argentina, como otros países, debe sujetar y condicionar sus medidas y leyes locales a las disposiciones de normas sanitarias internacionales.

La Declaración de “Pandemia”, por parte de la OMS, torna automáticamente aplicable el régimen de la ley 15465, que desde 1960 dispone la denuncia obligatoria de las patologías incluidas en la Declaración. No obstante, a partir de 2020, vivimos situaciones muy lamentables. Particularmente la confusión derivada, entre otras cosas, de desconocimiento, irresponsabilidades , cierto catastrofismo y desmanejo de información , que llevó a confundir los muertos

“de” Covid-19, “por” Covid-19”, “con” Covid-19” y “con motivo del” Covid-19 y a sufrir pacientes y familias situaciones de dolor que pudieron haberse evitado (exclusiones, discriminación, aislamiento absoluto, cremaciones sin velatorios ni despedida siquiera visual, entre otros) con paliativos que llegaron demasiado tarde .

Algo de la mayor relevancia para la Bioética en la última emergencia sanitaria, fue la falta de legitimación discursiva en lo científico. Más allá de las opiniones, la pandemia provocó opiniones de especialistas en virología, inmunología, infectología, genética, epidemiología, sanitaristas y clínicas, entre otros, no sólo divergentes sino hasta contradictorias e incompatibles en cuanto al origen y difusión, situación que aún hoy se mantiene. Sobre todo, en materia de vacunas y sus efectos.

La propia comunidad científica se vio infectada por el virus de la duda. No esa duda motor del verdadero conocimiento, sino la surgida en la intersección de ciencia, política y mercado. Adquirió enorme importancia la distinción entre evidencia suficiente, evidencia concluyente y evidencia emergente, particularmente antes situaciones que debieron ser dirimidas en la Justicia .

Fue evidente, entre la publicación de bulos, fakes y certezas, la realidad y efectos de la Agnotología, rama del saber que analiza la ignorancia y su construcción dentro mismo del saber científico, desarrollada en el nivel superior y con publicaciones -obviamente funcionales al mercado- que se multiplican exponencialmente .

Nuestra tarea, para que la Bioética no quede en esta emergencia como un discurso vacío, sería propiciar las medidas tendientes a determinar el origen real de esta pandemia (¿“plandemia”?), sobre lo cual ni siquiera hay consenso. Seguir evitando que se utilice como forma de control social y promover información capaz de facilitar el paso de la coacción a la responsabilidad ciudadana.

“el derecho sin la
Bioética es ciego,
y la Bioética, sin
el Derecho resulta
vacía”.



IGNACIO MAGLIO
Argentina

Abogado. Procurador por la Universidad de Buenos Aires (UBA). Diplomado en Salud Pública.

Jefe del Departamento de Riesgo Médico Legal del Hospital Francisco Javier Muñiz. Coordinador del Área de promoción de Derechos y Miembro del Comité de Bioética de la Fundación Huésped.

Coordinador del Comité de Bioética del Sanatorio Finochietto (CABA, Buenos Aires, Argentina).

Profesor en Departamento de Posgrado de la Facultad de Derecho (UBA) y Profesor Titular de Regulaciones en la Maestría de Investigación Farmacoclínica de la Universidad Abierta Interamericana (UAI).

Miembro del Consejo Directivo de la Redbioética de UNESCO a cargo de la Coordinación en Ética de la Ciencia (2018). Presidente del Capítulo Argentino de la Redbioética (2021).

Miembro Titular del Consejo Académico Consultivo del Observatorio Interdisciplinario en Ciencias de la Vida de la Facultad de Derecho (UBA, 2012).

Integrante del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos. Capítulo para las Américas (2017). Miembro del Comité de Ética y DDHH COVID-19 del Ministerio de Salud de la Nación Argentina (2020).

Bioética y emergencia sanitaria

Lo que tratamos de hacer es que la Bioética tenga posibilidades de uso. Respondiendo la consigna de la convocatoria de la Jornada, ver la manera en que la Bioética sea un instrumento de reconocimiento de derechos. Como bien decía la Dra. Paula Siverino Bavio, apostamos a una Bioética con fundamento en la perspectiva de Derechos Humanos y creemos que la única forma en que podemos pensar la disciplina bioética y, más en contexto de emergencia sanitaria y de pandemia, es que tenga posibilidades de “USO” con mayúscula. Esto es, “USO” no en el sentido utilitarista, sino que sea una opción preferencial por aquellos que más sufren. Que la Bioética tenga un impacto necesario y efectivo en este mapa que planteó la pandemia y la emergencia que ella contrajo, que es un gran mapa de desigualdad, de desamor, y de olvido.

Siempre decimos, y rescato, un principio que, creo, es un principio fundamental de la física y que ayuda. Un principio poco reconocido pero que es un instrumento, o un principio y una virtud al mismo tiempo, que puede ser una herramienta también para mejorar las condiciones de vida de nuestras poblaciones. Por ello, me voy a referir a la “solidaridad”. Pero la solidaridad, claramente, la tenemos que plantear en términos de aquel meta-principio que, ya se esbozó aquí, es la dignidad.

Nosotros pensamos que el fundamento último y primero de la Bioética es este respeto por la dignidad personal. Muchos otros autores y autoras piensan que la dignidad es un concepto inútil pero pensamos que la dignidad es un concepto esencial, que significa considerar a cada persona teniendo un valor en sí mismo, un valor intrínseco de cada persona, recordando y reforzando que esa idea kantiana es un fin en sí mismo y nunca un medio, y es un valor que nos permite también reconocer a cada persona como un ser único e irrepetible.

Podríamos decir de alguna forma que, si la ética es el otro, la solidaridad son los y las otras, para decirlo en forma muy abreviada y muy simple. Porque la solidaridad, como ustedes saben, es una expresión que viene del Derecho romano, es una expresión que tiene que ver con obligaciones jurídicas. Pero lo importante, más allá de la definición, es que el sentido más profundo de la solidaridad es el reconocimiento en las otras personas y la necesidad de vivir en comunidad sirviendo a los y las demás. Como aquella “ética mosquetera”, diría yo. ¿Se acuerdan cuando leíamos “Los Mosqueteros” de Dumas y esa frase icónica del “uno para todos y todos para uno”?

Cuando me invitan a hablar sobre lecciones aprendidas de la pandemia yo prefiero hablar de “lecciones no aprendidas”, porque mucho no hemos aprendido. Me voy a referir con algunos datos a esta cuestión. Claramente, la necesidad de reimpulsar, de refundar este concepto de la solidaridad es clave también. Uno lo que ve, a veces, es que la solidaridad se expresa en sentimientos superfluos, en una especie de barniz ético que se expresa en esos sentimientos, en esa sensación sentimental de la solidaridad que a veces, en las maratones o en las kermeses, se plantea la solidaridad como una especie de piedad o de misericordia. Y pensamos que esto no es así. Esta perspectiva que promovemos, con la que comulgamos y en la que, también, creemos, reza que la Bioética tiene su horizonte en una Declaración -como bien ya mencionó Paula haciendo énfasis en que la participación de Brasil y Argentina fue fundamental para que se dieran estos términos-. Esta Declaración Universal de Bioética y Derechos

Humanos de UNESCO del año 2005 -si prestamos atención está desarrollado tanto en los fundamentos como en la parte normativa- hace foco en lo necesario de la solidaridad. Y fíjense que la misma plantea que la solidaridad es la percepción de la justicia; tiene que ver con estrategias de prevención del peligro y para asumir responsabilidades buscando la cooperación. Siempre digo que la solidaridad también es un llamado a la responsabilidad. Viene de responder, responsable: responder por las consecuencias de nuestros propios actos. Es por ello que suscribimos a esta Declaración cuando indica, como principios elementales, a la solidaridad y la cooperación.

La Declaración Universal también plantea la solidaridad en el marco de lo que es la responsabilidad social y la responsabilidad en salud. En este sentido, vemos que la solidaridad también podría ser considerada el principio del principio, porque de la solidaridad se van a desprender la posibilidad de promover y defender otros derechos, porque es necesario hablar de solidaridad.

Hablamos de solidaridad porque con ella se presenta lo que se denominan las circunstancias de solidaridad y que la pandemia las ha puesto -con esa capacidad desnudatoria que ha tenido- sobre el tapete. Vivimos en una ciudad desigual, en una sociedad desigual, en un mundo desigual donde la pandemia, de alguna forma, transformó a más ricos en más ricos y a más pobres en más pobres. Por eso, creemos que si el siglo XIX fue el siglo de la libertad y el XX el de la igualdad, el siglo XXI debe ser el de la fraternidad.

La sororidad y la solidaridad. Ellas, creo, deben ser el imperativo moral de estos tiempos, sobre todo donde los contextos son más críticos. Fíjense ustedes que Latinoamérica, después del Covid-19, tiene peores índices de Gini. Gini mide los criterios de desigualdad, a medida que el índice se va acercando a uno, mayor es la desigualdad entre las personas que más y que menos tienen. Vemos que América Latina, nuestra región, lamentablemente ocupa el primer puesto en dicho ranking. No hemos aprendido prácticamente nada de la pandemia. Y fíjense que la insolidaridad ha establecido, por ejemplo, que mientras en todo el mundo desarrollado tenemos, prácticamente, cuatro dosis de vacunas aplicadas al 100% de la población, en el África subsahariana y otros países de Europa Oriental, países pobres y en algunas regiones pobres también de Latinoamérica, recién van a poder tener la primera dosis de vacuna hacia el año 2023. Esto también es una lección. En realidad, es una lección que ya sabíamos pero duele volver a constatarla.

La otra circunstancia de solidaridad es que, si dejamos que el mercado campee en términos de salud, se va a cumplir con este mandato anticipatorio y trágico de Kenneth Arrow que decía que “la sola aplicación de los mercados va a hacer a los enfermos más enfermos”. En Argentina, un referente en materia de ética sanitaria -en aquel momento no existía la Bioética- como lo fue el doctor Carrillo, una persona que también precisó las consecuencias de la discriminación y de la angustia y del olvido cuando él decía que “frente a las enfermedades que genera la miseria, frente a la angustia, la tristeza y el infortunio social de los pueblos, los microbios como causa de enfermedades son una pobre causa” .

La soledad también tiene un sentido de universalidad porque es un dato inherente a la propiedad humana, a la sustancia humana. En todos los enclavamientos antropológicos vamos a ver que, cualquiera sea la cultura, tienen en general a la solidaridad como un atributo esencial para la posibilidad de la vinculación humana y esto también tiene que ver con el respeto por la individuación y también por la universalidad. Esto ¿quiere decir algo en contra de la individuación? ¿Que la soledad no significa, digamos, pulverizar el sentido de la autonomía o de la dignidad personal? Claro que no, muy por el contrario. Uno

se reconoce en el otro, esa individuación es necesaria porque también hay en el carácter colectivo un reconocimiento individual de cada una de esas personas. Más aún, digamos que se propone sustituir la benevolencia o la caridad por la solidaridad. Esto porque tiene un propósito político también, un propósito moral. Cuando se pierde ese sentido particular egocéntrico, adquiere la solidaridad esa dimensión universal necesaria. Y, por otra parte, también pierde ese carácter como si fuese una dádiva, una gracia, esa cosa voluntaria o subjetiva, arbitraria y causal.

La solidaridad expresa lo que es esa sensación de perturbación frente al sufrimiento ajeno, esa sensibilidad al dolor. Hay un dolor, que los animales no comparten con humanos, que es la humillación. La humillación es también un llamado a la solidaridad. Sabemos, incluso, algunas características de todos los y las autores que han estudiado la solidaridad aunque, insisto, es un concepto que recién ahora está tomando fuerza en la bioética. Porque nos hemos dado cuenta de que, más allá de los principios de naturaleza individual de naturaleza subjetiva, es fundamental tener principios de salud colectiva. Y yo creo que este es el gran compromiso actual de la Bioética, un compromiso que la vincula al desarrollo de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales. Y por eso decimos que una de las características es la proporcionalidad: cuanto más adversa sea la situación, más fuerte debería ser la respuesta solidaria.

Decía antes, también, que otra de las características de la solidaridad es la compasión. Pero acá hay que entender que la compasión no es ni lástima ni misericordia ni piedad ni conmiseración. No. Esa compasión es un sentimiento de apertura. Cuando nuestro corazón sufre frente al padecimiento ajeno, le viene a uno recordar a los textos clásicos. Allí se decía “yo no soy el otro pero necesito al otro para hacerlo”. Es una frase magnífica, que no relega la individualidad necesaria pero que pone en escena esa necesidad de sentirme junto a la otra persona.

Ahora bien, ¿nacemos solidarios o la solidaridad como principio y como virtud se construye? Creo que el ser humano es solidario por naturaleza porque si no lo fuéramos la especie se hubiera extinguido hace muchísimos años. De todas formas, considero que hay una necesidad. Y en esto hay estudios realizados sobre aquellas escuelas o universidades que trabajan en su entrenamiento, de fortalecer el desarrollo de esa habilidad moral, y que allí donde se ejercita la solidaridad tienen mejores resultados.

Sabemos que hay tres dimensiones de la solidaridad: una dimensión personal; una dimensión solidaria, colectiva y comunitaria; y una solidaridad política. En el contexto de la pandemia hemos visto ejemplos de mayor solidaridad en los dos primeros niveles, es decir en respuestas individuales y/o comunitarias, y no en aquellas respuestas políticas. Lamentablemente lo que hemos visto son muy pocas respuestas políticas solidarias en la pandemia y en la emergencia sanitaria.

Concluyendo, cito algunas ideas que provienen de un trabajo que se presentó en la Conferencia Internacional de Vancouver en el año 1996, antes del descubrimiento de los tratamientos de alta eficacia antirretroviral para la infección por VIH SIDA. Allí se descubrió que grupos de personas con VIH que tenían y que participaban en grupos de pares tuvieron ostensiblemente mejores respuestas inmunológicas. Y ahí se probaron los primeros estudios donde se manifestaba cómo la discriminación excluía y tenía impacto negativo también en el sistema inmunitario de esas personas. Como decía la relatora y como de alguna forma también lo hacían Pablo y Solange, debemos pensar una Bioética con sabor y tinte latinoamericano. Descubrimos a lo largo de todos los amigos y

amigas que tenemos, y también desde algunos lugares como Perú, lugares como Bolivia, Ecuador, que hay un concepto que es el sumar causal que representa de alguna forma lo que nosotros pensamos como la verdadera esencia de la solidaridad. Esta enseñanza de la ética andina creo que nos da una perspectiva sobre cuáles son las ideas centrales acá. La idea no es una nueva versión del bienestar, no en el sentido de la vinculación que uno puede tener entre bienes de consumo o de ingresos. Vean que no se trata de “vivir mejor”, porque vivir mejor es un concepto individualista. Si alguien vive mejor implica que otro necesariamente va a vivir peor. Es una causa. Y él dice “buen vivir”, que tiene que ver con una necesidad de vivir en armonía no solamente entre las personas sino también, y esto es clave, con el ambiente y con la naturaleza.

Aquí no hay una escisión entre comunidad y naturaleza, todo forma parte de ese mismo cosmos, de ese mismo ethos, del suma-causa, y esto supone una ruptura con lo que pensamos hasta ahora, en esta falsa dualidad. El otro día decía con un amigo en nuestras prácticas occidentales y cristianas, que muchas veces parecen ser más “accidentales y cretinas”, esta dualidad de pensar los seres despejados y vinculados en suma-causa. Y también es importante en términos solidarios porque plantea una economía solidaria, plantea una distribución más igualitaria y una priorización sobre el valor de uso de las cosas por sobre el valor de cambio. No hay proceso de producción sino procesos de reproducción.

En Latinoamérica, muchos países han encarnado en normas jurídicas, como diría Breakman, estos conceptos de la ética andina y del suma-causa, y creo que es una gran posibilidad, como decía de Sousa Santos, que ese “buen vivir” sea un concepto de comunidad donde nadie puede ganar si quien está a tu lado, vecino o vecina, no gana. Esta es una respuesta contra-hegemónica a esa concepción capitalista. Es lo opuesto al “para que yo gane el resto del mundo tendría que perder”.

El globalizar la solidaridad es un imperativo de estos tiempos. En Francia en algún momento llegó a existir un Ministerio de la Solidaridad. Creo -y apuesto- a que la solidaridad sea también una práctica política eficiente algunas expresiones, por ejemplo normativas. Soledad mencionó algunas de las Resoluciones de la Comisión Interamericana. Creo que una resolución muy importante y que tuvo poca promoción, lamentablemente, fue esta que es un ejemplo político de respuesta diaria cuando la propia CIDH-OEA dijo “bueno, si es necesario se tendrán que suspender y aliviar las cargas de la deuda externa y las sanciones económicas para dar respuesta a las necesidades elementales de Derechos Humanos”. Sabíamos también esto -creo que lo desarrollaron antes Paula y Soledad- vinculado al derecho a la ciencia como derecho humano. Esto último hace muy poco que se empezó a considerar como tal, esta idea a través de la observación general del Comité de Seguimiento DESCA y, claramente, sabemos que el derecho a la ciencia y la posibilidad de aprovechar el avance de la ciencia de manera compartida es un elemento clave de la solidaridad.

Está también en la Declaración Universal de UNESCO, que mencionamos antes, que establece esa militancia fuerte en pos de promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, a la ciencia para todas las personas y, muy especialmente, en épocas de emergencias sanitarias. Volvemos, al final, a recordar a nuestro maestro Ramón Carrillo. Él nos enseñaba que las conquistas científicas sobre la salud deben ser accesibles al pueblo, y lo que estamos haciendo de alguna forma creo que también es una respuesta mancomunada entre la Bioética y la perspectiva de derechos, porque promover la Bioética y los Derechos Humanos es un trabajo tan concreto como cualquier otro trabajo de salud pública. Sabemos hoy que la exclusión enferma y que la solidaridad sana y, aun así, a pesar de todo esto hemos aprendido poco.

“...promover la Bioética y los Derechos Humanos es un trabajo tan concreto como cualquier otro trabajo de salud pública. Sabemos hoy que la exclusión enferma y que la solidaridad sana...”.



LUCÍA CAMACHO GUTIÉRREZ
Colombia

Abogada especialista en políticas públicas y máster en derechos humanos.

Durante más de 4 años ha trabajado en la intersección de derechos humanos y tecnologías digitales en temas asociados a privacidad y libertad de expresión en internet, así como la justicia de datos.

Actualmente es Fellow del Media Democracy Fund en Dejusticia, Colombia.

Mesa 2 BIOÉTICA Y CIUDADANÍA INCLUSIVA

Presentadora: Dra. Paula Siverino Bavio, IBC UNESCO
Moderadores: Lic. Luisina Gandola y Lic. Diego Estevez

EXPOSICIÓN Tecnologías digitales y la discusión sobre su uso ético

Permítanme darme una muy pequeña licencia para encaminar esta presentación sobre tecnologías digitales. Ya no sobre el uso ético sino el rol de la participación ciudadana en el diseño y la adopción de las tecnologías que impactan en el ejercicio de derechos, porque creo que puede ser un asunto mucho más entretenido considerando que el enfoque de nuestro panel es la ciudadanía inclusiva y que a continuación podrán leer a una experta sobre discusiones éticas como Eleonora.

Antes sí quisiera advertir, muy rápidamente, cómo en estos cinco años que he estado trabajando en el tema de impactos de tecnologías digitales en los Derechos Humanos he podido notar que el discurso sobre la ética de las tecnologías ha sido apropiado por las biotech, como una suerte de lenguaje bypass a los deberes que tienen a cargo en materia de Derechos Humanos las discusiones sobre el uso ético de las tecnologías digitales tan sensibles. Como, por ejemplo, las que asignan beneficios sociales en nuestra sociedad a quienes identifican como los colectivos más vulnerables o merecedores de la ayuda del Estado o las tecnologías biométricas, para identificar criminales, o las de reconocimiento facial para identificar manifestantes en protestas. Todas, en su diversidad, entrañan escenarios que interpelan el ejercicio de derechos que son sensibles.

Para nuestras democracias la protesta, la no discriminación, la igualdad entre las personas, la distorsión del rol de la ética y la bioética -en lo que varias personas denominan como *ethic washing*- ha llevado en el caso particular de la Inteligencia artificial al menos por mencionar. Un ejemplo muy concreto es la creación de más de 200 marcos éticos, número que va creciendo con el paso de los días. Marcos éticos creados por empresas de tecnologías, universidades, Estados u organismos multilaterales, sin que terminemos de entender muy bien la pregunta, si la ética es un compromiso que dialoga con los derechos humanos y cómo se transforma en prácticas concretas, en situaciones concretas, o si se trata de enunciados aspiracionales que permiten aparentar compromisos que, en la práctica, no se predicen en acciones concretas en favor de las personas que son impactadas por su despliegue.

De hecho, hay un par de investigadores de una ONG que se llama Data & Society, Emanuel Moss y Jacob Metcalf, que analizan toda la discusión sobre la apropiación del discurso ético en Silicon Valley. En una de sus tantas investigaciones tienen una publicación muy pequeña sobre cómo, por ejemplo, se han abierto vacantes a especialistas de ética en Silicon Valley y cómo esas vacantes apuestan a integrar personas expertas en esa materia cuyo rol consiste, en esencia, en cómo transmitir al público las preocupaciones éticas de dichas compañías sobre sus productos cuando debería ser, por ejemplo, al contrario. Al tiempo que sus empleadores estas grandes compañías merman la capacidad de

acción de estos especialistas o desfinancian sus áreas o simplemente la cierran como sucedió recientemente en el caso de Google cómo hacer frente a ese escenario que hace visible dos problemas los de adopción y la aplicación de la ética en el marco de las tecnologías digitales como dije en vez de con Carmen eso yo creo que he preferido, más bien, enfatizar el papel de la participación como una herramienta en manos de la ciudadanía.

Ahora, en ese contexto, hay que decirlo para la audiencia que por primera vez se acerca a esta discusión: que la declaración de UNESCO habla de participación en la toma de decisiones, en la toma de decisiones específicamente cuando se trata de la adopción de ciertas tecnologías. En el contexto de esa declaración de las tecnologías, en el ámbito médico sanitario, pero que es un principio útil para la discusión de la adopción de tecnologías digitales. Cuando habla de participación habla de la participación con transparencia involucrando a todas las partes interesadas en diálogos regulares que generen espacios informados y permitan el debate público plural cierto en donde todas las voces tomen parte y usos y sus opiniones puedan ser informadas para que, precisamente, puedan participar en la toma de decisiones que les interesa ahora ¿por qué la participación? Y ¿por qué en la adopción de tecnologías digitales?

Cuando hablamos de participación y tecnologías digitales podemos estar refiriéndonos a un montón de cosas. Ciertamente, hay muchas dimensiones en juego: la participación, por ejemplo, en línea, como hábitos de consumo de contenidos o la tenencia de ciertos dispositivos tecnológicos, la participación en internet como sinónimo de creación de contenidos, la participación en el discurso y en el debate público a través de internet y en uso de las tecnologías digitales o la participación como sinónimo de movilización social en medio del descontento cierto, a través del uso de ciertas tecnologías. Pero me interesa que nos enfoquemos, especialmente, en la participación como herramienta de escrutinio de las decisiones que tienen que ver nuevamente con la adopción y diseño de las tecnologías digitales.

Ahora ¿por qué la adopción y el diseño de las tecnologías digitales? Primero, porque el diseño de las tecnologías digitales es crítico y traduce como arquitectura lo que, para nosotros, los especialistas en derechos y en general las personas, son decisiones con un impacto en derechos. Solo pensemos, por ejemplo, en la base de datos que se usa en ese sistema que predice. ¿Quiénes son los más vulnerables de nuestra sociedad? La base de datos que se usa para predecir la pobreza y las deficiencias en la diversidad de la realidad -que es a base de datos, representa y se usa para predecir quienes merecen o no la ayuda del Estado-, traducen en verdad decisiones en materia de desigualdad y distribución; segundo, porque la adopción de las tecnologías digitales debería ser siempre -como muchas cosas- incluyendo el derecho, algo contextual, cierto al entorno humano en el que se introducen y esto, aunque parece obvio, no siempre sucede tratándose de las tecnologías digitales.

En este campo especialmente, existe una práctica común de trasplante de tecnologías, en apariencia exitosas en otros contextos, para ser trasladadas a otros contextos sociales donde las prácticas sociales y culturales y el grupo humano, por supuesto, es diferente. Ahora, cuando enfocamos la participación, en ese sentido aparecen distintos obstáculos. Creo que uno de ellos es la brecha de especialización, es decir, la participación únicamente para las y los expertos en una tecnología en tanto que habilitados para hablar y opinar de ella y eso es algo que se mencionaba. Ciertamente, esta brecha viene asociada a muchas otras, y una de ellas muy crítica, es la brecha de género en tanto que la participación no es de personas expertas sino en ciertas tecnologías y que suele excluir a las voces de mujeres y a las disidencias de género que son representadas en los espacios

de formación académica: en ciencias, tecnologías, matemáticas, ingeniería, por mencionar algunas. Ahora ¿cómo hacer frente a esa brecha de especialización y de género en las discusiones sobre apropiación y diseño de las tecnologías digitales? Yo creo que una de las soluciones, nuevamente en apariencia obvias, es a través de la información, pero no cualquier tipo de información sino la información explicable y comprensible.

La comprensibilidad de la información debería ser tratada como un contenido específico del derecho fundamental de acceso a la información y, desde luego, como un presupuesto a ser constatado por las autoridades para la garantía efectiva del derecho a la participación ciudadana, una ciudadanía que no comprende la información que se le entrega sobre un asunto que considera sensible es una ciudadanía imposibilitada de participar en la toma de decisiones que les afectan.

Veamos, por ejemplo, cómo se ha ensayado algunas puntadas sobre comprensibilidad el Acuerdo de Escazú, muy recientemente aprobado en mi país, Colombia. Probé algunas líneas generales sobre cómo superar los retos de comprensibilidad de la información ambiental, que es particularmente técnica y compleja al menos para quienes no son especialistas, que son la mayoría de poblaciones afectadas: comunidades indígenas, afrodescendientes, especialmente comunidades campesinas y quienes habitan en los territorios en donde los proyectos ambientales se despliegan y las impactan particularmente de forma directa. El Acuerdo de Escazú, por ejemplo, habla de la obligación de elaborar resúmenes en lenguaje claro, simple, eficiente, no técnico. Habla también de la necesidad de producir y entregar información en formatos sensibles a la diversidad y a las realidades culturales de la población potencialmente afectada y la obligación de difundir esa información a través de los medios más consultados por sus receptores. Eso es especialmente relevante cuando consideramos que en nuestros países todavía hay partes de la población en donde Internet no es el primer medio de consulta sino otros medios como la radio y la televisión.

La entrega de la información comprensible o explicable en materia de tecnologías digitales va más allá de traducir en simple lo complejo y consiste, también, en otras acciones que deberían poder desplegarse de manera concomitante.

Primero tienen que desplegarse acciones de capacitación y alfabetización. Y alfabetización no sólo sobre el uso de las tecnologías y sus potenciales impactos sino la alfabetización informativa sobre qué información es valiosa y qué piezas de información lo son y qué otras constituyen más bien publicidad. Alfabetización informativa que necesitamos especialmente ahora, cuando abundan fuentes de información en internet cuya calidad o veracidad a veces no podemos dar por sentado.

Luego, deberíamos poder exigir o considerar como una acción dirigida a aumentar la explicabilidad de la información la apertura de espacios en donde distintas voces puedan participar, comentando qué es lo que comprenden sobre la información que se les ha ofrecido, sobre cómo una tecnología determinada va a impactar en el ejercicio en derecho particular.

Quisiera presentar muy rápidamente el caso de Colombia, por ejemplo, en la adopción de una tecnología muy concreta: la tecnología dirigida a determinar cuál es la población infantil vulnerable que merece la atención y la ayuda del Estado a través de subsidios, o su localización en casas de acogida a través de esta figura que se denomina, como la de madres comunitarias, su

adopción. Sucedió, casi que repentinamente, sin que hasta la fecha hayamos podido comprender cuál es la información sensible de menores de edad que está siendo objeto de tratamiento en este sistema de toma de decisiones tan sensibles que tiene que ver con una población de especial protección en nuestra sociedad.

Cuando llega el nuevo gobierno en mi país, se decide desfinanciar este sistema porque no se conoce, y así lo advierte la comisión de empalme del nuevo gobierno, cómo funciona el sistema, no se conocen aspectos tan básicos sobre cuál es la información o la sensibilidad de la información en juego, no se tiene información por puntos de propiedad intelectual sobre su desarrollo y las decisiones técnicas que impactaron en el diseño de la arquitectura de este sistema en particular. Y este es un caso que podría reproducirse en muchos otros, por ejemplo, en países como Argentina en donde se están cuestionando, de manera muy intensa, los sistemas de Inteligencia Artificial en el espacio público y en el sistema de transporte público en general.

Cuando se trata de la opción de este tipo de tecnologías tan sensibles como Inteligencia Artificial aplicada a cualquier ámbito, existen en su mayoría defectos en la entrega de información que muy pocas personas entienden y que se protege por asuntos de propiedad intelectual o derechos de autor hay defectos en la trazabilidad de la información no es claro que ese querido que se esperaba del diseño de ese tipo de tecnologías que impactan en el ejercicio de derechos ahora si estamos de acuerdo en que explicabilidad puede ser una herramienta favorable a la participación que puede articularla junto con otras acciones la pregunta es cómo avanzar para que su realización no sea otra acción que dependa de los mismos actores a los que se reclama la apertura de espacios para participar como puede contribuir la bioética como puente de diálogo aplicable más allá de los contextos médicos sanitarios como ese lenguaje común que permite acercar a ciudadanía y especialistas interesados todos en las decisiones de diseño de adopción de las tecnologías que les impactan para cerrar creo que esas son las preguntas que podría interesarnos abordar a futuro en eventos de este tipo y que urge tener en tanto que nuestros estados avanzan progresivamente a las digitalización de los servicios que nos impactan nuevamente y en donde la brecha digital obra como una capa que refuerza las desigualdades de quienes todavía se encuentran fuera de línea.

“...nuestros estados avanzan progresivamente a la digitalización de los servicios que nos impactan nuevamente y en donde la brecha digital obra como una capa que refuerza las desigualdades de quienes todavía se encuentran fuera de línea”.



ELEONORA LAMM
Argentina

Doctora en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona (UB), España.

Máster en Bioética y Derecho (UB) y Máster en Derecho de Familia (UB).

Desde el año 2020 se desempeña como Asesora en Bioética y ética de las ciencias en el Programa de Ciencias Sociales y Humanas de la UNESCO en Montevideo.

Directora de la Carrera de Perspectiva de Género y Bioética de la UCH, profesora y consultora de bioética en la Universitat Oberta de Catalunya e imparte clases de bioética en el Máster de Bioética y Derecho (UB).

Es docente en diferentes cursos en Argentina y en el exterior. Miembro del Comité Nacional de Ética en las Ciencias y Tecnologías

Se desempeñó como jueza en el Tribunal Internacional Monsanto, en La Haya, Países Bajos. Es signataria de los Principios de Yogyakarta +10. En 2012, fue nombrada oficialmente por el Presidente de la Corte Suprema de Justicia argentina para participar en la comisión creada por el Decreto Ley 191/2011 para reformar y actualizar el Código Civil de Argentina.

Es autora de 4 libros y más de 150 artículos y publicaciones.

Inteligencia artificial, ética e inclusión social

Cuando me invitaron del CIPDH-UNESCO, organismo primo-hermano de la Oficina Regional UNESCO Montevideo, pensé en hablar en representación de lo que está pasando hoy mismo en UNESCO y que podía conectar con una introducción de lo que estamos haciendo en la Oficina Regional en materia de trabajar con ética, nuevas tecnologías y, concretamente, con la Inteligencia Artificial. Aunque prontamente veremos todo lo que tiene que ver con neuro-derechos y etcétera.

Entonces, concretamente, en materia de IA sabemos que es una realidad actual, hoy. Mucho más allá del sector tecnológico, tenemos Inteligencia Artificial en cualquier ámbito de nuestras vidas. Y estos son algunos números que nos muestran el impacto que tiene la Inteligencia Artificial en nuestra realidad, las inversiones son notables, e incluso han aumentado y van aumentando con el paso del tiempo. Cada vez más se invierte en Inteligencia Artificial. Y si vemos, siguiendo el diálogo anterior y lo que se había planteado, fijense que “drugs”, “drugs discovery” y temas relativos a lo que tiene que ver con la pandemia, fue precisamente en donde mayormente se invirtió en materia de Inteligencia Artificial y no por nada.

Es decir, la pandemia también tuvo grandes efectos en materia de los avances de IA. Obviamente las inversiones y el liderazgo en políticas lo siguen teniendo dos países, que son Estados Unidos y China, pero también hay países en la región que están haciendo grandes avances en estos campos. Lo cierto es que cada vez más decisiones, tanto públicas como privadas, son tomadas por Inteligencia Artificial. Y estas decisiones no están libres de sesgos y, por ende, la privacidad, la vigilancia y las serias preocupaciones que esto conserva en materia de Derechos Humanos.

Por todo lo mencionado, desde UNESCO elaboramos esta Recomendación sobre la Ética de la Inteligencia Artificial que tenemos el orgullo de decir que fue adoptada por aclamación por los 193 Estados miembros que integran la UNESCO, el 23 de noviembre del año pasado (2021). Es el primer marco mundial en materia de IA que abarca la ética de la Inteligencia Artificial y se basa en el respeto a la protección y promoción de los Derechos Humanos y las libertades fundamentales en el bienestar del ecosistema del medio ambiente, en garantizar la diversidad y la inclusión, y en vivir en sociedades justas, pacíficas, inclusivas e interconectadas.

Obviamente tiene en cuenta los 10 principios éticos que rigen la Inteligencia Artificial, que son principios éticos. Principios que no son, tal vez, ajenos a otros marcos, pero sí son innovadores en algunos aspectos como en lo relativo a género, a medio ambiente, es decir algunos marcos éticos que, además de no ser globales como es éste, no contemplaban esos aspectos. Y también tiene un marco de acción concreta que precisamente está prevista para la protección y revisión de datos y auditoría de algoritmos para el no uso, para vigilancia y para la lucha contra el cambio climático.

La recomendación se estructura con 10 áreas de acción concreta en la que encontramos género, desarrollo, cooperación, medio ambiente, bienestar y salud, comunicación, información, educación, cultura, y tiene -y a mí siempre me interesa destacar- un enfoque específico de género, y esto porque los números efectivamente asustan.

Hay 300 millones menos de mujeres que hombres que tienen acceso a servicios de Internet móvil, de todos los puestos de trabajo en el ámbito de la tecnología sólo el 25% son ocupados por mujeres, las mujeres tenemos el doble de posibilidades de perder el empleo debido a la pandemia y a las consecuencias de la automatización de la Inteligencia Artificial, y sobre el 3% de los estudiantes de educación superior eligen cursos de TIC . Por todo ello, la Recomendación tiene un área específica con políticas y en acciones y recomendaciones de políticas públicas relativas al género.

Asimismo, la Recomendación también se preocupa de otras poblaciones tradicionalmente discriminadas ya que, desde UNESCO, estamos trabajando con otras dos poblaciones como son la de personas con discapacidades y las personas de pueblos indígenas.

Sabemos que hay mil millones de personas en el mundo que tienen algún tipo de discapacidad. Y la Inteligencia Artificial podría brindarles mayor autonomía, libertad, independencia, accesibilidad. Es decir, podríamos perfectamente, con aplicaciones de Inteligencia Artificial, brindar mayor autonomía a las personas en situación de discapacidad. En cambio, si estas tecnologías no son desarrolladas teniendo en cuenta la participación activa de las personas en situación de discapacidad no sólo tenemos riesgos sino también sesgos.

Un ejemplo de ello lo tuvimos durante la pandemia, donde se empezaron a utilizar sistemas de IA para evaluar a civiles, alumnas, y de repente había tipo una pantalla en la que medía los movimientos de la persona. Entonces podía verificar si la persona estaba copiando. Lo cierto es que esa aplicación de Inteligencia Artificial no tenía en cuenta si la persona era no vidente o si tenía algún tipo de dislexia o algún tipo de discapacidad también corporal que hiciera que, de repente, no pudiera tener todo el tiempo la mirada fija en la pantalla o situaciones por el estilo.

Entonces, no solamente tiene que ver con construir aplicaciones que no constituyan sesgos para las personas en situación sin discapacidad sino también trabajar en facilitar el acceso, porque no todas las personas en situación de discapacidad tienen acceso, por ejemplo, a lectores de pantalla o a otros medios.

También estamos trabajando con los pueblos indígenas. Existen 522 pueblos indígenas en nuestra región, lo que constituye el 8% de nuestra población en América Latina y el Caribe y, lo cierto, es que el 30% de estas personas vive en extrema pobreza. Aquí el problema no sólo lo constituye la brecha digital, que existe, sino también la importancia de la soberanía de los datos indígenas. En el mundo existen siete mil lenguas, sin embargo, en los sistemas de Inteligencia Artificial solo el 7% de estas lenguas está reflejada.

Esto es un tema que nos preocupa y ocupa: cómo el patrimonio cultural de los pueblos indígenas puede verse afectado por el desarrollo de una IA que no tiene en cuenta la particularidad de cada cultura, lo que efectivamente proporcionan cada una de ellas, lo que efectivamente es la esencia de estos pueblos indígenas.

Desde UNESCO estamos trabajando en cuatro ejes para brindar asistencia técnica. Con esto estamos apoyando los gobiernos nacionales y los gobiernos locales, incluso estamos trabajando con Argentina para que brindarles asistencia técnica no sea sólo en la elaboración de una estrategia Nacional de Inteligencia Artificial sino, también, en aquello que consideran relevante y necesario a los efectos de avanzar en una política sobre ella justa, inclusiva y al servicio de la humanidad. Estamos trabajando en una alianza con el Banco de Desarrollo de América Latina CAF ,en la creación de un consejo Regional de Ética de Inteligencia Artificial (sobre el que me pronunciaré luego), y estamos trabajando también en un Consejo Asesor Empresarial para que también quienes desarrollan Inteligencia Artificial empiecen a incorporar criterios y pautas éticas .

Desde la Oficina Regional vimos la necesidad de producir documentos para generar conocimiento, en español y desde la región, sobre Inteligencia Artificial. Entendemos que mucha de esta literatura viene desde los países del norte y, la verdad, es que esto no sólo no lo hace accesible sino que, además, no contempla nuestras realidades, las realidades del sur global. También estamos trabajando en un MOOC sobre Inteligencia Artificial para que nadie quede atrás. Hicimos la primera edición en noviembre del año pasado y ahora en octubre largamos la segunda edición. Es un MOOC para alfabetizar en Inteligencia Artificial.

Es decir, para que todas las personas puedan tener conocimiento de qué hablamos cuando hablamos de Inteligencia Artificial y cómo la Inteligencia artificial repercute en nuestros derechos humanos. Y también estamos haciendo incidencia en cuanto estamos difundiendo la recomendación: estamos creando espacios. Y tenemos, además, con el Banco Interamericano de Desarrollo un observatorio de casos de uso de Inteligencia artificial de la región donde tenemos cinco países que se han pronunciado a los efectos de adoptar la recomendación. Empezó en Colombia pero también están Brasil, México, Ecuador y El Salvador.

Y con todos estos países estamos trabajando en la medida de apoyarlos técnica y logísticamente a los efectos de implementar los principios éticos que conserva la recomendación. Y este espacio de gobernanza que es este consejo regional que les adelantaba, va a ser el primer espacio de liderazgo político para la gobernanza de la Inteligencia Artificial en Latinoamérica y el Caribe con un enfoque ético inclusivo y garante de derechos. Hemos firmado un acuerdo con la CAF. Nuestra Directora General Adjunta para Ciencias Sociales y Humanas, Gabriela Ramos, firmó primero esta carta de intención con Sergio Díaz Granados, presidente de CAF, y luego se celebró este acuerdo por el cual procuramos generar recomendaciones específicas, implementar metodologías para evaluar la situación de los países en materia de intercambiar experiencias y mejores prácticas y definir la priorización de temas éticos, hacer el primer espacio de gobernanza de la IA y el primer espacio político de gobernanza, con el cual pretendemos que este Consejo de alto nivel, que reunirá las máximas autoridades en materia de edad de la región, defina una política en beneficio de toda la región.

También estamos trabajando en esta evaluación de impacto ético. Estamos trabajando en una evaluación de preparación de cada país para ver en qué situación se encuentran los efectos de afrontar los desafíos éticos que implican Inteligencia artificial desde París. Estamos, también, trabajando en un observatorio de ética en un foro global (que tendrá lugar en Praga a fines de 2022), en un human foreffy, ya que es una especie de red de mujeres que están en Inteligencia Artificial haciendo mucho trabajo analítico y teniendo una red de expertos y expertas de fronteras.

En definitiva, en América Latina y el Caribe sabemos que se están enfrentando unos nuevos choques económicos y sociales y estos choques son apenas cuando se sale del impacto de la pandemia. Por eso entendemos que no se debe desenfocar la apuesta por una transformación digital, que la tenemos, la vivimos y la tenemos que abordar. Y esta transformación digital debe ser, y hoy más que nunca, sostenible en sus dimensiones política, social y medioambiental. UNESCO, en ese sentido, está colaborando con el ecosistema digital para implementar la Recomendación, hacer una Inteligencia Artificial que sea ética en Iberoamérica, en los gobiernos y en las empresas, cuentan con un score.

“...Y esta transformación digital debe ser, y hoy más que nunca, sostenible en sus dimensiones política, social y medioambiental.”



JULIA CANET
Argentina

Abogada por la Universidad Nacional de Rosario (UNR), especialista en Magistratura y función Judicial.

Diplomada en Bioética Clínica y Social por el Programa de Educación Permanente de UNESCO. Se desempeña en el ejercicio profesional representando a pacientes y grupos de pacientes.

Presidenta del Instituto de Derecho de Salud y Bioética del Colegio de Abogados de Rosario. Autora de diversas publicaciones en el ámbito del Derecho a la Salud y Bioética.

Interrupción voluntaria del embarazo y Bioética

El tema que me había propuesto abordar es el tema de la interrupción voluntaria del embarazo y su vinculación con la Bioética y, en este sentido, me parecía pertinente el formular dos preguntas iniciales. Una tiene que ver con la razón por la cual deberíamos hablar sobre interrupción voluntaria del embarazo y la otra por qué deberíamos abordar este tema desde una perspectiva Bioética.

Respecto a la primera pregunta, me parece importante señalar que se trata de una cuestión de absoluta actualidad. Es decir, si bien en algunos países de Latinoamérica como el nuestro -Argentina- se ha alcanzado el reconocimiento legislativo de este derecho, en la mayoría de los países todavía la legislación al respecto es restrictiva. Esto es, permite la interrupción voluntaria del embarazo solamente en algunos casos, como en caso de violación o de grave riesgo para la vida de la mujer e, inclusive, en ningún caso.

Las cifras más actualizadas indican que en el mundo se practican en más de 35 millones de abortos clandestinos al año y la cantidad de abortos clandestinos que terminan en muertes se sitúa entre 23.000 y 47.000 muertes. Es interesante, con respecto a estos datos, ubicarlos geográficamente porque eso nos permite, de alguna manera, ver cómo esos datos de la realidad reproducen las inequidades que existen dentro de cada país y las inequidades que existen a nivel global. De hecho, mientras en algunas regiones desarrolladas la cantidad de muertes por abortos clandestinos es de 30 por cada 100.000 abortos, esta cifra va a ascendiendo a 220 y hasta 520 según se trate de países en vías de desarrollo o de la región más desfavorecida del planeta que es el África subsahariana.

Por otra parte, se han venido produciendo retrocesos en el reconocimiento de este derecho inclusive en algunos países que tenían una larga tradición en el reconocimiento del derecho a la interrupción voluntaria del embarazo, como ha ocurrido este año -2022-) con la resolución de la Corte Suprema de los Estados Unidos que anuló la sentencia histórica que databa de 1973 y que es conocida como “Roe versus Wade”. Esa sentencia garantizaba el derecho al aborto en todo el país. Lo que decía fundamentalmente es que el derecho a abortar de las mujeres, que estaba protegido por la Constitución de los Estados Unidos, otorgaba a las mujeres estadounidenses la posibilidad de abortar libremente, por así decirlo, durante el primer trimestre del embarazo, con algunas restricciones en el segundo trimestre, y permitía prohibirlo durante el tercer trimestre. Pero, la importancia que tenía este fallo es que imposibilitaba a los Estados a prohibir el procedimiento en tanto el feto no fuera viable, circunstancia que hoy se considera que ocurre alrededor de la semana 23 del embarazo.

Sin embargo, después de este histórico fallo Roe vs Wade, se fueron produciendo, en diversos Estados de Norteamérica, graduales reducciones o positivo el legislación es respectivas con respecto al derecho de acceso al aborto y desde hace tiempo se buscaba reforzar este pronunciamiento de la Corte Suprema de Estados Unidos que tuvo su formulación con esta nueva sentencia, que revoca la anterior señalando que la Constitución no confiere el derecho al aborto y que la facultad de regularlo tiene que ser devuelta al pueblo y a los representantes electos. En este caso que se juzgó deberes contra la organización de salud femenina Jackson, se impugnaba una ley de Mississippi que prohíbe el

aborto más allá de la semana 15 de embarazo, inclusive en caso de violación. Esta decisión no implica que el aborto se haya convertido en ilegal en todo Estados Unidos, sino implica que dejó de existir ese umbral de protección federal mínima que establecía la manera en que los Estados miembros de la Federación podían o no regular el aborto. Justamente, el fundamento del fallo se basa en la idea de que, siendo los Estados Unidos una Federación, cada Estado puede regular de la manera que quiera o que prefiera las cuestiones que no se consideran como derechos protegidos por la constitución del país.

Además de que es muy inusual una revocación completa de estas características de un antecesor anterior por parte del máximo Tribunal de un Estado. Hay que decir que esto tiene enormes efectos en la práctica porque ya algunos Estados, como Missouri o Texas, han, al instante, sancionado leyes restrictivas. Y se prevé que más o menos la mitad de los Estados del país finalmente terminen estableciendo mayores restricciones a la posibilidad de acceder a esta práctica. Esto implica que alrededor de 36 millones de personas van a perder la posibilidad o el derecho, de acuerdo a las estimaciones provisorias que hacen las organizaciones que brindan servicios de interrupción en el embarazo. Y esto no ha ocurrido solamente en Estados Unidos, también recientemente en Brasil se legisló solicitando a la víctima de violación pruebas de violencia sexual y un informe policial para poder acceder a la interrupción legal del embarazo. O, a nivel europeo, un caso paradigmático es Polonia que en 1932 fue el primer país en sancionar la interrupción legal del embarazo en caso de violación y hoy en día tiene una de las legislaciones más restrictivas de toda Europa.

Lo que quiero decir con esto es que está claro que la discusión acerca de la interrupción legal del embarazo, lejos de haberse agotado, se ha convertido en un problema de salud pública donde, como ya señalamos, las mujeres más afectadas son las de Latinoamérica y las del continente africano. De hecho, en estas regiones tres de cada cuatro abortos discurren en condiciones de ilegalidad y clandestinidad. En definitiva, la discusión se plantea en los siguientes términos: es deber de los Estados garantizar las condiciones de accesibilidad y de seguridad sanitaria que permita que aquellas mujeres que por cualquier razón optan por interrumpir el embarazo puedan hacerlo sin que esto acarree su muerte o consecuencias negativas para su salud. Esta cuestión está vinculada con nuestra disciplina de origen, por así decirlo, que es el derecho de la salud como rama jurídica dentro del mundo del Derecho.

Y esto nos lleva al análisis de la segunda pregunta que yo formulaba al inicio, porque uno podría pensar: se puede brindar, se puede construir, se puede elaborar una respuesta al tema de la interrupción voluntaria del embarazo desde una posición estrictamente jurídica. Y nosotros lo que proponemos es que la respuesta sea construida desde una perspectiva bioética. En primer lugar, porque este tipo de prácticas sociales, no solamente del aborto sino otras prácticas como la eutanasia -por citar solamente un ejemplo que se ubica en el otro extremo del ciclo vital de las personas-, son prácticas que tienen profunda resonancia ética justamente porque son inherentes a lo que reconocemos todos como humanidad, como uno de los derechos fundamentales de las personas, que es el derecho a la vida.

Por otro lado, porque en la construcción de las justificaciones de una posición u otra, los argumentos que se utilizan para defender o no las diferentes alternativas regulatorias son argumentos no sólo jurídicos sino también filosóficos, religiosos, lo hemos visto ampliamente en nuestro país. No sé si habrán tenido ustedes la oportunidad de ver el debate que tuvo lugar en el Congreso Nacional de Argentina sobre la ley del aborto pero se veía mucho esto del recurso de posiciones filosóficas, antropológicas y hasta religiosas como justificación de

las posiciones particulares de cada legislador/a. Es por esto que me parece a mí que no resultan suficientes las herramientas que vienen estrictamente del Derecho para elaborar una respuesta a esta problemática. Y aquí es donde cobra particular importancia el aporte de la Bioética en particular, en este caso la bioética jurídica que es esa área donde confluyen el Derecho y la Bioética.

Me parece que se convierte en una herramienta invaluable a la hora de construir respuestas, tener en cuenta la diversidad, que tengan en cuenta o que traten de leer cuál es el consenso social predominante a través de una mirada interdisciplinaria. Sin duda, me parece que la bioética jurídica nos aporta o nos aparece como una herramienta analítica superadora de las soluciones que, por sí solas, podrían anotar las ciencias biológicas o las ciencias sociales. Hay diversas razones para ello.

A mí me gustaría señalar dos cosas: en primer lugar está la vocación transdisciplinaria que se le reconoce a la Bioética, donde actúa como una especie de catalizador de los aportes de las ciencias biológicas y de las ciencias sociales al momento de construir las alternativas regulatorias. Y acá no se trata de que la Bioética, como otras disciplinas como el Derecho, por ejemplo, pueda trabajar interdisciplinariamente o transdisciplinariamente o pueda mantenerse dentro del ámbito de su propia incumbencia.

En este caso, en el caso particular de la Bioética, la transdisciplinarietà está en la propia génesis de la disciplina. Para aquellos que están más familiarizados con la historia de la Bioética, pueden advertir que esta es la propuesta inicial que formuló Potter en su momento, cuando hablaba de un puente que conecte a las ciencias duras con las ciencias sociales. Es decir, no se concibe a la Bioética sino es a través de la transdisciplina porque justamente ha venido a conectar dos áreas que estaban o que, -como decía Potter- se habían mostrado, imposibilitadas de dialogar entre sí.

Y otra cosa que creo importante destacar, en relación a la otra de las virtudes que le reconozco a la bioética jurídica como elemento y herramienta para trabajar en la construcción de políticas regulatorias, es otra vocación que está en el origen o en la génesis de la Bioética. Y me refiero a esta mirada problematizadora para analizar las cuestiones dilemáticas. Me parece que es una mirada mucho más radical y más deconstructiva de lo que nos ofrecen las otras ciencias.

Es decir, la Bioética se va a servir de los aportes de la ciencia biológica, se va a servir del Derecho, se va a servir de la medicina, se va a servir inclusive de la ética, pero justamente es esta unión la que le va a permitir por ejemplo descartar las miradas de corte biologicista nada más. O le va a permitir, y este punto me interesa en particular, descartar las miradas que provienen desde el Derecho cuando éste se posiciona como una herramienta de poder que -no podemos desconocer- siempre ha sido y ha servido para inscribir, en el cuerpo de las personas, esa biopolítica dominante.

En este sentido, entiendo que trabajar desde la perspectiva bioética nos permite salirnos un poco de ese corsé que es el Derecho -por lo menos para quienes venimos del mundo del Derecho sentimos que a veces se nos impone- y que nos permite trabajar de manera más libre. Por eso creo que la bioética jurídica, como se desprende de esos condicionamientos, es la herramienta más útil y permite conformar alternativas que contemplen todas las aristas dentro de lo que podemos decir son las sociedades de hoy en día, en el sentido de que son democráticas y plurales. La bioética se apoya por supuesto en una base, que es una base de mínima, en la que todos estamos de acuerdo que es la

base axiológica justamente de los Derechos Humanos, como ya lo señalaron participantes anteriores. Esto le permite, también, a la Bioética descartar de plano algunas miradas, así como descarta la de neto corte biologicista o descarta la que viene exclusivamente del Derecho como herramienta del poder.

También le permite descartar algunas miradas que pueden ser muy respetables y pueden constituir un estatuto moral para determinadas personas pero que no pueden ser exigibles para toda la sociedad. Me refiero, claro, a los argumentos de orden religioso para rechazar el derecho a interrumpir voluntariamente el embarazo. Si nosotros estamos legislando, lo estamos haciendo para una sociedad plural y democrática. No podemos recurrir a esos argumentos como fundamento de las normas que dictamos. Por supuesto que el Estado debe garantizar esa posibilidad a través de la libertad de culto, a través de la libertad de expresión, que cada uno tome como propias las normas de la religión si así quiere hacerlo. Lo que digo es que de ninguna manera las normas propiciadas por una religión o por una corriente filosófica o por una metafísica cualquiera, pueden ser exigibles al conjunto de la sociedad.

En definitiva, me parece que la parte que le toca a la Bioética con respecto a la interrupción voluntaria del embarazo es la de enfocarla como una cuestión o una problemática de salud pública y proponer una legislación que garantice a las mujeres que opten por interrumpir sus embarazos que puedan acceder a dicha práctica de manera segura, en virtud de que a la luz de los números, a la luz de estadísticas, ha quedado claro que las severas restricciones legales de ninguna manera implican o garantizan una baja tasa de aborto.

Por el contrario, lo que ha quedado claro de acuerdo a esos números es que las mujeres que quieren interrumpir los embarazos lo hacen de todas maneras aun cuando no haya una legislación que lo permita porque la cantidad de abortos se mantiene estable en los países que tienen una legislación restrictiva y en los países en que se permite el aborto.

La diferencia, entonces, no estará entre “aborto sí” y “aborto no” sino que estará entre aborto legal y clandestino y, dentro del aborto clandestino, estará entre aborto seguro para aquellas que pueden costearlo y aborto en condiciones de precariedad, de falta de higiene y de salubridad, para las que no pueden darse ese lujo. De hecho, en los países que tienen leyes restrictivas no deja de haber abortos, sino que se desarrollan en una especie de responsabilidad en un terreno donde no se nota y deja a salvo de alguna manera la conciencia pública. Pero eso ocurre a costa de la vida de las mujeres.

La perspectiva bioética nos permite también, afortunadamente, desnudar esta hipocresía regulatoria. Y nos permite preguntarnos si es viable mantener estas restricciones que se pagan con vidas de mujeres y no se salva tampoco ningún feto, porque las vidas de las mujeres se llevan también la de aquellos que crecen en sus senos.

Decir, por último, que así como referimos a la imposibilidad de prohibir con eficacia del aborto también habría que agregarle lo que parece ser la poca voluntad de prohibirlo. ¿Qué quiero decir con esto? Que para que realmente se efectivice la prohibición en los países y dejara de haber abortos tendríamos que ejercer una enorme presión penal sobre las mujeres o una vigilancia estricta sobre sus cuerpos, que se hizo y con resultados terribles.

Hay un triste ejemplo en la historia, en Rumanía con la dictadura de Ceaușescu, donde se hacían inspecciones periódicas en las fábricas para ver si las trabajadoras estaban embarazadas de manera que se les hiciera muy difícil

después interrumpir el embarazo. Yo creo que no hay desde los estamentos administrativos ni judiciales la intención de prohibir seriamente el aborto. Y tampoco creo que la opinión pública de nuestros países esté a favor de señalar, a una mujer que aborta, tratada como una criminal, y llevada por eso ante los tribunales.

Entonces, la propuesta me parece más afín con la perspectiva bioética, y es eliminar esta hipocresía y regular esta práctica de manera que tenga un menor costo en la vida de las mujeres. Si tuviéramos tiempo podríamos analizar una cantidad de argumentos que se esgrimen en favor y en contra de la interrupción voluntaria del embarazo desde la perspectiva bioética pero como no lo tenemos me quedo con lo que he dicho hasta aquí esperando haber sido capaz de transmitirles la importancia de abordar la problemática de la interrupción voluntaria del embarazo y la importancia de que la encaremos desde una perspectiva bioética.

“...está claro que la discusión acerca de la interrupción legal del embarazo, lejos de haberse agotado, se ha convertido en un problema de salud pública donde, como ya señalamos, las mujeres más afectadas son las de Latinoamérica y las del continente africano...”



JORGE ALBERTO ÁLVAREZ DÍAZ
México

Profesor investigador en el Departamento de Atención a la Salud de la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)-Xochimilco.

Miembro del Sistema Nacional de Investigadores del CONACYT. Presidente del Comité de Ética en Investigación de la División de Ciencias Biológicas y de la Salud de UAMXochimilco.

Vocal del Comité Hospitalario de Bioética del Hospital San Ángel Inn Universidad, vocal de la UAM en el Consejo de Bioética de la CDMX, y Consejero del Consejo Consultivo de la Comisión Nacional de Bioética (CONBIOETICA).

Médico sexólogo clínico; Máster en Sexualidad. Acreditado por la Federación Latinoamericana de Sociedades de Sexología y Educación Sexual como Especialista en Educación Sexual y como Especialista en Sexología Clínica.

Diversidad sexual y bioética

El tema que voy a intentar abordar y relacionar ha estado ya en las intervenciones previas a la mía. Una idea que quiero aclarar antes de abordar esto se refiere a la diversidad sexual y la relación con la Bioética o una de las posibles relaciones con la Bioética, en el nivel de lo que es y en el nivel de lo que debería ser en muy buena medida. Los marcos normativos, lo que nos plantean, son ideales regulatorios. Es decir, hay algo que nos damos cuenta que es de una determinada manera en el mundo pero nos ponemos a pensar y suponemos que no debería ser de esa manera como es. Y me parece que lo hemos visto en todas las intervenciones previas. Va a parecer una recapitulación. Probablemente, me hubiera venido mejor hablar al principio pero, pues, es el lugar que me tocó.

Entonces, relacionar la diversidad sexual con la Bioética. Para iniciar, entender que para el pensamiento de la diversidad sexual, “sexo” es el conjunto de características biológicas que colocan a los individuos dentro de un continuo que tiene, en los extremos, a personas reproductivamente complementarias, habitualmente el macho y la hembra de nuestra especie en el caso de una especie sexuada como la nuestra. “Género” es el conjunto de expectativas sociales que se esperan respecto de aquello que nace, sea como macho o como hembra, ser hombre o ser mujer ya es parte de una construcción sociocultural, no es meramente una cuestión biológica. Y luego viene una cuestión psicosocial, llamaría yo, que es la cuestión de la identidad: cómo me identifico yo como hombre, como mujer, como masculino o como femenino y, a partir de ello, hay otro concepto que es el de la “orientación” que me produce la posibilidad que me erotice o que obtenga yo el placer sexual y, además, si reunimos todo esto, ver de qué manera vamos a expresar todo esto por junto, cómo lo vamos a relacionar todo esto con la Bioética.

La Bioética, pues, es un término que ha salido por aquí y que a veces es bueno recordar algunas palabras que se relacionan pero que no son lo mismo. La moral se refiere habitualmente al conjunto de costumbres que tenemos los seres humanos consideradas como buenas o como malas en un determinado momento histórico, en un determinado espacio sociocultural: Todos los seres humanos hacemos una reflexión sobre esas normas que nos dicen que son buenas o que son malas. Y elaboramos una ética, “todas las personas hacemos esto”. Hay algunas personas que lo hacen de modo sistemático, que son los filósofos. Yo no dije que era una reflexión filosófica sobre la moral porque entonces resulta que solamente a los especialistas harían ética y no, ética hacemos todas las personas, los especialistas hacen una meta-ética y qué significa “lo bueno”, “lo correcto”, el Derecho o valor de eso lo van a analizar algunos especialistas, que habitualmente son los filósofos.

A partir de los años setenta aparece una serie de éticas aplicadas y una de ellas es la Bioética. Entonces, sabiendo que la Bioética es una filosofía práctica porque es una ética y que es una ética aplicada sobre el campo de la diversidad sexual, habría que recordar algunas cosas. Uno de los primeros personajes que, a modo introductorio, intenta hacer explícitamente una ética sobre los actos sexuales fue este hombre político embajador francés en Tailandia, Gullón. Inspirado en la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), propone que debería haber un derecho que él no encuentra en la Declaración y que debería decir esto: “estoy evolucionado”. Como vamos a ver más adelante, toda

persona tiene derecho a la libertad sexual y en la libre disposición de su cuerpo para ese fin y ninguna persona será molestada, procesada, condenada por la ley por haber participado voluntariamente en actos o actividades sexuales de cualquier tipo siempre que carezcan de violencia, restricciones y fraudes. Un esbozo de finales de los años cuarenta que, creo, da pie a lo que ha ocurrido en la segunda mitad del siglo XX para precisamente consolidar esta idea de cómo se ha venido consolidando dentro del marco de los derechos humanos, de luchas por los derechos económicos, sociales y culturales, que se han venido mencionando las, los y les especialistas que me antecedieron. Se habla cada vez más de derechos sexuales, luego se reúnen como derechos sexuales y derechos reproductivos, y a mí me gusta enfatizar que hay derechos sexuales no reproductivos que tienen que ver precisamente con la idea de la diversidad, o las diversidades, y derechos sexuales reproductivos que están casi siempre vinculados dentro de las Declaraciones.

Los intentos por elaborar este tipo de Declaraciones incluyen más, pero yo me voy a centrar en lo más conocido probablemente: la literatura relacionada con el ámbito sexológico de la posible vinculación que puede tener con la Bioética sobre IPS International Federation y por la UAS que en su momento se llamó Asociación y que ahora se denomina Health en el caso de IPPF. Solamente un cuadro comparativo del año '95 que elabora una primera Declaración, que revisan luego en 2008, algunos derechos se reformulan, se eliminan, aparecen otros y, en el caso de la UAS en el '97, elaboran una primera versión, y ya en 2014 una segunda versión, la de los organismos internacionales. La versión más reciente que se cuenta es la de 2014 y por eso no voy a hablar de todos los derechos. Pero sí voy a hablar de algunos derechos que tienen que ver con las cuestiones de la diversidad sexual, planteando qué es lo que dice el derecho propuesto.

Esta Declaración tiene una cosa interesante más en declaraciones internacionales en materia de derechos humanos. Y voy a ver algunas realidades pues fundamentalmente a lo que me corresponde de mi medio, que es el mexicano, el primero de los Derechos pretende un derecho a la igualdad y a la no discriminación. Le voy a contar que en mi país se realizó una encuesta nacional sobre discriminación, la más reciente de 2017, donde encontramos estos datos: 4 de cada 10 personas no estaría de acuerdo que su hija o hijo se casara con una persona del mismo sexo. 40%. Es casi la mitad. El 36% no le rentaría, no le alquilaría una habitación a una persona trans y el 32% no lo haría a una persona lesbiana o gay. Cuatro de cada 10 personas, casi la mitad 44%, no les gustaría que una persona lesbiana fuera electa para la presidencia de la República. Estos son datos de hace cinco años, es lo más reciente que tenemos y, bueno, a pesar de que se habla de este derecho y que parece estar bien cerca de la realidad, no es así.

Si pensamos en la pandemia, imagínense estas condiciones que se tienen en la realidad social con personas con su sexualidad normativas y lo que han podido padecer en la pandemia. Cuando se les dice “bueno, guárdese todo mundo en su casa, bueno a ver cómo pasan en su casa todas estas situaciones”, y esos pedidos por el estilo.

Mencionaré algún otro ejemplo, el segundo de los Derechos plantea el derecho a la vida, a la libertad, a la seguridad de la persona. Estos son los derechos del que propone la UAS. Probablemente conocen este Informe de América Latina y el Caribe, de hace prácticamente una década, de 2013, que repercute en este texto de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, “Violencia contra personas LGBT”, en donde encontramos datos verdaderamente alarmantes. Solamente uno de ellos dice que la esperanza de vida de las personas

trans no llega a los 40 años y esto evidentemente no es porque las personas mueran antes de tiempo sino porque las matan. Entonces, está hablando de un derecho a la vida, de la libertad, de la seguridad de la persona en relación con las cuestiones exogénicas pues no debería de ocurrir esta serie de transfemicidios masivos y, sin embargo, son muy comunes.

Lamentablemente, en toda nuestra región, y si me ciño a datos de mi propio país, un poco antes de la pandemia, el 30 de octubre de 2019 apareció este Informe Especial de Derechos Humanos de la Comisión Nacional de Derechos Humanos que dice, -cito textual- “existen elementos suficientes en el presente Informe Especial para constatar que en México sigue existiendo un problema de discriminación y violencia en agravio las poblaciones LGBTI el cual pone en riesgo a sus derechos humanos, a la vida, integridad personal, libertad y seguridad jurídica por citar algunos”. Y que hay más. Entonces, evidentemente, la realidad de la violencia de las personas no es la misma que podemos encontrar en lo que se supone que deberían aspirar como derecho.

El tercero de los derechos plantea un derecho a la autonomía e integridad del cuerpo y, si vemos otra de las encuestas que se han hecho por acá en México, la encuesta nacional sobre discriminación por orientación sexual e identidad de género, el porcentaje de la población encuestada, esto es de 2019, que identificó a su orientación sexual con identidad de género generaban tempranas violencias durante la adolescencia según cada ámbito y que tuvo que esconder su orientación sexual de identidad de género, el 92%. El porcentaje mayor lo tuvo que hacer con la familia precisamente por cuestiones que se viven dentro de las relaciones sociales y la sexualidad no normativas.

Entonces, vuelvo al tema de la pandemia que, de alguna manera, es uno de los ejes que atraviesan estas presentaciones. Se les dice a todas las personas “guárdese usted en su casa, porque se tiene que cuidar del contagio y puede estar contagiado, tiene que evitar contagiar a las demás personas”. Y, bueno, si dentro de la casa no pueden expresar su orientación sexual, su identidad de género, pues seguramente han tenido, y ya hay varios reportes que atestiguan, unas vivencias bastante negativas en sus encierros particulares.

El quinto de los derechos que plantea la declaración de la UAS habla de una vida libre de violencia a todas formas de violencia y coerción. Y si veo otros datos, estas encuestas sobre discriminación por orientación sexual, por identidad de género, de 2019, en México, 3 de cada 10 (el 28%) dejaron su casa antes de ser siquiera mayores de edad. A la mitad de la población encuestada se le niega sin justificación la oportunidad a trabajar o ascender. 3 de cada 10 (27%) vivieron agresiones físicas en la escuela. Y casi la mitad, el 49% de las personas que han tenido problemas durante la atención médica ha optado por ocultar su orientación sexual o identidad de género ante el médico.

Este es otro problema enorme en las instituciones de salud, que no se ha hablado previamente en otras mesas en el día de hoy ni se trata en las presentaciones sobre el tema educativo. Mi idea es terminar con ello. Si falta educación en Bioética, también falta educación sobre temas de perspectiva de género y sobre temas de equidad, que son aspectos fundamentales que se desarrollan también en Bioética.

El séptimo de los derechos me lo salté -ya va a ser prácticamente de los finales- es el derecho al grado máximo alcanzable en salud incluyendo a la salud sexual, que comprende las experiencias sexuales placenteras satisfactorias y seguras. En México recientemente, en el año 2019, se creó como guía un Protocolo para el acceso sin discriminación a la prestación de servicio de atención

médica de las poblaciones lésbica, bisexual, transexual, travesti y transgénero e intersexual. Se hizo, luego, una revisión en el 2020 precisamente por las primeras experiencias a propósito de lo que estaba pasando en la pandemia.

Y, lamentablemente, por un lado por la cuestión reciente del documento y por otro lado porque parece que no hay todavía la suficiente difusión ni para temas de Bioética ni para temas de equidad de género, pues es un documento poco conocido fuera en mi propio país, “¿Cómo ir hacia donde se debe?” que es la pregunta que, creo, nos hacemos todos los días todos los seres humanos y que nos dedicamos a cuestiones de Bioética, pues tratamos de resolver.

De alguna manera tenemos algunas guías, por ahí internacionales, objetivos de desarrollo sostenible que, desde luego, tienen una base bioética muy grande. Tenemos por ahí una cuestión de salud y bienestar en donde yo trato de provocar el encuentro con la cuestión de la diversidad sexual pero que va mucho más allá. Si hablamos sobre cuestiones de pobreza, se sabe que la pobreza está feminizada. Son más las mujeres que son pobres en el mundo, que los hombres que son pobres. Y si hablamos de cuestiones de diversidad sexual son más las personas de sexualidades no hegemónicas en las que son parte de la pobreza que las personas que son parte de sexualidades hegemónicas. Y podríamos seguir con algunos ejemplos. Por eso es importante esto, tenemos el Consenso de Montevideo, “Sobre población y desarrollo” de 2013.

En el caso particular de México, desde 2019 hay una Comisión que busca cómo implantar el Consenso de Montevideo. Y tenemos algunos reportes muy importantes, muy interesantes desde el punto de vista de la investigación, como este informe que salió en 2019 sobre el Instituto Guttmacher y una comisión Lancet, en donde dicen claramente que para impulsar la salud necesitamos impulsar los derechos, si tenemos una mayor cantidad de derechos que verdaderamente se pueden exigir y que verdaderamente se puedan cumplir, aumentan las cuestiones de salud en general y de salud sexual y de salud reproductiva en particular.

Voy a cerrar comentando cómo en México se ha dado respuesta institucional a estas cuestiones. Decía Kant -empiezo con Kant y termino con Kant- que la ética sin derecho se vuelve inoperante y que el derecho sin ética se vuelve ciego. Esto es un lema que retomó uno de mis maestros, mi director del doctorado Diego Gracia, ampliamente conocido en el mundo de la Bioética, y Diego Gracia dice que la Bioética sin bioderecho se vuelve inoperante y el bioderecho sin bioética se vuelve ciego. Entonces, de diferentes maneras y en diferentes países del mundo y de la región latinoamericana en particular, han dado alguna respuesta institucional.

En el caso particular de México existe una Comisión Nacional de Bioética desde hace 30 años, desde 1992. Para la cuestión administrativa se ha organizado en comisiones estatales de Bioética, que se supone por lo menos teóricamente de acuerdo a la documentación, que intentan emular lo que hace la Comisión Nacional de Bioética pero a nivel estatal y aparecen los Comités de Bioética: Comités de Ética en Investigación y Comités Hospitalarios de Bioética, que han salido también en las charlas de la Mesa que nos antecedió.

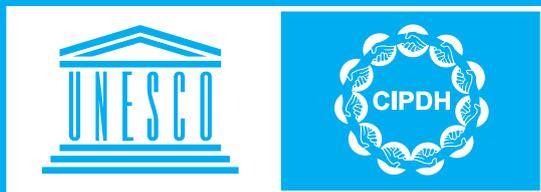
Una cosa que se dice desde la teoría de los Comités de Bioética y que a mí me parece que es absolutamente fundamental, son las funciones de los comités hospitalarios. No son solamente revisar problemas en la práctica clínica, las funciones de la ética en investigación no son solamente revisar proyectos de investigación. Las funciones de los Comités de Bioética son fundamentalmente educar a los pares que son profesionales de la salud, educar a las personas que

asisten para los servicios de salud, educar a las personas para que sepan que pueden invitarles a un proyecto de investigación, educar a la sociedad. “Educar”. Educar a mí me parece que es el gran reto y la forma en que podemos hacer operativa a la Bioética.

Esto es, no solamente judicializándola. No es solamente promoviendo que se conozcan y que se respeten los derechos sino que es a través de la educación. Una educación que tenemos que empezar desde lo que nos rodea, en casa que nos dedicamos a la educación, desde luego con nuestros grupos, con todo lo que podemos difundir de las temáticas de Bioética, para ver estos vínculos en lo general, y en este tema con la cuestión de la diversidad sexual también en lo particular. Tendríamos que hacerlo, cada quien podrá hacerlo de la manera como vaya pudiendo, de acuerdo a la realidad concreta que le corresponda.

Ha salido el tema de quienes podrían estar aquí representando de qué manera. En el caso particular de México, se habla por obligación legal de que en los comités de Bioética tiene que estar una persona que represente al núcleo afectado y en el caso de los caminos de investigación a usuarios de los servicios de salud. Es decir, se supone que deberían de estar presentes. Es cierto, como se ha dicho, es difícil conseguir a estas personas, es difícil que comprendan que su labor va mucho más allá de lo que personalmente pueden decir sino que las deliberaciones tendrían que llevarse al marco social para poder llevar el seno de los comités lo que le interesa a la sociedad, cosa que es complicada y que por eso requiere de una cierta educación general básica a nivel social y que desde los comités, me parece, que es una obligatoriedad que deberíamos hacerlo.

“¿Cómo ir hacia donde se debe?” que es la pregunta que, creo, nos hacemos todos los días todos los seres humanos y que nos dedicamos a cuestiones de Bioética, pues tratamos de resolver.”



unesco

Centro Internacional para la Promoción
de los Derechos Humanos

Bajo los auspicios de UNESCO