

Bioética pública: una propuesta

Miguel Kottow

Resumo

Bioética pública: uma proposta

A bioética está em risco de tornar-se uma disciplina acadêmica desligada das inquietudes da cidadania, o que é especialmente preocupante nas regiões de desenvolvimento atrasado pelo impacto da globalização, nas iniquidades socioeconômicas, escassez de recursos e falta de políticas públicas que protejam adequadamente a população. Este artigo propõe uma bioética pública que aborde os problemas de saúde pública, atenção médica, pesquisa biomédica, ecologia e resguardo do espaço privado pela colonização biopolítica. Sugere-se embasar a bioética pública em quatro pilares: participação social ampla; deliberação democrática; desenvolvimento de uma ética de proteção que se proponha a empoderar a cidadania; e a proposta de um pragmatismo estruturado, que gere instâncias e programas destinados a enfrentar as necessidades da comunidade bem como fomentar o empoderamento dos excluídos, canalizando essas ações mediante a criação de comissões nacionais de bioética fortes.

Palavras-chave: Bioética. Participação comunitária. Iniquidade social.



Miguel Kottow

Médico, mestre em Sociologia, doutor em Medicina, professor titular da Universidade do Chile, acadêmico da Escola de Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade do Chile, Santiago, Chile

Críticos de la bioética han percibido rigideces conceptuales, insuficiencias temáticas y estrecheces de perspectivas ¹, reclamando la necesidad de revisar sus fundamentos y modificar sus perspectivas, bajo pena de verla convertida en una ética aplicada carente de significado social ^{2,3}. *Los principios (bio)éticos necesariamente fracasan en ofrecer soluciones a dilemas prácticos, no siendo posible más que crear un consenso ficticio...silenciando el razonamiento moral y el debate* ⁴. Voces como las de Castoriadis, Maldonado y otros consideran que la bioética se ha extraviado en filigranas de problemas puntuales, a costa de desatender los grandes conflictos de una humanidad inmersa en inequidades, marginaciones, desadaptaciones sociales y ecológicas ^{5,6}. Sugieren estos críticos que la biopolítica ofrece una óptica más apropiada para la dimensión social de los temas bioéticos, mas no consideran los riesgos inherentes a la colonización del espacio privado desde una biopolítica que históricamente ha sido más destructiva que afirmativa ⁷.

En publicaciones anglohablantes se despliegan reflexiones biopolíticas que llegan al extremo de tolerar y aun justificar

guerras santas y actos de tortura ⁸, así como celebrar los logros y las aplicaciones sociales de la genética, de la neurociencia y de la nanotecnología ⁹ a pesar de su potencial de inequidad y de derivar recursos requeridos para la de las enfermedades desatendidas –neglected diseases- ¹⁰. Instrumentos de vigilancia ética de investigaciones con seres humanos como la *Declaración de Helsinki* son despojados de fuerza normativa y desprestigiados como irrelevantes ¹¹. La disciplina bioética requiere ser reforzada y robustecida contra estos intentos de desvirtuar el lenguaje ético y verlo substituido por un utilitarismo biopolítico que amenaza ante todo a las naciones de desarrollo precario.

Si se entiende la bioética como la reflexión sobre actos humanos realizados en libertad y responsabilidad *en función de su contribución a la armónica adaptación del ser humano a su entorno social y natural*, queda en evidencia la necesidad de una observación *mayor* a la disciplina para acercarla a los problemas de relevancia social y enfocar su atención en las preocupaciones del mundo menos desarrollado ^{12,13}.

Acerca de la bioética latinoamericana

Desde la perspectiva latinoamericana, la evolución acrítica de la bioética genera especial preocupación porque oculta y justifica daños y malas prácticas a que son sometidas poblaciones marginales y sin poder, bajo amparo de un debate monopolizado por académicos del Primer Mundo que concede escaso espacio a voces disidentes que intentan exponer y deliberar sobre los problemas que afectan e inquie-

tan a las naciones más pobres. Hay ciertamente una riquísima historia de movimientos sociales y políticos que ha estimulado el pensamiento académico de la región, pero cuya presentación excede los límites del presente trabajo. Propuestas bioéticas propias de nuestra región, como la ética de liberación, la bioética de intervención, la ética de protección o la bioética imbricada en los derechos humanos, todas latamente presentadas en el *Diccionario Latinoamericano de Bioética* ¹⁴, no han logrado ingresar al debate internacional.

Urge cumplir el cometido regional desde el cual reorientar la deliberación bioética en concordancia con la cultura autóctona y atinente a los problemas que preocupan a nuestras sociedades. Es prioritario desarrollar una postura propia frente a los males sociales que aquejan a nuestra ciudadanía y que causan profundas inequidades sanitarias que son causa y consecuencias de desmedros y desempoderamientos. Es impostergable, asimismo, reforzar un lenguaje propio frente a nuestra realidad ecológica, dañada por diversos factores de prevalencia histórica – dependencia económica, segmentación social en clases, colonización cultural, moralidad conservadora, considerando que *la interpretación de determinados valores y normas depende de creencias culturales y se modifica al tenor de cambios en las circunstancias sociales, políticas y económicas, incluyendo la disponibilidad de recursos* ¹⁵.

Inmersa en avatares históricos, turbulencias sociales, tensiones étnicas, así como dependencias y falencias económicas, la *región está en permanente búsqueda de una ética significa-*

tiva para responder con prontitud a los conflictos morales de los pueblos y comunidades de vida en América Latina ¹⁶. La investigación biomédica, el traspaso tecnocientífico, la administración y mercantilización del conocimiento, la formación de profesionales y la fuga de cerebros, son solamente algunos temas que requieren acuerdos más que polémicas estériles. La bioética latinoamericana tiene por tarea defender lo autóctono y elaborar un blindaje contra todo intento colonizador, incluyendo el académico, para lo cual se requiere desarrollar nuevas perspectivas.

A la bioética ciertamente no se le concederá un papel hegemónico en este proyecto social de existencia; sin embargo, ha de cumplir su tarea de albañil que contribuye a la solidez de la edificación, en consonancia con algunos intentos por desarrollar un discurso ético regional. El peligro de una ética aplicada es caer en el instrumentalismo que caracteriza a la bioética pragmática, aquella que provee principios *prima facie* a objeto de crear árboles decisionales de carácter algorítmico, que concitan especial interés para abordar problemas tecnocientíficos, pero que atiende sólo marginalmente a asuntos socialmente más relevantes como los derechos sanitarios, el rol del Estado en proveer servicios sociales especialmente en el área de la salud, la búsqueda de agentes terapéuticos para enfermedades endémicas, la accesibilidad a medicamentos ^{17,18}.

La inequidad socioeconómica caracteriza América Latina según muestra su deplorable índice Gini, siendo entendible que la bioética se acerque a la sociología para recuperar la

relevancia de sus preocupaciones con la realidad de nuestras poblaciones. La inmersión en la realidad social es precisamente lo que la bioética académica ha desatendido, habiéndose limitado en lo empírico a iluminar el origen y la vigencia de inquietudes éticas y las incertidumbres de las prácticas sociales en el ámbito biomédico ^{19,20}.

El presente texto pretende introducir en el debate la noción de una bioética pública, fundamentada en una perspectiva similar a la desarrollada en las ciencias sociales con el nombre de *sociología pública*. Existen algunas iniciativas de desarrollar una ética aplicada cercana a la ciudadanía, como son la bioética comunitaria y aquella basada en la moralidad común, pero que han recibido atención sólo marginal. Una breve reseña de estas iniciativas muestra cómo persiste un vacío por llenar entre la bioética como disciplina y el cumplimiento de su relevancia social.

Bioética comunitaria y moralidad común

La ética comunitaria se desarrolla en el siglo XX como respuesta a grandes corrientes migratorias que, al insertarse en sociedades que las albergan, intentan asimilarse sin perder su idoneidad cultural, evitando la asimilación disolutiva, así como la discriminación marginadora. Dado su carácter local y focal, la ética comunitaria no podrá representar a toda la sociedad civil por cuanto tiene por norte salvaguardar su propia idiosincrasia sin lesionar la cultura, los valores y la moral imperantes ²¹.

Resaltar la relevancia de la moral común, por su parte, es una propuesta ética que ha sido muy diversamente entendida. A partir de su socialización y en base a disposiciones morales²², todo ser humano comparte una ética trascendental entendida como la condición necesaria para iniciar la comunicación y la acción²³. Las personas tienen algunas perspectivas fundamentales, lo que Ch. Taylor denomina los horizontes de significación, que le dan sentido y coherencia a sus posturas éticas²⁴. De ética se habla desde una posición, no desde un vacío, y esa posición está dada por lo que desde la historia, la tradición y las circunstancias de una sociedad, estructura la convivencia, el sentido de pertenencia y la voluntad de cohesión o de cambio²⁵.

Según algunos filósofos esta moral común es inherente al ser humano en cuanto gregario, es invariable, y tiene por fundamento mantener el principio moral de no dañar²⁶. Para otros, la moral común es una propuesta inicial susceptible de ser modificada porque toda proposición ética, por muy fundamental que sea, ha de ser sometida a justificación y a compatibilización con otras perspectivas igualmente válidas²⁷. La relación de la moral común, que se expresa en *convicciones morales específicas* o intuiciones, con las teorías éticas es analizada por *la ética filosófica y quizás especialmente por la bioética*²⁸. En ese sentido, el principialismo ha modificado su planteamiento inicial, adoptando el lenguaje de los postulados *prima facie* – que pueden ser válidamente cuestionados por otros postulados – y presentados con carácter de *pro tanto*, es decir, válidos dentro de un ámbito y de circunstan-

cias dadas. Estas disquisiciones, siendo materia de polémicas académicas teóricas, hacen de la moral común un *corpus* de preceptos invariable para unos, contextuales y socialmente contruidos para otros, abriendo la duda acaso lo que se identifica como común es realmente atingente a las inquietudes de la ciudadanía.

Sociología pública

En su Mensaje Presidencial leído ante la Asociación Americana de Sociología en 2004, plantea M. Burawoy el vuelco hacia una sociología pública empeñada en *hacer temas públicos de nuestras tribulaciones privadas*, lo cual ha de entenderse como una descolonización del espacio privado y la recuperación de sus límites frente al espacio público²⁹. Las preocupaciones privadas trascienden al área social en búsqueda de reconocimiento y apoyo, generando grupos públicos en torno a un interés común, como lo son los movimientos *pro choice* y *pro life* en relación al aborto, los Alcohólicos Anónimos, las asociaciones que defienden minorías. Estas agrupaciones llevan una existencia frágil, amenazadas de ser *destruidas por el mercado, colonizadas por los medios, obstaculizadas por la burocracia*³⁰.

La sociología pública se presenta como una forma complementaria de desarrollar la disciplina, junto a otras tres variantes más tradicionales: la sociología profesional, la sociología de políticas públicas – *policy sociology* –, y la sociología crítica. Se tiende a diferenciar la sociología descriptiva de la prescriptiva, esta última distinguiéndose del discurso filosófico por plantear su *idealismo normativo... dentro*

de contextos específicos, que evita actualizar un lenguaje descriptivo descontextualizado y universal ³¹. Aunque no exenta de críticas, la distinción entre sociología para sociólogos y sociología pública para no sociólogos no sólo es útil ³², es también cómodamente extrapolable a la bioética, en búsqueda de un aporte para renovar y corregir ciertas deficiencias del lenguaje bioético actual, propiciando una indagación planteada sintéticamente desde la pregunta: ¿a quién le habla la bioética?

Sociología y bioética

La literatura actual tiende varios puentes entre sociología y [bio]ética. Dew propone una observación del pensamiento de Durkheim que veía la biología como teniendo por objeto su efecto práctico en medicina y terapéutica...la sociología teniendo un objeto similar en sus efectos prácticos sobre la sociedad ³³. Desde allí, el autor ve a la salud pública contemporánea como substituyendo a la religión en el rol de solidaridad social orgánica, a través de su preocupación por desigualdades sociales, comportamientos sanitarios y una perspectiva de salud poblacional que ha de influir sobre los determinantes sociales de salud y enfermedad, e incluso sobre la práctica clínica en términos de justicia y ecuanimidad. La evaluación de impactos sanitarios presenta una de las aplicaciones de la sociología pública, produciendo textos donde la cercanía con la bioética es innegable ³⁴.

Sociólogos interesados en la interacción de su disciplina con la bioética, han marcado la diferencia entre *sociología en la bioética*, que

utiliza las ciencias sociales para responder cuestiones bioéticas, y *sociología de la bioética*, que se apoya en la ética para desentrañar asuntos sociológicos ³⁵. La sociología recolecta datos empíricos sobre creencias y valores que se dan en la sociedad, proveyendo de evidencias que se integran en la formación de juicios morales ³⁶. Reflexionar sobre asuntos bioéticos desde una óptica macrosociológica y sociopolítica ha sido emprendido por la bioética global, con un discurso que ha quedado en mera proclamación, y que se reconoce impotente para enfrentar de manera holística las circunstancias de las naciones desventajadas y sus diversos conflictos sociales ³⁷. Por su parte, las naciones requirentes de ayuda externa ven con preocupación cómo estos programas amenazan su autonomía y su autoctonía ^{38,39}.

Hacia una bioética pública

Al igual que en sociología, es posible detectar cuatro formas de desarrollar la disciplina bioética: a) El giro académico de la bioética, que ha generado críticas tanto por la esterilidad iterativa de su discurso, como por su excesiva dedicación a temas de escasa relevancia social, suscitando la sugerencia de sustituir la bioética por una perspectiva biopolítica; b) La bioética profesional, que adopta una postura epistemológico instrumental, incluyendo a los así llamados expertos en bioética requeridos en asesorías al poder legislativo, testimonios entregados en procesos judiciales, participación en comités, y en evaluaciones de programas, documentos o planes docentes; c) La bioética crítica ejercida también en el terreno académico, donde alimenta discusiones, por

ejemplo, sobre la validez de diversos principios frente al neocasuismo, o las normativas éticas que deben regir en la bioética de la investigación con seres humanos; y d) Siendo una ética aplicada, la bioética no puede dejar de mantenerse en estrecho contacto con las situaciones biomédicas reales que requieren ser deliberadas, y con las necesidades e intereses de agentes y afectados al verse involucrados en procedimientos de investigación, prácticas clínicas y la educación en las profesiones de la salud.

Estas tareas no pueden ser despachadas al modo deductivo – desde arriba – aplicando normas elaboradas por la teoría, ni tampoco ha sido de general aceptación utilizar el método inductivo de la bioética empírica, que tiene el riesgo de caer en la falacia naturalista al derivar un discurso normativo desde la descripción de posturas morales vigentes en la sociedad. Se ha discutido mucho acaso la bioética que ha de desarrollar el modo deductivo desde la teoría – *top down* – o en forma inductiva, desde la experiencia empírica y las convicciones morales socialmente vigentes – *bottom up* – ⁴⁰. La propuesta de Beauchamp es que una ética aplicada inevitablemente ha de hacer uso ecléctico de ambos caminos, ejerciendo lo que él denomina *coherentismo*, y que es el método más apropiado para una bioética construida desde la conjunción de la realidad social y una deliberación moral.

La tarea de vincular mediante una deliberación ética la reflexión bioética con una realidad social que requiere ser orientada y asesorada en la toma de decisiones, correspondería al

ejercicio de lo que podría denominarse una *bioética pública*, cuyo desarrollo ha de ser sinérgico con las formas académica, profesional y crítica arriba mencionadas. En una bioética pública será necesario considerar la realidad social, los valores y las intuiciones de la ciudadanía como datos empíricos que nutren la deliberación, para desarrollar argumentos coherentes y juicios de relevancia y calidad sobre la evidencia empírica recogida ⁴¹.

Cuatro componentes para una bioética pública

En sus escritos, A. Sen afirma por una parte que sólo puede haber empoderamiento de las personas en condiciones de democracia efectiva, cuando la mano pública ha tomado las provisiones necesarias para asegurar los bienes primarios a todos. En su obra más reciente, donde Sen es claro en reconocer que el concepto de democracia presentado proviene de John Rawls, enfatiza que la democracia representativa, es definida por los actos de votación y elección, es *el ejercicio de la razón pública* por personas libres e iguales ⁴². Yendo más allá y reconociendo que la democracia se ha desvirtuado a una democracia elitista según anunciara Schumpeter, hay que luchar por formas democráticas participativas y deliberativas.

La propuesta de desarrollar una bioética pública se apoya en cuatro pilares que aseguren su solvencia conceptual al mismo tiempo que indiquen una estrategia para su inserción efectiva en el seno de la sociedad civil: participación, deliberación, protección, pragmatismo.

Participación

Al ratificar que la participación ciudadana es la almendra de la democracia deliberativa, no hay que olvidar cómo los intentos de convocar a la sociedad civil han sido difíciles, frustrantes, y poco fructíferos. Desde diversas perspectivas se confirma que, *al tener escasa injerencia en la marcha de la cosa pública, la ciudadanía ha perdido interés en las instancias participativas y en manifestarse a través del voto, prefiriendo enajenarse de la política y volcarse hacia la vida privada y los intereses personales*. De este modo es reforzada la postura neoliberal basada en clásicos como A. Smith y Tocqueville: *bien entendida, la doctrina del interés propio es la mejor teoría moral de nuestro tiempo*, tal como apunta Hardin cuando cita Tocqueville en su artículo ⁴³. El enquistamiento ciudadano en la vida privada y el despliegue del profesionalismo político en el espacio público posiblemente constituyan una evolución espontánea en países desarrollados, pero son del todo inadecuados para pueblos donde impera la desigualdad y el desempoderamiento. La participación ciudadana real y la fuerza política de la sociedad civil necesitan ser reinventadas, robustecidas y por ningún motivo abandonadas bajo el pretexto de que una participación democrática genuina es difícil de implementar ⁴⁴.

Protección

Es importante hacerse cargo de dos disquisiciones que provienen, en lo esencial, del pensamiento francés contemporáneo, pero cuyas semillas ya están presentes en escritos anteriores de Simone Weil y Hanna Arendt. Se señala

la que el lenguaje de derechos humanos no es en absoluto universal, pues establece una divergencia entre los que tienen derechos efectivamente reclamables – que son los ciudadanos – y los excluidos – que son los marginados, los expulsados, los olvidados -. En segundo término, se indica que los seres humanos no son iguales o, mejor dicho, lo son mientras constituyen comunidad pero no al estructurarse como sociedad. La sociedad exige la división del trabajo, la distinción entre producir y controlar, la inequidad que nace de que el trabajo sea ahora reconocido como fuente de bienes y como medida de su valor. En conclusión, *[S]i la igualdad es la ley de la comunidad, la sociedad pertenece a la desigualdad* ⁴⁵.

Si las diferencias de poder y su polarización son inherentes a todo orden social, será estéril bregar por la igualdad y deberá buscarse un modo ético de tolerar las inequidades de poder, requiriendo del más poderoso que proteja al débil al menos en el trayecto que éste ha de recorrer para poder integrarse en la sociedad y proyectar su vida *en y para los demás en el seno de instituciones justas* ⁴⁶. De allí la importancia de una ética de protección, en reemplazo de la inalcanzable persecución de una justicia irreal ⁴⁷.

La justicia es un desiderátum ético utópico cuya iterativa proclamación intenta ocultar que en todo tiempo, pero muy acendradamente en el actual, las inequidades son cada vez más notorias y las brechas socioeconómicas más profundas, tanto al interior de las sociedades como en el contexto global. El desencuentro entre ricos y pobres está aumentando y las posibilidades de un poder de Estado que

tienda a la equidad son cada vez más improbables en consideración a la globalización económica y política reinante. La idea de Elster, citada por Miller, es que *el carro de la justicia procedimental no debe anteponerse al caballo de la justicia substantiva* ⁴⁸. Diversos filósofos contemporáneos señalan que justicia no significa igualdad *en lo que se refiere a la distribución de recursos económicos, lo importante desde la perspectiva moral no es que cada uno tenga lo mismo, sino que cada uno tenga lo suficiente* ⁴⁹. El concepto de justicia queda vacío y sin fuerza política mientras no se especifique y se reflexione, aunque sea de forma crítica, sobre igualitarismo, justicia en desigualdad, justicia compleja.

En base a estas incertidumbres y discrepancias, es que se viene desarrollando desde hace algunos decenios el lenguaje de empoderamiento y de sostén social para reducir las vulnerabilidades especiales – susceptibilidades – y lograr que las personas desarrollen competencias para estructurar sus vidas en libertad ^{50,51}. Vistas las dificultades de aplicar el definir y especificar un principio de justicia que pudiese inspirar la acción política, se ha sugerido desarrollar una bioética basada en una ética de protección que propone empoderar a los desmedrados a fin de robustecer su presencia y capacidad de gestión y permitirles lograr el ejercicio de autonomía a que todo ser humano tiene derecho. Una autonomía liberada de constreñimientos sociales es condición trascendental para la participación efectiva en los quehaceres de la sociedad civil. El empoderamiento bajo la orientación de una ética de protección constituye el camino más plausible

para ir ganando espacios de participación para la ciudadanía.

Deliberación

Aristóteles describe la deliberación como el método racional apropiado para tomar decisiones impostergables en condiciones de incertidumbre, lo cual ha sido actualizado al ejercer la razón práctica como el modo más adecuado para dilucidar problemas y dilemas bioéticos cuya característica es contener información empírica y proposiciones axiológicas. La deliberación en ética acepta tanto argumentos basados en datos y hechos – elementos epistémicos –, como juicios de valor que incorporan opiniones, creencias y emociones – elementos doxásticos –. Pero esta tolerancia de argumentos intuitivos ha sido extremada hasta permitir posiciones sesgadas o basadas en aseveraciones dogmáticas que no son corregibles por oposición de ideas, ejemplo de lo cual es la llamada *sabiduría de la repugnancia* o las *razones del corazón* ^{52,53}. Al argumentar con elementos doxásticos en desatención completa de aspectos epistémicos y de la lógica formal, la argumentación bioética se vuelve estéril porque donde no hay elementos contrastables por intercambio argumentativo se pierde la posibilidad de convencer o de llegar a acuerdos. Es necesario evitar las *falsas polarizaciones, generalizaciones apresuradas, cometer falacias naturalistas por cuanto, a pesar de presentar nuestra argumentación como objetiva, suele ser basada en juicios previos, valores indoctrinados y presupuestos culturales... que pudiesen reforzar nuestros prejuicios al justificarlos como substitutos de razones en vez de desarrollar*

una argumentación sólida, válida y lógicamente consistente con respecto a los valores morales involucrados ⁵⁴. Para que la deliberación bioética sea representativa de las inquietudes sociales y racionalmente convincente, es necesario someterla a ciertos criterios de validación propios de una lógica aplicada a la ética – que difieren de la lógica analítica ⁵⁵ –, para desarrollar argumentos robustos – coherentes, proporcionados, específicos – pero rebatibles y corregibles ⁵⁶.

La bioética tiene dos cometidos fundamentales en el razonamiento público: a) poner en la agenda ciudadana los temas del espacio privado que atañen al mundo de la vida de cada persona, pero que se ven amenazados por violaciones biopolíticas del espacio personal e íntimo de las personas; b) asesorar en el uso apropiado del razonamiento práctico para que la deliberación respete la no interferencia pública en la esfera privada, la validación plural de la diversidad, el respeto de y por las personas incluyendo el mandato de no maleficencia frente al otro y en relación con el bien común. Todo esto ha de acontecer con equidad en el ejercicio de autonomía y en el acceso a los bienes primarios necesarios para desarrollar el proyecto de vida de cada uno. Ya lo dijo B. Brecht, el pan precede a la moral y, en lo presente, la provisión equitativa de bienes primarios tiene que estar asegurada a la hora de la deliberación bioética, un mandato en que la protección aparece más realista que una utopía de justicia.

El fin último de la deliberación es fortalecer la participación de la ciudadanía en la elaboración

de políticas públicas que no sean subalternas al poder soberano, sino destinadas a fomentar el bien común que todos comparten.

Pragmatismo

Como cuarto elemento de una bioética pública se destaca el pragmatismo en cuanto camino para alcanzar acuerdos comunitarios necesarios para la fluidez y la eticidad del funcionamiento social ⁵⁷. Convicción esencial del pragmatismo es que los acuerdos requieren posturas flexibles, modificables y por lo tanto libres de convicciones inamovibles y principios absolutos ⁵⁸, mas ha de evitarse un pragmatismo flotante, carente de principios y de toda especificidad conceptual. Es necesario plantear un *pragmatismo estructurado*, fundamentado en la moral común y desde donde sea posible deliberar en forma también estructurada sobre aquellos asuntos que preocupan a la comunidad y requieren ser esclarecidos en sus incógnitas y asesorados en sus indecisiones ¹⁸.

La contribución de la bioética pública a la participación paritaria de la ciudadanía en las decisiones que ordenan y estructuran su sociedad, se fundamenta en la educación y la extensión. La bioética ha de ser incorporada y desplegada en los medios de comunicación y escenarios de proclamación en búsqueda de acogida en el mundo político, el legislativo, en mesas de trabajo, grupos focales, asociaciones y movimientos civiles de diversa naturaleza: programas contra la violencia familiar, movilización de minorías, asociaciones de enfermos, de discapacitados, de postergados por razones étnicas. En lo educativo, la bioética

debe ser descendida del Olimpo académico para buscar su inserción en los niveles de educación más primarios: escuelas, programas de capacitación, educación de multiplicadores como son los maestros, los gestores sociales, los dirigentes. Son necesarias iniciativas concretas para introducir la bioética como asignatura escolar y establecer un currículo básico en la formación profesional. Se trata de institucionalizar la enseñanza de la bioética y diseñar programas de acción pedagógica en los diversos niveles de formación ciudadana.

Objetivos de las Comisiones Nacionales de Bioética (CNB)

Los requerimientos pragmáticos de idoneidad disciplinaria, flexibilidad conceptual, coherencia histórica y contingencia social, difícilmente se alcanzan por medio de las estructuras e instituciones político y sociales actualmente vigentes en nuestras democracias occidentales. En un juicio sobre la escena política contemporánea de Chile, pero plausiblemente válido para otras naciones latinoamericanas, se señala que *mirado desde la perspectiva de las instituciones, lo que ocurre es que los partidos políticos no son hoy capaces de cumplir cabalmente con su rol tradicional de articular y agregar demandas sociales y representarlas en el Parlamento y ante el Gobierno... Quizás un primer paso en esa dirección es la formación de comisiones consultivas pre legislativas o pre formulación de iniciativas gubernativas con participación de los sectores afectados o interesados en el tema respectivo, de políticos de las diversas tendencias y bancadas y de expertos nacionales o internacionales que gocen del estatus y la cre-*

*dibilidad necesarios. Puede llegar el momento en que mecanismos de ese tipo sean considerados explícitamente en la estructura institucional*⁵⁹.

En los EE.UU. se crearon a partir de 1974 las primeras Comisiones Asesoras al Presidente en materias bioéticas, con un carácter *ad hoc* y una agenda específica. Estas Comisiones han sido diversamente evaluadas desde pioneras hasta oscurantistas, siendo motivo de polémica acaso cumplen el rol de constituir un foro abierto al servicio de una bioética pública⁶⁰. Estas controversias, y la fuerte politización que se les atribuye, han impedido que las Comisiones Presidenciales se constituyan en una institución estable para la deliberación bioética.

Fue Francia la nación que primeramente entendió la necesidad de una instancia permanente para desarrollar un lenguaje bioético relevante y robusto, inspirado en la deliberación racional, plural, socialmente atingente y capaz de desarrollar una asesoría disciplinariamente fundada, al crear en 1983 el Comité Consultivo Nacional de Ética, que ha servido de modelo a la formación de Comisiones Nacionales de Bioética en más de 100 naciones, y al funcionamiento del programa *Assisting Bioethics Commissions* (ABC) de UNESCO. La importancia y actualidad del tema se refleja en *Ethically speaking*, una publicación periódica de la Comisión Europea que *provee información sobre las actividades de Comisiones Nacionales de Ética*⁶¹.

Al articular la interacción de la sociedad con un poder público atento a sus necesidades e

inquietudes en materias bioéticas, las CNB han de entenderse como la garantía del desiderátum ético y democrático participativo según el cual la *legitimidad ha de preceder a la legalidad*. Compuestas de un número suficiente de miembros para asegurar su multiculturalidad y pluralidad, las CNB operan al modo de un doble embudo, abierto por un lado hacia la sociedad civil, por el otro hacia el Estado. El carácter bifronte de una CNB ha sido caracterizado como su función de experticia por un lado, y su tarea de sentar una agenda de deliberación (*agenda-setting*) por el otro. En la relación entre Comisión y sociedad civil debe primar la educación, la consulta y el debate. El resultado de la deliberación participativa permite a las CNB el estudio y la elaboración de documentos esclarecedores que asesoren en la formulación de políticas públicas destinadas a fomentar el bien común con miras al empoderamiento y la emancipación de los ciudadanos. Sin denominarse como tal, el modelo de CNB francés actúa como una instancia de bioética pública que puede servir de ejemplo para naciones donde el carácter deliberativo de su democracia es aún muy frágil, y donde la bioética es en gran medida ejercida desde convenciones principialistas y doctrinarias.

Consideraciones finales

El vertiginoso desarrollo de la bioética ha producido una hipertrofia de sus aspectos académicos y un distanciamiento de los problemas del mundo de la vida que realmente preocupan

a los ciudadanos afectados por una creciente tensión de doble naturaleza: la colonización de la razón comunicativa emancipadora por la razón instrumental, y la dominación del espacio privado por la esfera pública⁶². Fuerzas macropolíticas como la globalización, la transnacionalización empresarial, la hegemonía del mercado y la debilitación de los Estados nacionales, están llevando a que grandes sectores poblacionales vivan en inseguridad, incertidumbre y desprotección⁶³.

Los problemas de cuidados médicos, salud pública, ecología y política científica son preocupaciones primarias de la bioética que debe abandonar el refugio de la academia auto referente. La propuesta de desarrollar una robusta bioética pública que, en analogía con la sociología pública, atienda de forma prioritaria los asuntos que interesan y afectan a la sociedad civil, no significa desatender la reflexión académica rigurosa sobre aquellos asuntos que requieren conocimientos acabados y precisión normativa: la regulación de la investigación y la gestación de Comités, la programación de currículos mínimos tanto escolares, de pregrado y para profesionales en ejercicio, la elaboración de argumentos específicos para políticas y programas de salud, o para depurar el mercado de la medicina. Esta bioética institucional debe mantenerse alerta y volver a su inspiración originaria de ser una bioética para no bioeticistas, un catalizador del debate público y una fuente de justificación para agendas pertinentes de políticas públicas.

Resumen

Bioética pública: una propuesta

La bioética se encuentra en riesgo de volverse un disciplina académica desligada de las inquietudes de la ciudadanía, lo cual es especialmente preocupante en regiones de desarrollo atrasado, por el impacto de la globalización, las inequidades socioeconómicas, la escasez de recursos, y la falta de políticas públicas que protejan adecuadamente a la población. Este artículo propone una bioética pública que aborde los problemas de salud pública, atención médica, investigación biomédica, ecología y resguardo del espacio privado de su colonización por la biopolítica. Se sugiere entroncar la bioética pública en 4 pilares: participación social amplia, deliberación democrática, desarrollo de una ética de protección que se proponga empoderar a la ciudadanía, y la propuesta de un pragmatismo estructurado que genere instancias y programas destinados a enfrentar las necesidades de la comunidad y a fomentar el empoderamiento de marginados y desposeídos, canalizando estas acciones a través de la creación de robustas Comisiones Nacional de Bioética.

Palabras-clave: Bioética. Participación comunitaria. Inequidad social.

Abstract

Public bioethics: a proposal

Bioethics is in risk to become an academic discipline unconnected to yearns of citizenship, which is of particular concern in less developed regions lagging behind due to the impact of globalization, social and economic inequities, scarcity of resources, and lack of public policies to protect suitably people. This article proposes a public bioethics approaching public health problems, medical care, biomedical research, and environmental issues, and safekeeping private sphere by biopolitics colonization. This paper suggests the development of a public bioethics based on four pillars: comprehensive social participation, democratic deliberation, development of protective ethics aimed at empowering citizenship, and structured pragmatism proposal yielding structures and programs targeted to meet community's needs, as well as the empowerment of excluded, channeling these actions through the establishment of strong national bioethics commissions.

Key words: Bioethics. Public participation. Social inequity.

Referências

1. Jonsen A. Why has bioethics become so boring? *J Med Philos.* 2000;25(6):689-99.
2. Baron J. *Against bioethics.* Cambridge: The MIT Press; 2006.
3. Fox RC, Swazey JP. Leaving the field. *Hasting Cent Rep.* 1992 Set/Out;22:9-15.
4. Giordano, S. Do we need (bio)ethical principles? In: Häyry M, Takala T, Herissone-Kelly P, Árnason G, editors. *Arguments and analysis in bioethics.* Amsterdam: Rodopy; 2010. p.47.
5. Castoriadis C. *El avance de la insignificancia.* Buenos Aires: Eudeba; 1997.
6. Maldonado C. *Biopolítica de la guerra.* Bogotá: Siglo del Hombre Editores; 2003.
7. Agamben G. *Homo sacer.* Valencia: Pre-Textos; 2003.
8. Gross M. *Bioethics and armed conflicts.* Cambridge: The MIT Press; 2006.
9. Rose N. *The politics of life itself.* Princeton: Princeton University Press; 2007.
10. Resnik DB. The distribution of biomedical research resources and international justice. *Dev World Bioeth.* 2004;4(1):42-57.
11. Kimmelman J, Weijer Ch., Meslin EM. Helsinki discords: FDA, ethics, and international. *Lancet.* 2009;373(9657):13-4.
12. Holm S. Is bioethics only for the rich and powerful? In: Häyry M, Takala T, Herissone-Kelly P, Árnason G, editors. *Arguments and analysis in bioethics.* Amsterdam: Rodopy; 2010. p.23-36.
13. Farmer P, Gasteau NC. Rethinking medical ethics: a view from below. *Dev World Bioeth.* 2004;4(1):17-41.
14. Tealdi JC. *Diccionario Latinoamericano de Bioética.* Bogotá: Unesco, Universidad Nacional de Colombia, Unesco; 2008.
15. Hellsten SK. Global bioethics and "erroneous reason": fallacies across the borders. In: Häyry M, Takala T, Herissone-Kelly P, Árnason G, editors. *Arguments and analysis in bioethics.* Amsterdam: Rodopy; 2010. p.17-8.
16. Salas RA. Consideraciones hermenéutico-pragmáticas acerca de los discursos éticos en contexto. In: Zavadvker N, compilador. *La ética en la encrucijada.* Buenos Aires: Prometeo; 2007. p. 249.
17. Hedgecoe AM. It's money that matters: the financial context of ethical decision-making in modern medicine. In: De Vries R, Turner L, Orfali K, Bosk CL, editors. *The view from here: bioethics and social sciences.* Malden Oxford: Blackwell Publishing; 2007. p.101-16.
18. Kottow M. La deuda de la bioética con el pragmatismo. *Rev Colombiana Bioét.* 2009;4(1):15-33.
19. Dixon-Woods M, Ashcroft RE. Regulation and the social license for medical research. *Med Health Care Philos.* 2008;11(4):381-91.

20. Borry P, Schotsmans P, Dierickx K. The birth of the empirical turn in bioethics. *Bioethics*. 2005;19(1):49-71.
21. Foster L, Herzog P, editors. *Contemporary philosophical perspectives on pluralism and multiculturalism*. Boston: University of Massachusetts Press; 1994.
22. Williams B. *Philosophy as a humanistic discipline*. Princeton: Princeton University Press; 2006.
23. Apel K-O, Dussel E, Fornet BR. *Fundamentación de la ética y filosofía de la liberación*. Iztapalapa: Siglo Veintiuno Editores; 1992.
24. Taylor C. *The ethics of authenticity*. Cambridge: Harvard University Press; 1991.
25. Pettit P. Two sources of morality. *Social Philosophy and Policy*. 2001;18(2):102-28.
26. Gert B, Culver CM, Clouser KD. *Bioethics: a return to fundamentals*. New York: Oxford University Press; 1997.
27. Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 51th ed. Oxford: Oxford University Press; 2001.
28. Lesser H. Moral intuitions in bioethics. En: Häyry M, Takala T, Herissone-Kelly P, Árnason G, editors. *Arguments and analysis in bioethics*. Amsterdam: Rodopy; 2010. p.73.
29. Burawoy M. American Sociological Association. Presidential address: for public sociology. *Br J Sociol*. 2005;56:259-94.
30. Burawoy M. American Sociological Association. Presidential address: for public sociology. *Br J Sociol*. 2005;56:265.
31. Acham A. *Philosophie der Sozialwissenschaften*. Freiburg: Karl Alber; 1983.
32. Calhoun C. The promise of public sociology. *Br J Sociol*. 2005;56:355-63.
33. Dew K. Public health and the cult of humanity: a neglected Durkheimian concept. *Social Health Illn*. 2007;29(1):103.
34. Elliot E, Williams G. Developing public sociology through health impact assessment. *Social Health Illn*. 2008;30(7):1101-16.
35. De Vries R. How can we help? From "sociology in" bioethics to "sociology of" bioethics. *J Law Med Ethics*. 2004;32(2):279-92.
36. De Vries R. (Bio)ethics and evidence: from collaboration to co-operation. In: Gastmans C, Dierickx K, Nys H, Schotsmans P, editors. *New pathways for european bioethics*. Belgium: Intersentia; 2007. p.7-21.
37. Arras JD, Fenton EM. Bioethics & human rights: access to health-related goods. *Hastings Cent Rep*. 2009;39(5):27-38.
38. Bashford A. Global politics and the history of world health. *Hist Human Sci*. 2006;19:67-88.
39. Stonington S, Ratanakul P. Is there a global bioethics? End-of-life in Thailand and the case of local difference. *PLoS Med*. 2006 Oct;3(10):e439. doi:10.1371/journal.pmed.0030439.
40. Beauchamp T. The nature of applied bioethics. En Frey RG, Wellman CH editors. A

- companion to applied ethics. Malden: Blackwell Publishing; 2003. p.1-16.
41. Dawson A. Towards the "fair use" of empirical evidence in ethical arguments: vaccination, MMR, and disagreement. En: Häyry M, Takala T, Herissone-Kelly P, Árnason G, editors. Arguments and analysis in bioethics. Amsterdam: Rodopy; 2010. p.85-96.
 42. Sen A. The idea of justice. Cambridge: The Belknap Press; 2009. p. 326.
 43. Hardin R. Deliberative democracy. En: Christiano T, Christman J. Contemporary debates in political philosophy. Malden: Wiley-Blackwell; 2009. p.231-46.
 44. Latour B. From realpolitik to Dingpolitik [internet]. [cited 26 Ago 2010]. Latour B. Bruno Latour Web Site [internet]. [updated 24 Mar 2011]. Available: <http://www.bruno-latour.fr/articles/article/96-DINGPOLITIK2.html>
 45. Rancière J. En los bordes de lo político. Buenos Aires: Ediciones La Cebra; 2007. p.103, 112-113.
 46. Ricoeur P. Oneself as another. Chicago: The University of Chicago Press; 1992.
 47. Kottow M. Ètica de protección. Bogotá: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia; 2007.
 48. Miller D. Principles of social justice. Cambridge: Harvard University Press; 1999. p.105.
 49. Frankfurt H. Equality as a moral idea. Ethics. 1987;98(1):21-43.
 50. Sen A. Development as freedom. New York: Alfred A. Knopf; 2000.
 51. O`Neill O. Towards justice and virtue. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
 52. Kass L The wisdom of repugnance. The New Republic. 1997 Jun;2:17-26.
 53. Kaebenik G. Reasons of the heart. Hast Center Rep. 2008;38:36-45.
 54. Hellsten SK. Op cit. p.14-5.
 55. Toulmin SE. The uses of argument. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
 56. Kottow M. Refining deliberation in bioethics. Med Health Care Philos. 2009;12:393-7.
 57. Hickman LA, Alexander TM, editors. The essential Dewey: Bloomington: Indiana University Press; 1998. vol 2: Ethics, Logics, Psychology.
 58. Rorty R. Contingency, irony and solidarity. Cambridge: Cambridge University Press; 1999.
 59. Boeninger E. Políticas públicas en democracia. 3ª ed. Santiago: Uqbar Editores 2010. p.119, 122.
 60. Dzur AW, Levin D. The primacy of the public: in support of bioethics commissions as deliberative forums. Kennedy Inst Ethics J. 2007;17(2):133-42.
 61. The European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. Ethically speaking [internet]. Luxembourg: European Commission; 2005 [cited Mar 2011]. Available: http://www.ec.europa.eu/european_group_ethics/publications/doc/issue5_en.pdf.
 62. Touraine A. An introduction to the study of social movements. Social Research. 1985;52:749-87.
 63. Baumann Z. En busca de la política. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2001.

Recebido: 2.9.10

Aprovado: 2.2.11

Aprovação final: 16.2.11

Contato

Miguel Kottow - mkottow@gmail.com

Casilla 16.168, Correo 9, Santiago, Chile