

# Los CNB como herramienta para el fortalecimiento de la democracia\*

*The CNB as a tool for strengthening democracy*

*O CNB como ferramenta para o fortalecimento da democracia*

Susana María Vidal\*\*, \*\*\*  
Redbioética UNESCO

El título de este Seminario Internacional es particularmente provocativo si se tiene en cuenta que el surgimiento y desarrollo de los Comités y Comisiones Nacionales de Bioética (CNB) ha acompañado el arribo de nuevas y más complejas innovaciones tecnológicas y biomédica, dejándonos la sospecha de que en ocasiones fueran creados precisamente para ser funcionales a los mismos adelantos que pretenden evaluar críticamente. Es decir, que se cree un sistema completo de evaluación ética que finalmente esté al servicio de los intereses y objetivos que impulsan las tecnociencias o la biomedicina, muchas veces sin que las personas involucradas se den muy bien cuenta de ello.

Este trabajo pretende plantear algunos temas que surgen del proceso de desarrollo de los CNB y algunos interrogantes en relación a su legitimidad, integridad y sustentabilidad, ofreciendo una visión problematizadora de estos puntos

desde las propuestas que ofrece la UNESCO y también desde algunos desarrollos teóricos surgidos en América Latina que se constituyen en un aporte iluminador para las propuestas que se han extendido desde los países centrales de modo casi acrítico.

Un buen marco de referencia es el que da mandato a las acciones que se desarrollan desde la UNESCO en la región basadas en el Artículo 19 de la DUBDH —aprobada por aclamación de todos los estados miembro de la UNESCO en el año 2005—, la cual insta a los estados a llevarlo adelante (UNESCO, 2005):

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de in-

\* Esta ponencia fue presentada en el XXIV Seminario Internacional de Bioética, *Comités de Bioética ¿Tecnocracia o Democracia?*, realizado por el Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia, el 17 y 18 de agosto de 2018.

\*\* La autora declara no tener conflictos de interés. Las opiniones aquí expresadas son absoluta responsabilidad de la autora y no reflejan necesariamente las de la organización en la que se desempeña, ni deben comprometer a la misma de ningún modo.

\*\*\* Médica, Internista, M. Sc. en Bioética. Especialista para América Latina y el Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de UNESCO (Oficina de Montevideo). Coordinadora Programa de Educación Permanente en Bioética Redbioética UNESCO. Correo de contacto: s.vidal@unesco.org. Ponencia recibida: 10.09.2018; ponencia aceptada: 04.10.2018.

investigación relativos a los seres humanos; b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración; d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

De este modo, los CNB brindan asesoramiento ético en un tema determinado y sobre el cual se espera diseñar una política pública, hacer una legislación o establecer un dictamen judicial. Ello requiere que las decisiones tomadas sean éticamente aceptables y deseables y, por tanto, que sean en el mejor interés de la sociedad como un todo a fin de mantener la legitimidad democrática y el respaldo de la sociedad civil por estos cuerpos.

A lo largo del tiempo, los CNB, en particular los europeos, han pasado por distintas fases en su evolución (Pustovrh, 2015). La primera, cuando se dedicaban solo a analizar temas médicos o de ética de la investigación biomédica. En una segunda fase han ampliado su campo para incluir el análisis de los problemas no solo bioéticos sino también las implicancias sociopolíticas de las tecnologías emergentes y otras temáticas que afectan la vida no solo humana sino otras formas de vida y su ambiente. Así, se han incrementado también las disciplinas involucradas entre los expertos que asesoran y participan. Y, finalmente, además de ampliar su agenda, también han incluido mecanismos para abrir los debates a visiones diversas más allá de los saberes técnicos profesionales incluyendo la consulta y participación de la sociedad civil. Vale decir que muy pocos comités transitan esta última etapa en la región.

Hay dos objetivos de los CNB que han sido poco trabajados tanto por sus propios miembros como en la literatura y sobre lo que no hay prácticamente trabajos publicados en español. Estas son instancias en las que los CNB pueden ser una contribución para el fortalecimiento de la democracia. Ellos son:

- El asesoramiento para el diseño de políticas públicas, elaboración de leyes y dictámenes judiciales por parte de los poderes del estado.
- La participación y representación de la sociedad civil en los debates de los CNB.

En este trabajo se pretende plantear la tesis de que hay tres características de los CNB que determinan en gran medida la forma en la que pueden o no desarrollar estas dos actividades de manera legítima, eficiente y respetuosa de los principios y valores democráticos, al mismo tiempo que los promueven y, en ese sentido, serán también estructuras capaces de fortalecer la democracia. Estas son:

1. la conformación del CNB, en términos de su estructura,
2. la forma en que desarrollan sus funciones, es decir, su método de trabajo y
3. los mecanismos para la participación y representación social en los debates.

Se pretende entonces problematizar estas características en relación con los valores que subyacen a los sistemas políticos democráticos, dentro de los que los CNB desarrollan sus funciones y de los que son, en alguna medida, reflejo.

En este sentido, se harán dos consideraciones previas en términos de la relación que tienen los CNB con los sistemas políticos y sociales de los países donde son creados.

### Primera advertencia: el contexto político

Los CNB han comenzado a desarrollarse en América Latina y el Caribe solo a partir de la instalación y fortalecimiento de sistemas democráticos, finalizados los procesos de dictaduras cívico militares que atravesaron la región entre los años 60 hasta los 80. Esto no sucedió de modo inmediato, sino que pasaron años en los que se fueron consolidando sistemas con plena vigencia de los DDHH y una progresiva apropiación por parte de los ciudadanos de esta forma de vida democrática y del ejercicio de los derechos protegidos por estos sistemas. De este modo, sería muy difícil pensar un CNB dentro de sistemas totalitarios o aquellos que fueran violatorios de los DDHH. Algunas experiencias publicadas plantean precisamente estas contradicciones, que marcan la necesaria relación de la bioética con la política, (Hussein, 2009), y que ponen de manifiesto las condiciones indispensables para llevar a cabo la reflexión bioética, como la libertad de pensamiento, de expresión y de compromiso y participación pública de la sociedad civil de la mano del respeto efectivo de los derechos colectivos (Hussein, 2009).

De igual modo, los sistemas políticos desafían a los comités de ética y las prácticas en bioética en los países de bajos ingresos, en relación, por ejemplo, al respeto por el derecho a la salud, la situación de falta de acceso a servicios esenciales, las muertes prematuras por causas evitables y prevenibles, las condiciones de pobreza y falta de acceso a recursos de todo tipo por grandes capas de la población, entre otros. Pero más aún, interpela a la bioética en el caso de sistemas políticos progresivamente más autoritarios donde se producen graves violaciones de los DDHH. Aquí la agenda bioética se abre a nuevos y más dramáticos apartados como el derecho a la vida, a la integridad física, las libertades políticas y religiosas, la tortura, y las graves violaciones de las libertades individuales y colectivas.

Qué hipocresía sería debatir sobre el consentimiento informado y la libertad para tomar decisiones sobre el cuerpo en sistemas gravemente violatorios de las libertades civiles y políticas o aquellos donde los derechos sociales, económicos y culturales han sido severamente degradados o, finalmente, donde hay minorías que son discriminadas o directamente perseguidas y acosadas como se ve en el caso de las comunidades originarias, la población afroamericana o lo que sucede con los grupos sociales de menores recursos en diversos países de la región, en una alarmante y creciente tendencia.

Estas realidades afectarían a los comités de diversos modos. En primer lugar, en su propia posibilidad de existencia, en su estructura, —por ejemplo, en la forma de elegir a sus miembros de modo independiente— y lo que es aún más complejo en el alcance de sus responsabilidades frente a situaciones que interpelan su propio mandato. Algunos pensarán que podrían mantenerse a salvo encerrados en el claustro de la academia, o bajo el paraguas de alguna institución protectora, no comprometidos con los DDHH y trabajando con métodos que permiten dejar de lado los problemas y las necesidades de los sectores más vulnerables de la comunidad y la participación de la sociedad civil, todo lo cual dista bastante de la idea que se tiene de lo que debe ser un CNB. Aquí se plantea sin duda una primera pregunta profunda acerca del rol activo que deben tener los bioeticistas y los CNB frente a situaciones violatorias de valores, derechos, principios y libertades fundamentales.

La creación de los CNB y de todos los comités parte del presupuesto del respeto por la libertad de pensamiento y de expresión y que existe un genuino reconocimiento y representación de la diversidad de la sociedad, esta, que no será entendida como un *mal menor* sino como riqueza. Como nos dijera Hoyos:



[...] el reconocimiento de la diversidad ha de ser razonable, alegría diría yo, basado en las razones y motivos que nos llevan a considerar como un bien, no como un mal menor, dicho pluralismo. Es bueno [...] inclusive para la persona, que haya diversas concepciones del bien y sea posible corregir la propia, cambiar en un momento dado de dioses y demonios, de cosmovisiones, tanto filosóficas como morales y religiosas. (Hoyos, 1997)

Solo con la seguridad de que esa riqueza se puede expresar y manifestar podrá existir un CNB.

Una segunda advertencia inicial se relaciona con la forma en la que los CNB se vinculan con las estructuras del Estado, sea el poder legislativo, el ejecutivo o el judicial y refiere a los temores que se han planteado en diversas publicaciones (Friele, 2003; Dodds y Thomson, 2006) de que los comités pretendan reemplazar el rol de los parlamentos en sus funciones de entes representativos. En este sentido, la visión que se propone es que los CNB nunca deberán arrogarse tales funciones dado que son entes consultivos y, en tanto ello, no competirán con los roles y funciones de tales poderes sino que solo los asesorarán para tomar decisiones cuya responsabilidad les corresponde. No hay en este caso una delegación de las atribuciones sino un genuino rol de asesoramiento que refleje la diversidad de visiones en la sociedad y de los especialistas acerca de temas éticos que afectan el interés público y que, por tanto, deben satisfacer ciertos objetivos democráticos de participación y pluralidad (Dodds y Thomson, 2006).

## 1. LA CONFORMACIÓN DEL CNB, SU ESTRUCTURA

Se ha planteado entonces que hay algunas precondiciones para el desarrollo de las funciones de los CNB que podrían resumirse en:

- Que rijan un sistema político democrático y representativo.
- Que haya un claro respeto por la pluralidad de visiones y las libertades no solo morales, sino también sociales y culturales.
- Que el CNB sea reflejo de esa pluralidad en su estructura y en el proceso deliberativo, de asesoramiento y propuestas para el diseño de políticas públicas.

Dicho lo anterior, se hará referencia a tres características que propone el Artículo 19 para la constitución de los CNB, la interdisciplinariedad, la pluralidad y la independencia complejizando la visión que tenemos sobre estos criterios.

Al hablar de interdisciplinariedad generalmente se hace referencia a la presencia de expertos — ciencias naturales, biomedicina, ética, ciencias sociales y humanas, ciencias jurídicas y otros campos—. En este punto se torna interesante reflexionar sobre la presencia que tendrán otros saberes que no suelen ser reconocidos académicamente, como los saberes tradicionales y ancestrales, a lo que se hará referencia más adelante.

Mucho se ha debatido sobre la supuesta neutralidad y objetividad de los saberes que ofrecen datos, los llamados *puros y duros* y aunque no me podré detener en este punto hoy se sabe que los conocimientos guardan siempre esa condición de ser provisorios y probables, lo que requiere también que sean tomados con prudencia por los CNB. Un buen ejemplo sobre ello se ve reflejado en los debates acerca de la toxicidad de algunos productos empleados para cultivos, como el glifosato, sobre lo que hay datos contradictorios.

Y sobre los expertos, merece también un comentario particular *la experticia en bioética*, lo que se ha dado en llamar el o la bioeticista, quien al parecer debería ser una figura relevante en

los CNB. ¿Qué debería definir el perfil de un bioeticista? Y ¿En qué consiste esta relevancia? Es algo que aún hoy se debate en muchos ámbitos, en particular en países que hacen convocatorias para la constitución de un CNB.

Hablamos de un bioeticista en relación a una persona que está entrenada en el razonamiento ético, desde un abordaje profesional, que puede lidiar con preguntas relativas a la moralidad en el sentido de convicciones morales, principios o dilemas, (Friele, 2003), entendiendo a la ética como una disciplina filosófica que aporta una reflexión de segundo orden sobre la moralidad. Así, un bioeticista no es quien detenta determinado título o niveles académicos sino una persona que cuenta con ciertas competencias (Pustovrh y Mali, 2015) que serán centrales al funcionamiento de un CNB, para llevar adelante la deliberación argumentativa. Algunas de ellas podrían resumirse en contar con:

- Conocimiento sobre teorías éticas y temas de bioética, así como las legislaciones vigentes.
- La habilidad para desafiar, explicar y justificar argumentos, posiciones y decisiones diversas.
- Capacidad para enmarcar el lenguaje y la discusión, con procedimientos de decisión, orientando sobre las vías para identificar los valores, principios o creencias en juego, así como proponiendo procedimientos deliberativos.
- Herramientas para ayudar a los demás miembros del Comité en el modelo de razonamiento y deliberación argumentativa.
- Estrategias para crear espacios de participación y debate público de los temas bajo análisis.

Cumplir con estos atributos será en gran medida una forma de dar legitimidad al CNB, pero también que este sea un espejo donde la sociedad pueda reflejarse para identificar modelos para la resolución pacífica de conflictos que puedan asumirse en otros campos.

**Una segunda característica de la estructura es la pluralidad** y aquí no se hace referencia solo a pluralidad moral, es decir, una suma de visiones morales como concepciones de vida buena, sino también pluralidad social y cultural. Que se hagan oír distintas voces que no suelen llegar a ser escuchadas y se encuentran en las minorías de distinto tipo silenciadas históricamente o en grupos sociales organizados que se expresan a través de diferentes formas de activismo. En ese sentido estamos hablando de una dimensión epistemológica que se vincula fundamentalmente con el conocimiento que validamos, el saber que consideramos legítimo para la deliberación ética. Más allá de que estemos en sociedades democráticas y plurales hay un saber legitimado que se vincula con las formas de poder y de saber de *este lado*, por contrapartida de un *otro lado* que no existe en el discurso epistemológico aceptado. Lo que tan acabadamente Boaventura de Souza Santos ha llamado “pensamiento abismal” (Santos, 2010).

El pensamiento abismal para Santos consiste en un sistema de distinciones visible e invisible. Las invisibles son el fundamento de las visibles y son establecidas a través de líneas radicales que dividen la realidad social en dos universos, el universo de *este lado de la línea* y el *del otro lado*. Esta división es tal que el otro lado desaparece como realidad, se convierte en no existente, en excluido.

En el campo del conocimiento, por ejemplo, la ciencia moderna tiene la legitimidad para distinguir lo verdadero de lo falso, lo que es científico y, por tanto, verdadero, y lo que no lo es y, por tanto, es falso (Santos, 2010). Por eso

son necesarios los saberes que presentarán los datos *puros y duros* como se mencionó antes. Es necesario, entonces, un reconocimiento de dónde se está en esa dicotomía y ser capaces de saltar esa dualidad para pasar a un pensamiento *post abismal* o llamado también por Santos, *ecología de saberes*. En la misma línea de lo que propuso Dussel como “pensamiento Otro”, transmodernidad como nueva interpretación crítica del fenómeno moderno (Dussel, 2004).

Ello requiere, en primer lugar, un proceso de reflexión y de descubrimos a nosotros mismos. Como ha dicho Freire *descubrir el secreto de nosotros mismos, como tarea ética y política que desoculta, desentraña, lo que alguien, (la ciencia, el poderoso, el opresor, el rico, el blanco, el europeo, el pensamiento hegemónico del ser), (alguien) oculta* (Freire, 1986). Solo ese reconocimiento permite pensar más allá, sin reproducir las mismas formas de pensamiento, en un lugar derivado, creyendo estar en un posicionamiento crítico. Este puede ser un primer antídoto fuerte para no convertir la evaluación de un CNB en mera tecnocracia.

Al decir de Santos, pensar en términos no derivados significa pensar desde la perspectiva del otro lado de la línea, precisamente porque el otro lado de la línea ha sido el reino de lo impensable en la modernidad occidental (Santos, 1995.) Por ejemplo, pensar desde el sur, desde mi historia y realidad, —la de un ciudadano latinoamericano—, la de las minorías o los sectores más vulnerables, sería estar del *otro lado*.

Y aquí subyace lo importante porque en este posicionamiento, esta *ecología de saberes*, confronta con la monocultura de la ciencia moderna que la bioética pretende cuestionar o sobre la que se propone reflexionar.

Es una ecología porque está basada en el reconocimiento de la pluralidad de conocimiento heterogéneos (uno de los

cuales es la ciencia moderna) y en las interconexiones continuas y dinámicas entre ellos sin comprometer su autonomía. La ecología de saberes supone que el conocimiento es un interconocimiento. (Santos, 2010)

Solo desde esta ecología de saberes y comprendiendo donde estamos será posible visualizar —ahora críticamente— lo que tan bien ha sido llamado como una “*bioética normal*” (Maldonado, 2016), adecuada a lo establecido, que responde a una visión hegemónica. Esta sería una bioética que emplea solo los principios del Informe Belmont o se apoya en otras propuestas postmodernas como la de T. Engelhardt, que refrendan el enfoque neoliberal vigente fundado en algunas premisas básicas que son tomadas acríticamente, como:

- La idea de progreso como valor en sí mismo de la que se desprende un concepto economicista de desarrollo capaz de silenciar la injusticia global y local como problema.
- Que abraza la herencia moderna anteponiendo la ciencia, —y la técnica— como base de conocimiento —saber-poder— para la construcción de políticas —biopolítica—.
- Que toma al capitalismo como forma de desarrollo y expansión económica y al liberalismo —en su expresión pragmática neoliberal— como modelo fundacional que lleva a una instrumentalización de las relaciones sociales y a una ruptura de los lazos del entramado social.
- La ahistoricidad que deja de lado las relaciones históricas de poder en las que se pueden incluir las formas coloniales de dominación que han marcado la historia de América Latina y creado lo que Dussel llama una “ontología colonial” (Dussel, 1980).

Por tanto, una bioética ocupada de la biomedicina y de las tecnologías emergentes, asocial, descontextualizada, monocultural y ahistórica. Por contrapartida de una bioética que se entiende como una ética de la vida, humana y no humana, actual y futura, en su contexto social, histórico político, ambiental y cultural, en un mundo plural y complejo. Dos visiones que determinan, otra vez, todas las prácticas y la forma de organización de las instituciones en bioética.

Esto se torna muy importante para una bioética que se supone crítica a la tecno-ciencia mientras puede terminar siendo funcional al discurso científico tecnológico y hablar desde el mismo lugar que pretende cuestionar sin ser capaz de desarrollar una epistemología desde el sur. Pensemos, por ejemplo, la forma en la que el discurso sobre el *buen vivir* (*sumak kawsay*), —una dimensión que refleja las cosmovisiones de las comunidades originarias en Bolivia y Ecuador— y que se presenta como una *ética de la vida*<sup>1</sup>, interpela a esta *bioética normal o hegemónica* y qué lugar puede tener en ella. De este modo, se requiere un cuestionamiento epistemológico sobre la bioética que se verá expresada en la forma que entendemos la pluralidad de las deliberaciones éticas.

Una contribución interesante en este sentido es la que ha hecho Enrique Dussel (1980) al plantear las distintas formas en las que el *ser colonizado* se nos hizo cuerpo y mente. Cuando dice: “[...] y una fuerza me penetra lentamente por los oídos, por los poros; el idioma” (Dussel, 1980). Plantea cómo las distintas formas paternas de dominación se reproducen a sí mismas, constituyendo a los sujetos, y a los pueblos donde esos sujetos viven. Ello se hace presente en todas las formas de paternalismo, por ejemplo, que la bioética dice cuestionar, en la vida

personal, hombre/mujer, el docente/alumno, el médico/paciente, el gobierno/ciudadano, blanco/indio, el poder colonial e imperial entre norte y sur, etc. Como sea, la aceptación implícita en el discurso de formas de dominación a pesar de afirmar que la bioética ha venido a romper con todas las formas de paternalismo tiene el riesgo de reproducir los modelos imperantes en sociedades capitalistas, patriarcales, machistas y discriminadoras.

Se ve claramente ello cuando se repite la historia de la bioética como la de los movimientos sociales de los años 60 en EE. UU., el movimiento de liberación femenina y los derechos de los grupos afroamericanos, mientras que en esa época la vida en los países de América Latina estaba siendo avasallada por las dictaduras militares. Repetir esta historia ajena es el mejor ejemplo de colonialidad y de una *ontología colonial*. Esto es, un ser y estar fuera, creyendo pertenecer a un mundo que miro desde otro lado asumiendo una historia que es la historia dominante.

Para poder desarrollar sus funciones plenamente, entonces, sería importante que un CNB intentara visualizar estas formas de ontología y tratar de problematizarlas desde la deliberación, la investigación y la educación en ética, posicionándose en ese otro excluido, negado, dominado, desde una ontología de la exterioridad (Dussel, 1980).

Martha Nussbaum, desde otro lugar, propone que la primera habilidad para cultivar la humanidad en el mundo actual debe ser la habilidad para un examen crítico de uno mismo y de las propias tradiciones, que nos permita experimentar lo que podríamos llamar una *vida examinada*,

[...] una vida que cuestiona todas las creencias y solo acepta aquellas que sobreviven a lo que la razón exige en cuanto a coherencia y justificación. Y al mismo tiempo, la capacidad de verse a sí mismos [...] como

1 Para ampliar sobre el concepto de Buen vivir véase Gudynas et al., 2011.



seres humanos vinculados a los demás seres humanos, por lazos de reconocimiento y mutua preocupación. (Nussbaum, 2005)

La tercera característica es la independencia de todo tipo de interés no relacionado, evitando conflictos de interés. Este aspecto parece ser un problema particular en la Región, ya que muchos comités que se han ido creando no cuentan en sus formas de selección de miembros con la debida protección de esta independencia o en los mecanismos que vinculan a sus miembros con algunas de las instancias del poder político, religioso u otras formas de interés como el financiero o el de poder.

Es importante en este sentido establecer cuáles serán los mecanismos que permiten el resguardo de esa independencia, que en numerosos casos es pasada por alto o al menos no considerada no solo por las autoridades sino por quienes representan intereses de sector o posiciones dentro de los CNB o por otros intereses que entran a jugar en el debate sobre un tema particular, como es el caso de las tecnologías emergentes. Para ello, se torna indispensable establecer mecanismos transparentes y públicos para evitar las influencias indebidas dentro de los comités y contar con figuras jurídicas que aseguren la autonomía y la independencia, como, por ejemplo, que se constituyan como instituciones descentralizadas de la administración central con adecuada autosuficiencia financiera, autonomía en el funcionamiento y transparencia pública en sus actividades (Maglio, 2018).

**Tabla 1. Etapas del diseño de políticas públicas**

<i>Emergencia del tema Reconocimiento del problema</i>	<i>Establecimiento de una agenda</i>	<i>Formulación</i>	<i>Implementación de la política</i>	<i>Evaluación</i>
--	--------------------------------------	--------------------	--------------------------------------	-------------------

Fuente: Birkland, 2011.

## 2. DESARROLLO DE LAS FUNCIONES DEL CNB. DELIBERACIÓN Y REPRESENTATIVIDAD

El rol de los CNB en el diseño de políticas públicas remite al asesoramiento a los poderes del Estado y, como ya se mencionó, no consideramos que deban ser instituciones normativas en sí mismas. Ello se debe a que existen instituciones democráticas que son las responsables de esta actividad y que por su parte gozan de una característica fundamental que es la representatividad ciudadana.

Los CNB deben asesorar en políticas o asuntos públicos, es decir, aquellos que afecten de manera colectiva a la sociedad o a un grupo de individuos de la misma y no a casos particulares. El CNB intentará brindar argumentos respecto a los valores y principios éticos involucrados en la decisión a tomar y sus consecuencias posibles. Este asesoramiento se relaciona fundamentalmente con proveer conocimiento experto, visiones morales desde la pluralidad —tanto moral como social y cultural— e independencia en el análisis del tema sobre el cual se quiere diseñar una normativa y contar con la debida consulta a los directos involucrados.

El CNB puede participar en las distintas etapas del proceso de diseño de una política pública (Birkland, 2011).



- a. Identificando problemas sobre los que es necesario legislar, para lo que puede contar con distintas vías, sea ya de investigación o de consultas públicas sobre tema que afectan a un grupo importante de la sociedad. Esto se verá más adelante.
- b. Estableciendo una agenda. El CNB puede promover la generación de una agenda temática para el diseño de políticas públicas en temas de bioética, justificando los criterios de prioridades para lo que puede utilizar no solo el saber de sus miembros y sus opiniones, sino distintas vías de consulta pública que pueden ser organismos, agrupaciones, expertos, universidades, etc., o al público en general. Esta es una de las formas en la que puede ampliar la base de representación social.
- c. También en la formulación de una política el CNB puede colaborar para que sea equitativa e incluyente, adecuada a todos los grupos que pueden estar afectados por la misma y con las formas en la que la misma será aplicada para que sea respetuosa de los valores, sentimientos y, desde ya, derechos de la sociedad (Birkland, 2011).
- d. La implementación de una política pública puede requerir que sean evaluadas las distintas formas en que la misma puede afectar los intereses de minorías o el acceso a bienes públicos.
- e. Finalmente, el CNB puede desarrollar mecanismos de evaluación del impacto que tenga una política y asesorar sobre posibles correcciones de su implementación.

## 2.1 EL MÉTODO DE TRABAJO, LA DELIBERACIÓN ARGUMENTATIVA

Los CNB establecen formas para arribar a sus recomendaciones que son el resultado de un

procedimiento de deliberación argumentativa. El concepto de deliberación democrática está enraizado en la idea intuitiva de una asociación democrática en la cual la justificación de los términos y las condiciones de asociación se llevan adelante a través de la argumentación pública y el razonamiento entre ciudadanos iguales. Ello requiere al menos de dos elementos: un procedimiento y formas específicas de representatividad en la deliberación.

Este procedimiento deberá tener en cuenta las dos dimensiones que la bioética no puede dejar de considerar como ética aplicada (Schramm, 2006):

**La de la racionalidad teórica**, como análisis racional e imparcial de los argumentos en el campo, para lo que son necesarios diversos saberes teóricos que emergen de la composición de los CNB.

**La de la razonabilidad práctica**, esa sabiduría práctica o intuitiva capaz de ponderar las consecuencias, en donde se juega la pluralidad moral, diversos saberes, distintas visiones de la vida y la praxis misma de los individuos y la realidad de los seres vivos. Una praxis que realizan los individuos en comunidades que no son solo humanas, sino que incluye a los demás individuos vivos no humanos y otras formas de vida que habitan en un medio ambiente determinado (Pfeiffer, 2016). Volvemos aquí a la idea ya mencionada de las formas de pluralidad y la representatividad que esa pluralidad requiere.

## 2.2 LA REPRESENTATIVIDAD

Parece ser uno de los problemas más complejos para el funcionamiento de un CNB que se considera legítimo y respetuoso de los valores democráticos. Ello debería responder, como se dijo antes, a una pluralidad entendida como *ecología de saberes*, una diversidad epistemológica del mundo, el reconocimiento de una pluralidad

de conocimiento más allá del conocimiento científico (Santos, 2010) y de otras voces que reflejen a los directos interesados.

¿Qué características debería tener la deliberación de un CNB para que no haya lo que se ha llamado *hegemonías de saberes*, sea esta por disciplina, por intereses o por privilegios de sectores de poder?, y ¿cómo se puede lograr una real representatividad de esa pluralidad de la sociedad? Para dar respuesta a estos interrogantes se han propuesto distintos enfoques para el logro de la representatividad (Dodds y Thomson, 2006), desde nuestra mirada algo insuficientes.

- a. Uno se llama pluralismo de grupos de interés, en el cual los miembros del comité representan un interés público específico. Esta modalidad, que está en la base de la estructura de muchos comités, plantea interrogantes y preocupaciones como: 1) ¿cómo se identifican los grupos de interés?, por ejemplo, las iglesias suelen estar representada siempre mientras las minorías no; 2) suele haber desequilibrios en las posibilidades de participar —profesionales vs. miembros de la sociedad civil—; 3) generalmente se excluye a la llamada opinión pública que no se logra saber cómo representarla.
- b. Una segunda modalidad, podría combinar el modelo previo con consultas públicas.
- c. Otra propuesta podría ser con modalidad de proceso, comenzando con una consulta pública en la que se escucha a la comunidad, así como las voces de los expertos y las de todos los involucrados a través de mecanismos de consulta. Una segunda etapa es la de articulación de los temas relevantes que surjan de la consulta y sus posiciones más representativas. Y en una tercera etapa sería el resumen con la presentación del resultado de la deliberación entre expertos y voces de la

sociedad representados ante los organismos responsables de elaborar la política como el parlamento. Aquí los expertos y miembros del proceso son designados como respuesta a la consulta pública y a las necesidades de conocimiento que emergen de ella. Intenta ser un reflejo de la diversidad en la sociedad, articulando entre visiones y saberes y, en particular, a todos los afectados por la política que se debate, incluyendo también a los grupos desfavorecidos por la llamada *injusticia histórica* (Duncan, 2002).

Estas modalidades parecen ser un poco complejas para implementarlas prácticamente. Por otro lado, creemos que los miembros de los CNB no deben representar intereses de sector o institución, sino que hacen parte del CNB representándose a sí mismos sin más, y deben buscarse mecanismos con participación social para lograr un real reflejo de la diversidad. Las consultas públicas, por su parte, deberían ser más explotadas como mecanismo de participación e identificación de problemas a debatir.

### 2.3 ¿CÓMO SE DELIBERA ARGUMENTATIVAMENTE?

Como se sabe, la teoría política ha hecho una importante contribución para entender las condiciones del debate moral en los foros de bioética y en particular en estos ámbitos que son los CNB. Se han propuesto criterios para ordenar esta deliberación y asegurar su legitimidad<sup>2</sup>. Las propuestas

- 2 Entre ellos el más difundido es el procedimiento propuesto por Habermas para llevar adelante un razonamiento público (J. Habermas, 1996):
  - (A) Los procesos de deliberación tienen lugar en forma argumentativa, es decir, a través del intercambio regulado de información y razones entre las partes que introducen y prueban críticamente las propuestas.
  - (B) Las deliberaciones son inclusivas y públicas. [...] (todas) aquellas personas que posiblemente sean afectadas por las decisiones tienen iguales oportunidades de participar y tomar partido.
  - (C) Las deliberaciones están libres de cualquier coerción externa. [...]
  - (D) Las deliberaciones están libres de toda coerción interna que pueda menoscabar la igualdad de los participantes. Cada uno tiene la misma oportunidad de ser escuchado, presentar temas, hacer contribuciones, sugerir y criticar propuestas.

basadas en la democracia deliberativa (Gutmann y Thomson, 1997), se fundamentan en que los ciudadanos y los funcionarios públicos deben justificar cualquier iniciativa de acción colectiva dando razones que puedan ser aceptadas por quienes se verán afectados. El objetivo será el de buscar un acuerdo moral entre posiciones diversas o al menos lograr el mutuo respeto, si esto no es posible.

Gutmann y Thompson describen cuatro objetivos sociales importantes, que ofrece la deliberación para la democracia, y sus respectivas lecciones para foros de bioética como son los CNB (Gutmann y Thompson, 1997).

1. El primer propósito es el de promover *la legitimidad de las decisiones colectivas*, es decir, que sean el resultado de un cuidadoso análisis y debate sobre todas las pretensiones o posiciones morales en conflicto. De este modo, los foros deben ser inclusivos de todas las voces que normalmente están excluidas, buscando un consenso justificado recíprocamente. El ejemplo clásico para este tipo de problemas suele ser el de la distribución de recursos escasos, como los trasplantes u otros recursos de alto costo que deben ser distribuidos de acuerdo a criterios ampliamente aceptados y basados en la justicia.
  2. El segundo propósito es el de *fortalecer la perspectiva pública sobre asuntos públicos*. En este caso el ejemplo suele ser la falta de generosidad, por ejemplo, con las contribuciones para sostener el sistema público de salud o la investigación pública. Este es un proceso que se da en el tiempo y no algo que los miembros del CNB traigan necesariamente por sí mismos, en verdad más bien se va logrando con el proceso mismo de deliberación que requiere de una serie de condiciones fundamentales, —diríamos virtuosas— de los propios miembros, como:
    - El nivel de competencia de los participantes —qué tan bien informados están—.
    - La distribución de los recursos entre ellos —cómo están situados en términos de equidad—.
    - Su apertura mental —el rango de argumentos que están dispuestos a tomar en serio—.
    - Su disposición a adoptar una visión más amplia del tema, a considerar las demandas de los demás y que se brinde apoyo al mejor argumento y no el mayor poder o influencia. Esta condición debería llamarse generosidad, es decir, que las personas deben estar abiertas a ampliar sus perspectivas y dispuestas a modificar sus puntos de vista y cambiar los de los demás.
- Se requiere entonces de los miembros de un CNB que cambien de actitud, ya que no se trata de una negociación de grupos de interés sino de una deliberación con argumentos.
3. El tercer objetivo para promover el respeto mutuo en la toma de decisiones se basa en tener en cuenta que existen ciertos desacuerdos morales donde se confrontan *valores morales incompatibles* y donde no hay una forma pacífica para resolver estos problemas que no sea a través de la deliberación dando razones, —el mejor ejemplo es el debate sobre el aborto—. Ello requiere de una aspiración a alcanzar un consenso razonable, con respeto por los argumentos de otros participantes en la deliberación pero sabiendo que aunque puede no haber acuerdo, se intentará que todos comprendan las posiciones en cuestión.
  4. El cuarto objetivo es *ayudar a corregir los errores que se llevan a cabo cuando se toman acciones colectivas*. Un buen foro comienza por un buen entendimiento individual y colectivo de la situación. La deliberación colabora

para que los individuos se conozcan mejor a sí mismos y a los demás, pero también que comprendan mejor los temas en debate.

### 3. CONCLUYENDO

La forma en la que los CNB se constituyen en herramienta para el fortalecimiento de la democracia y su relación con el sistema de organización social y política donde llevan adelante sus prácticas se vincula con su estructura —disciplinar, pluralidad e independencia— y con la forma en la que llevan adelante sus funciones en términos de deliberación y representación.

Quisiera terminar remarcando dos aspectos que parecen ser centrales a todo el debate en la forma en la cual los CNB pueden ser una contribución en este sentido. Por un lado, como ya se mencionó, la promoción de la pluralidad de los debates desde una perspectiva que, siguiendo a Santos, llamamos *ecología de saberes* dando un paso adelante con respecto a la interdisciplinariedad. La segunda es la de pasar de los modelos instrumentales estratégicos a modelos deliberativos como ejemplo para la resolución pacífica de conflictos, dado que, aunque existan mecanismos jurídicos que preserven la independencia administrativa, eso no evitará la conducta de representación de intereses estratégicos en lugar de posiciones morales de sus miembros. Es por ello que se hace presente la tercera condición que proponen Gutmann y Thomson, la generosidad.

Es probable que nunca como hoy sea necesario apostar a la generosidad en todos los aspectos para hacer posible la convivencia pacífica entre los seres humanos y la apuesta a la construcción de un mundo futuro posible. Esto puede determinar que los CNB sean herramientas legítimas y eficientes para la realización de los valores democráticos, pero aún más, que sean caminos ejemplares para el cultivo de la humanidad (Nussbaum, 2005) que hoy parece ser tan necesario.

## REFERENCIAS

1. Birkland, T. (2011). *An introduction to the Policy process. Theories, concepts and models of public policy making*. New York: Routledge.
2. Dodds, S., y Thomson, C. (2006). Bioethics and democracy: competing roles of National Bioethics Organizations. *Bioethics*, 20(6), 326-338.
3. Dussel, E. (1980). *La pedagógica Latinoamericana*. Bogotá: Nueva América.
4. Dussel, E. (2004). Sistema-mundo y “transmodernidad”. En S. Dube, I. Banerjee, y W. Mignolo (Coords.), *Modernidades coloniales: Otros pasados, historias presentes* (pp. 201-226). México: El Colegio de México.
5. Fernández Mouján, I. (2011). Los Trazos de la Escritura de Freire. *Tabula Rasa*, 14, 11-28.
6. Freire, P. (1986). *Hacia una pedagogía de la pregunta*. Buenos Aires: Aurora.
7. Friele, M. B. (2003). Do committees ruin the biopolitical culture? On the democratic legitimacy of Bioethics Committees. *Bioethics*, 17(4), 301-318.
8. Gudynas, E., y Acosta, A. (2011). El buen vivir o la disolución de la idea del progreso. En M. Rojas (coord.), *La medición del progreso y del bienestar. Propuestas desde América Latina* (pp. 103-110). México. D. F.: Foro Consultivo Científico y Tecnológico.
9. Gutmann, A., y Thompson, D. (1997). Deliberating about Bioethics. *Hasting Center Report*, 27(3), 38-41.
10. Habermas, J. (1996). *Between Facts and Norms: contributions to a discourse theory of law and democracy*. Cambridge, Mass: MIT Press.
11. Hoyos, G. (1997). Presentación. En Mejía, O., *Justicia y democracia consensual* (pp. xv-xxx). Bogotá: Editorial Uniandes y Siglo del Hombre Editores

12. Hussein, G. (2009). Democracy: the forgotten challenge for bioethics in the developing countries. *BMC Medical Ethics*, 10(3).
13. Ivison, D. (2006). *Postcolonial liberalism*. Cambridge University Press.
14. Maglio, I. (Coord.). (2018). *Los Comités y las Comisiones Nacionales de Bioética en América Latina y el Caribe. Situación actual, propuestas y desafíos*. Bogotá: Editorial Universidad El Bosque.
15. Maldonado, C. E. (2016). ¿Qué significa la complejización de la bioética? En D. Rodríguez González (Coord.), *Bioética, Ecología de saberes* (pp. 135-145). Bogotá: Universidad Libre.
16. Nussbaum, M. (2005). *El Cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Barcelona: Paidós.
17. Pfeiffer, M. L. (2016). Buen vivir frente a calidad de vida, acerca de ganar o perder la vida. En G. D. Rodríguez (Coord), *Bioética: ecología de saberes ¿la vida debe tener prioridad sobre los intereses de la ciencia?* Bogotá: Universidad Libre.
18. Pustovrh, T., y Mali, F. (2015). (Bio)ethicist and (Bio)ethical expertise in National Etchial Advisoral Bodies: Roles, Functions and Perceptions. *Prolegomena*, 14(1), 47-69.
19. Santos, B. De Sousa, 2010. Más allá del pensamiento abismal: de las líneas globales a una ecología de saberes. En B. de Souza Santos, *Para descolonizar Occidente* (pp. 11-43). *Más allá del pensamiento abismal*. UNBA, CLACSO.
20. Shramm, F. R. (2006). *Introducción a la bioética. Trabajo introductorio para el curso de Bioética Clínica del Programa de Educación permanente en bioética*. REDBIOETICA UNESCO.
21. UNESCO. (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. UNESCO.