

Una ética normalizada no es ética

A normalized ethics is not ethics

*Subcomisión de Ética**

Consideramos no exagerado afirmar que el destino del movimiento bioético se juega en esos espacios institucionales de debate y deliberación interdisciplinaria que son los Comités de Ética. La bioética emerge como campo teórico y práctico en los años setenta, en el marco del llamado "giro aplicado" que tematiza los conflictos éticos de las diferentes prácticas profesionales: ética del periodismo, ética de la empresa, ética del medio ambiente, entre varias otras. La bioética, sin embargo, pronto se destaca y no sólo por ser la que impulsa el proceso. Porque a esta prioridad en su emergencia y sistematización se suma, en primer término, el hecho de que la bioética se manifiesta como consecuencia directa de un agudo proceso de revisión de los supuestos de la epistemología clásica; entre ellos, el de la llamada "neutralidad" de la ciencia. En segundo término, la bioética resulta la única rama de la ética aplicada que cuenta con una figura institucional específica: los Comités hospitalarios de Ética.

El desarrollo de los Comités de Ética en nuestro país ha sido progresivo, pero desigual. Uno de los principales desafíos que enfrentan los Comités es la construcción de una identidad compartida, dentro de los lineamientos que traza la bioética. Se trata de pautas claras y, al mismo tiempo, abiertas. No podría ser de otro modo, porque la ética se sustenta en la libertad de pensamiento y acción, en la capacidad de pensar con otros y de examinar, críticamente, ese pensamiento. Si algo cabe oponer de plano al ejercicio ético, es el dogmatismo y autoritarismo que

genera tanto jerarquías como exclusiones, porque el espacio del comité se sustenta en la posibilidad de compartir la palabra en la convicción de que todos somos sujetos del debate bioético. Y este "todos" no es formal o abstracto. No se trata de instaurar un nuevo "despotismo ilustrado", sino de compartir el proceso de toma de decisiones en el campo de la salud, con todos los actores del proceso y, en definitiva, con la comunidad que resulta directamente afectada por tales decisiones.

Otro de los desafíos que enfrentan los Comités consiste en resistir la presión de la "racionalidad burocrática" que todo lo aplanan, esteriliza y congela. Se trata de una racionalidad que enferma a las instituciones al establecer intermediaciones y formalismos que deshumanizan los vínculos, entorpecen la acción y desvitalizan la voluntad de participación de quienes las integran. En este sentido, los Comités de Ética deben resistir la imposición hegemónica de esta lógica perversa, si quieren seguir en el camino de la ética. Multiplicar comisiones, subcomisiones y supercomisiones, generar organigramas y flujogramas que estereotipan los circuitos por donde transitan las palabras, resultan acciones que nos alejan de la ética. Porque las palabras burocratizadas son palabras muertas, esclerosadas en formularios que sólo admiten aquello que la gestión de turno nos habilita a decir.

Sorprende entonces leer, en la Resolución N° 0962 del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, del 17 de marzo de 2009, la implementación de un Programa de

Correspondencia:
Prof. Silvia Rivera:
silviarivera@ar.inter.net

Conflicto de intereses:
Nada que declarar.

Recibido: 01-9-09
Aceptado: 04-9-09

* **Integrantes:** Prof. Silvia Rivera, Dra. María C. Orsi, Dra. Teresa Pereira Silva, Lic. Marta Schufer, Mariana Soto Pacheco, Dr. Santiago Repetto y Dr. David Verón

Bioética que reconoce entre sus objetivos “la normalización, registro, acreditación, auditoría y normatización de los Comités de Ética, sin olvidar la capacitación continua de sus integrantes”.

“Normalizar” quiere decir ajustar a la norma. Para “normalizar” alguien debe haber primero definido que se considerará “normal”. Frente a la norma, lo “a-normal” se presenta como algo no aceptado o intolerable, que prontamente debe ser corregido, disciplinado, encauzado en el carril de lo aceptado y aceptable. Ahora bien: ¿quién o quiénes han establecido la norma? ¿a través de qué mecanismos o procedimientos lo han hecho? ¿dónde se consignan los parámetros de normalidad para los Comités? Estas son las preguntas que todos, como ciudadanos y habitantes, nos debemos formular. Porque está claro que una ética normalizada no es ética y que la autonomía de los Comités es condición necesaria para su funcionamiento eficiente. El problema es que el potencial de la ética puede resultar incómodo y un recurso para domesticarlo es sin duda burocratizar el trabajo de los Comités de Ética, estandarizarlos y auditarlos para que se mantengan en el espacio limitado de una bioética construida a la medida del “*status quo*” social. Normalizar es, pues, congelar.

Sin embargo, esto no es todo. En la resolución citada se nos dice que “resulta de vital importancia diferenciar entre Comités de Ética en Investigación y Comités de Ética Clínica, ya que sus funciones, y por ende la conformación y pericia de los integrantes de ambos Comités, son muy distintas”. Una vez más se impone una pregunta: ¿para quién o para quiénes es esta separación de vital importancia? Sin duda, no para la comunidad de influencia de los centros de atención de salud, que debería beneficiarse de la transferencia de los resultados de las investigaciones a la atención cotidiana. Y tampoco para aquellos investigadores atentos a los problemas que afectan a su comunidad a la hora de establecer y definir ejes temáticos, y de precisar prioridades en la investigación. La función clásica de los Comités de Ética en Investigación es la revisión de protocolos, pero esta tarea no puede realizarse de modo cabal sin tener en cuenta las características de la población a la que se dirige la investigación. Y cuando decimos “población a la que se dirige la investigación” no pensamos sólo en cuerpos a ser “reclutados” sino en personas que podrán beneficiarse de los resultados. La revisión ética de un protocolo no es una operación formal de detección de errores, a ser realizada por peritos o expertos. Una revisión ética supone la pondera-

ción de los aportes valiosos que pueden seguirse de esa investigación. Está claro que, la complejidad técnica de un protocolo (que sólo entienden los expertos), no supone la misma complejidad para comprender si es bueno, justo y de valor comunitario realizar esa investigación aquí y ahora; si es bueno, justo y de valor comunitario distraer recursos técnicos, humanos, financieros, entre otros, para desplegarla en una institución determinada y si es prioritaria para la comunidad de referencia. Por tal motivo, no queda claro en absoluto cuando en la Resolución 0962 del 2009 se reclaman las competencias “muy distintas” para los miembros de ambos Comités, a menos que se reduzca la ética de la investigación a su expresión mínima: la detección de vicios burdos en la selección de sujetos, la información ofrecida, el balance riesgo-beneficio, entre varios otros. En una ética de máxima, tanto filósofos y profesionales del área de las ciencias sociales, como miembros de la comunidad que representen a los pacientes o sujetos de la investigación, pueden y deben participar activamente en la revisión de protocolos de investigación, junto con investigadores en el área biomédica.

Algo más todavía. Algunos Comités de Ética han recibido, *a posteriori* de la Resolución que aquí nos ocupa, una encuesta en la que se solicitan datos acerca de los miembros de los Comités (tales como cargos y grados académicos alcanzados) y también cuestiones puntuales relacionadas con la modalidad de funcionamiento de tales Comités. Se trata de una encuesta estructurada en la que deben completarse casilleros predeterminados, responder por sí o por no, e indicar cantidad de tareas realizadas. Preocupa que los responsables del Programa de Bioética del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires entiendan que algo de esta encuesta se relaciona con la ética. La ética trata de valores y estos no son consignables en tablas o mensurables cuantitativamente. Tampoco queda claro cuál es el objetivo de esta indagatoria, ya que no parece intentar un bosquejo del estado de situación, sino identificar con nombre y apellido a personas e instituciones.

En la convicción de que la ética no puede ni debe ser normalizada, apostamos al potencial democratizante de los Comités de Ética, como lugares que propician la participación activa de los ciudadanos en el debate en torno a la salud comunitaria, que sin duda incluye a la investigación como uno de sus pilares, junto con la educación y la asistencia. ■