

Bioètica & debat

Pandèmia 2009-2010 per grip A: La importància d'evitar que les alarmes sanitàries siguin rendibles¹

A finals de gener de 2009, la filial austríaca a Orth-Donau de la farmacèutica nord-americana Baxter entregà a la companyia d'investigació austríaca Avir Green Hills Biotechnology setanta-dos quilos de material suposadament destinat a l'elaboració de vacunes experimentals per a la grip, i aquesta companyia repartí el material a laboratoris subcontractats a la República Txeca, Alemanya i Eslovènia. Un tècnic de l'empresa BioTest de la República Txeca inoculà aquest material per a vacunes a dotze fures: les fures van emmalaltir de forma tan severa que es van haver de sacrificar. S'investigà llavors en què consistia exactament el material enviat per Baxter i es va descobrir que contenia virus vius de la grip aviar (virus A/H5N1) combinats amb virus vius de la grip estacional (virus A/H3N2). El cas fou discutit en el parlament austríac² i en el parlament anglès.³ Alois Stöger, ministre de Sanitat d'Àustria, confirmà en la seva resposta oficial a la investigació parlamentària del seu país, que es tractava de 72 quilos de material contaminat accidentalment, que el material no estava destinat a l'ús en humans i que els treballadors que havien estat en contacte amb aquest material, havien estat medicats profilàcticament amb antivirals.⁴ Christopher Bona, portaveu de la farmacèutica Baxter, confirmà que es tractava de material que havia d'haver contingut exclusivament virus de la grip estacional

i que fou contaminat accidentalment amb virus de la grip aviar.⁵ Com s'explica la presència del virus de la grip aviar *viu* en aquest material? Baxter es va negar a donar explicacions sobre per a què era el material emparant-se en la confidencialitat del secret de producció.

Aquest incident planteja com a mínim dues preguntes bàsiques de caràcter empíric i una de caràcter polític.

Les preguntes són:

1. Tenint en compte que els laboratoris als quals es permet investigar amb el virus de la grip aviar A/H5N1 estan obligats a treballar amb el nivell 3 de bioseguretat que exigeix restringir i controlar l'accés al laboratori i ventilar-lo per flux d'aire direccional controlat, i tenint en compte que els virus solament es reproduïen per hoste, com és possible contaminar accidentalment amb virus vius la ingent quantitat de 72 quilos de material per a vacunes?

2. Tenint en compte que el portaveu de Baxter afirmà que el material contaminat hauria d'haver contingut virus de la grip estacional, quin estudi experimental pot justificar l'enviament de 72 quilos de material que contingui virus gripals estacionals vius?; si el material que es va contaminar suposadament de forma accidental no era per produir

volum 16 núm. **61**
setembre_desembre 2010
TRIBUNAL OBERTA DE
L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
4 euros

sumari

	1 a 5
Pandèmia 2009-2010 per grip A: La importància d'evitar que les alarmes sanitàries siguin rendibles	
	2
Editorial	
	6 a 13
La declaració d'Hèlsinki 2008 i l'ètica de la investigació als països del Sud	
	14 a 18
L'ètica en la cooperació al desenvolupament i la transformació social	
	19 a 21
Les metàfores bèl·liques en la recerca i la pràctica mèdica	
	22 a 23
Biblioteca	
	24
Agenda	

Institut Borja de
Bioètica 

Universitat Ramon Llull

bioètica & debat

DIRECCIÓ

Ester Busquets i Alibés

CONSELL DE REDACCIÓ

Francesc Abel i Fabre

Jordi Craven-Bartle

Pau Ferrer i Salvans

Ramon M. Nogués i Carulla

Jaume Terribas i Alamego

Núria Terribas i Sala

COL-LABORADORS

Mylène Botol Baum

Federació Catalana d'ONGD

Teresa Forcades i Vila

Joan M. V. Pons

M. Carme Raurell i Costa

DISSENY I MAQUETACIÓ

Maria José Abella

CORRECCIÓ

Mercè Rial i Carbonell

IMPRESSIÓ

Ediciones Gráficas Rey

ISSN: 1579-4857

Dipòsit legal: B-29604-99

EDITA

Institut Borja de Bioètica

c/ Santa Rosa, 39-57. 3a planta

08950 Esplugues Ll. (Barcelona)

Telf. 93.600.61.06

Fax. 93.600.61.10

bioetica@ibb.hsjdbcn.org

www.ibbioetica.org

Bioètica & debat està indexada en:

MEDLINE

Dialnet

Base de dades de sumaris del CBUC

ETHXWeb, Database from the NRCBL

Bibliography of Bioethics.

CUIDEN

Cuidatge

Bioètica & debat no s'identifica necessàriament amb les opinions expressades en els articles publicats.

«Aprendre a pensar i a sentir globalment»

L'any 2000 l'Organització de les Nacions Unides va aprovar la Declaració del Mil·lenni, una declaració sobre cooperació internacional que intentava —i continua intentant— millorar la vida de centenars de milions de persones de tot el món.

Deu anys després, els líders polítics mundials d'arreu del món es van reunir del 20 al 22 de setembre de 2010 a Nova York per analitzar els avenços, avaluar els obstacles i les esquerdes existents i acordar estratègies i accions concretes per assolir els vuit Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni per al 2015. Aquests objectius, segons Ban Ki-moon, secretari general de les Nacions Unides, «representen les necessitats humanes i els drets bàsics que tots els individus del planeta haurien de poder gaudir»: 1) Reduir a la meitat la pobresa extrema i la fam. 2) Aconseguir que l'educació primària sigui universal. 3) Equitat entre gèneres i autonomia de la dona. 4) Reduir la mortalitat infantil. 5) Millorar la salut materna. 6) Combatre el VIH/SIDA, la malària i altres malalties epidèmiques. 7) Garantir la sostenibilitat del medi ambient. 8) Reclamar una aliança mundial per al Desenvolupament.

La tasca feta en l'assoliment d'aquests vuit Objectius durant la darrera dècada queda recollida en l'Informe 2010. Aquest Informe posa de manifest que la realitat social, sanitària, econòmica i política en els països pobres és molt precària, i s'evidencia la gran diferència que hi ha entre els països rics i els països pobres, entre el Nord i el Sud.

Aquestes diferències entre el Nord i el Sud també es fan paleses en l'àmbit de la bioètica. Atenent a aquesta realitat social podríem dir que hi ha dues bioètiques: la bioètica per a rics i la bioètica per a pobres, atès que les qüestions ètiques a les quals s'enfronten els països del Nord no té res a veure —o molt poc a veure—

amb les qüestions ètiques dels països del Sud. Vegem-ne alguns exemples paradoxals:

- Mentre en els països rics s'acaba de fer el primer diagnòstic prenatal que analitza el genoma del fetus en la sang de la mare per poder diagnosticar qualsevol trastorn de base genètica, o bé tenim la possibilitat de fer diagnòstic preimplantacional, en els països pobres mil dones moren cada dia per manca d'assistència en les complicacions de l'embaràs o el part.

- Mentre a Espanya s'han destruït recentment sis milions de vacunes contra la grip que van sobrar de l'any 2009, i que van tenir un cost d'uns 40 milions d'euros, als països pobres nou milions de nens van morir durant l'any 2009 per causes fàcilment tractables o de fàcil prevenció, com la diarrea.

- Mentre a Europa occidental i central, segons les dades d'ONUSIDA publicades el 2009, hi va haver 13.000 morts per SIDA l'any 2008, a l'Àfrica subsahariana el mateix any hi va haver 1,4 milions de morts per SIDA.

- Mentre als països rics es dediquen a defensar els drets dels animals i el seu benestar físic i psíquic, als països pobres hi ha 925 milions de persones que passen fam, i cada sis segons mor un infant per problemes derivats de la malnutrició.

El bioeticista Diego Gracia afirma en un dels seus articles que «les nacions mostren sempre una gran insensibilitat davant els problemes globals (...) Amb els pròxims es tenen vincles afectius i emocionals que no es donen amb els llunyans (...) Els emocionalment llunyans difícilment se'ns converteixen en preemtori problema moral». Així, doncs, el repte de la bioètica actual, segons aquest autor, seria «aprendre a pensar i a sentir globalment». Si aconseguim això segurament ens serà més fàcil fer realitat els vuit Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni.

VE DE LA PÀGINA 1

una vacuna per a humans a gran escala, per què era?

La pregunta de caràcter polític és:

1. Tenint en compte que la pandèmia de l'anomenada 'grip russa' de 1977 es va originar per la fuga d'un virus de laboratori⁶ i tenint en compte que la recombinació de virus A/H3N2 amb A/H5N1 produeix un virus híbrid d'alta virulència,⁷ com es pot justificar sota el dret de confidencialitat de l'empresa, la falta d'informació pública sobre els detalls precisos d'allò ocorregut el gener de 2009 en el laboratori Baxter? Com poden el govern austríac i els organismes responsables de la salut a nivell mundial donar precedència als interessos privats d'aquesta companyia per damunt dels interessos de la població general?

Lamentablement, la prioritat dels interessos privats enfront de l'interès general ha estat la constant pel que fa al maneig de la pandèmia de la grip A.⁸ Tal com va denunciar en el seu moment el polític i metge epidemiòleg Wolfgang Wodarg, per comprendre de quina manera una epidèmia gripal més benigna que la d'anys anteriors ha pogut arribar al grau de pandèmia, és necessari avaluar de forma crítica tant la forma com el fons del pla per a la pandèmia gripal elaborat l'abril de 1999 per l'OMS (Influenza Pandemic Plan: The Role of WHO and Guidelines for National and Regional Planning).⁹ Pel que fa a la forma, el pla va ser elaborat per l'OMS en estreta col·laboració amb un grup de científics (ESWI) finançat en la seva totalitat per les companyies farmacèutiques amb interessos directes en la promoció d'antivirals i vacunes per a la grip.¹⁰ Aquest Reglament permet que es patentin les anomenades «vacunes pandèmiques» i permet que les companyies que posseeixen aquestes patents negociïn a preu de monopoli i amb les clàusules secretes que considerin oportunes, precontractes legalment vinculants amb els

governos dels diferents països membres de l'OMS. Aquests precontractes s'activen de forma automàtica en el moment que és declarat el nivell 6 d'alerta pandèmica mundial.

Aquesta és una situació altament irregular que en res afavoreix el bé públic, ja que una vegada signats els precontractes, la declaració del màxim nivell d'alarma mundial per pandèmia es converteix en alguna cosa extraordinàriament rendible per a les companyies que posseeixen les patents.¹¹ Per aquest motiu resulta incomprendible que l'OMS es negui encara a dia d'avui a fer públics els noms i els conflictes d'interessos dels membres del comitè d'emergència que va instar la directora general, Margaret Chan, a declarar l'11 de juny de 2009 el nivell d'alerta pandèmica 6, malgrat el posicionament de diferents països membres en contra d'aquesta declaració.¹² Aquesta declaració va activar els contractes que han suposat per a les indústries amb patents en vacunes gripals pandèmiques beneficis superiors als 18.000 milions de dòlars.¹³

Davant d'aquests fets, l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa va encarregar una investigació els resultats de la qual es van fer públics el 23 de març de 2010.¹⁴ Segons aquesta investigació, és urgent prendre mesures a nivell de les agències de sanitat mundials (OMS), europees i nacionals per evitar que es repeteixi en una propera pandèmia el que ha ocorregut en aquesta, a saber:

1. Distorsió de les prioritats en salut pública.
2. Inversió desorbitada de diners públics en vacunes i antivirals que no han demostrat cap tipus d'eficiència (Polònia els va rebutjar i té una mortalitat i una morbiditat per grip no pas superior als països que les van adquirir).
3. Propagació de l'angoixa i la por entre la població.
4. Exposició innecessària de la població a riscos de malaltia greu o de mort a causa de la vacuna: segons l'institut

Paul-Ehrlich només a Alemanya són més de cinquanta les persones la defunció de les quals és atribuïble a la vacunació per grip A;¹⁵ en aquest moment s'està investigant la possibilitat que la vacuna Pandemrix de GSK estigui associada a un increment en els casos de narcolèpsia a Suècia, Finlàndia i França;¹⁶ a Austràlia la vacuna va ser prohibida en nens menors de cinc anys després de detectar-se un increment en els casos de convulsions.¹⁷ L'informe de l'assemblea parlamentària destaca així mateix la inacceptable relació de poder establerta entre governs i companyies farmacèutiques a l'hora de negociar els contractes, i assenyala particularment les pressions indegudes que les companyies han exercit sobre els governs forçant-los a prendre decisions sobre la conveniència i les característiques de les campanyes de vacunació nacionals sense disposar de la deguda informació (pel que respecta, per exemple, a la conveniència de vacunar amb doble dosi).¹⁸ L'informe assenyala també que sense cap justificació les vacunes pandèmiques s'han venut a un preu molt superior al de les vacunes estacionals i denuncia la transferència de les responsabilitats pròpies de la companyia que comercialitza el producte als governs pel que fa a la compensació per malaltia greu o mort a causa de la vacuna.¹⁹

L'informe insisteix que davant d'aquestes pràctiques comercials resulta totalment inacceptable que l'OMS encara no hagi donat a conèixer els noms i els conflictes d'interessos dels membres del comitè d'emergència i que el centre de control i prevenció de malalties europeu (ECDC) refusi així mateix donar a conèixer els noms i els conflictes d'interessos dels membres dels comitès interns que els han assessorat durant aquesta pandèmia. Totes aquestes institucions són públiques i haurien d'estar finançades per diners públics. En els darrers anys, una part cada vegada més gran del pressupost d'aquestes institucions ha estat assumit per les empreses farmacèutiques, amb la qual cosa la independència en la presa de decisions de les

institucions de referència en matèria de salut a nivell mundial i europeu es posa en dubte: l'OMS pot arribar a estar actualment finançada fins a un 50% per capital privat a través dels anomenats partenariats públic-privat (per exemple, amb la fundació GAVI de Bill Gates);²⁰ l'agència europea del medicament (EMA), en un 70%,²¹ i el grup d'experts europeus per a la grip (European Scientific Working Group on Influenza, ESWI), en un 100%.²²

En els darrers anys, una part cada vegada més gran del pressupost d'aquestes institucions ha estat assumit per les empreses farmacèutiques, amb la qual cosa la independència en la presa de decisions de les institucions de referència en matèria de salut a nivell mundial i europeu es posa en dubte

Si la barreja de virus vius de la grip estacional i de la grip aviar descoberta a Europa el febrer de 2009 hagués contaminat efectivament material per a vacunació en humans, la pandèmia que sense base real han estat anunciant les autoritats sanitàries hauria estat una realitat²³ i no hauria fet falta canviar la definició de pandèmia²⁴ per poder declarar la fase d'alerta 6 a fi d'activar els contractes multimilionaris. Crec que aquest incident ha de ser investigat a fons. Encara que la veritable prioritat és la recuperació de la independència en la presa de decisions en salut pública.

NOTES I REFERÈNCIES

BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Aquest article ha estat publicat en: Forcades Vila T. Pandèmia 2009-2010 por gripe A: la importancia de evitar que las

alarmas sanitarias sean rentables. Salud Colectiva. 2010; 6(3): 245-249.

2. Belakowitsch-Jenewein D. Documento 1437/J XXIV. GP: Verschweigen eines schweren Laborzwischenfalls durch mit H5N1 verseuchten Grippeimpfstoff (Silenciament d'un accident de laboratori greu consistent en la contaminació de material per a la vacunació de la grip amb H5N1); 2009. [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml

3. Qüestió parlamentària [HL3798] presentada el dia 1 de juny de 2009 a la Cambra dels Lords pel diputat Earl Howe i atesa pel subsecretari d'Estat en matèria de Sanitat Lord Danzi of DENMA; 2009. [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: <http://services.parliament.uk/hansard/Lords/ByDate/20090601/writtenanswers/part045.html>

4. Resposta del ministre de Sanitat austríac Alois Stöger al document 1437/J dirigida el 20 de maig (l'últim dia del termini adjudicat per llei) a la presidenta del Parlament austríac, la magistrada Barbara Prammer; 2010. [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml

5. The Canadian Press. Baxter admits flu product contained live bird flu. 27 febrer 2009. [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: http://www.ctv.ca/CTVNews/Health/20090227/Bird_Flu_090227/

6. Zimmer SM, Burke DS. Historical Perspective: Emergence of Influenza A (H1N1) Viruses. NEJM 2009;361:279-85 (cf. figura 1 en la p. 280). Per un argument convincent a favor que el virus de la pandèmia H1N1 2009 hagi estat també produït en un laboratori, vegeu: Gibbs AJ, Armstrong JS, Downie JC. From where did the 2009 'swine-origin' influenza A virus (H1N1) emerge? Virology Journal 2009; 6: 207. La versió electrònica d'aquest article és la versió completa. Disponible a: <http://www.virologyj.com/content/6/1/207>

[accés 15 setembre de 2010].

7. Li C, Hatta M, Nidom CA, Muramoto Y, Watanabe S, Neumann G, et al. Reassortment between avian H5N1 and human H3N2 influenza viruses creates hybrid viruses with substantial virulence. Proc.Natl.Acad.Sci.U.S.A. 2010 03/09; 107(10): 4687-4692.

8. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. BMJ 2010; 340: 1274-9. Es pot veure el vídeo que acompanya aquest article a: <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full> [accés 15 setembre de 2010].

9. Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaració presentada per Wodarg en l'audiència pública del dia 26 de gener de 2010. [Internet]. [accés 15 setembre de 2010]. Disponible a: <http://www.wodarg.de/english/3069477.html>

10. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. BMJ 2010; 340: 1274-9.

11. Spiegel Online International. A Whole Industry is Waiting for a Pandemic. Entrevista amb l'epidemiòleg especialista en vacunes de la grip Tom Jefferson (responsable de l'àrea de vacunes de la Cochrane Collaboration, la institució de referència en medicina basada en l'evidència). 21 de juliol de 2009. [Internet]. [accés 15 setembre de 2010]. Disponible a: <http://www.spiegel.de/international/world/0,1518,637119,00.html>; vegeu també Wodarg W. Faked Pandemics: a threat for health. Doc. 12110 Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, 18 de desembre de 2010. [Internet]. [accés 15 setembre de

2010]. Disponible a: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/workingdocs/doc09/edoc12110.htm>

12. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. *BMJ* 2010; 340: 1274-9 veure també Wodarg W. WHO hat schon im Mai 2009 die Warnungen zahlreicher Mitgliedstaaten ignoriert. 30 de gener de 2010. [Internet]. [accés 15 setembre de 2010]. Disponible a: <http://www.wodarg.de/show/3071788.html?searchshow=who>

13. Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaració presentada per Wodarg en l'audiència pública del dia 26 de gener de 2010. [Internet]. [accés 15 setembre de 2010]. Pot veure's el vídeo de la intervenció de Wodarg en l'audiència pública del Consell d'Europa a <http://vimeo.com/9169322> [accés 15 de setembre de 2010].

14. Flynn P. The handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. Social, Health and Family Affairs Committee. AS/Soc (2010) 12; 23 de març de 2010. [accés 15 setembre de 2010]. Disponible a: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.htm>

15. Paul Ehrlich Institut, <http://www.pei.de> [accés 15 setembre de 2010].

16. National Institute for Health and Welfare recommends discontinuation of Pandemrix vaccinations (25 d'agost de 2010, Finlàndia). [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: http://www.thl.fi/en_US/web/en/pressrelease?id=22930

17. Thomson C. Flu vaccination ban goes national after fever, convulsions in children. *WA News*, 23 d'abril de 2010. [Internet]. [accés 14 setembre de 2010]. Disponible a: [\[after-fever-convulsions-in-children-20100423-tg1p.html\]\(http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.htm\)

18-19. Parliamentary Assembly. Recommendation 1929 \(2010\) Handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. \[Internet\]. \[accés 14 de desembre de 2010\]. Disponible a: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.htm>

20. McNeil DG. Gates Foundation's Influence Criticized. *The New York Times*, Science section, 16 de febrer 2008. \[Internet\]. \[accés 17 setembre de 2010\]. Disponible a: \[http://www.nytimes.com/2008/02/16/science/16malaria.html?_r=1\]\(http://www.nytimes.com/2008/02/16/science/16malaria.html?_r=1\)

21. Carta al Parlament Europeu de l'Institut d'Investigació Farmacològica 'Mario Negri' de Milà, 25 de febrer de 2002. \[Internet\]. \[accés 17 setembre de 2010\]. Disponible a: <http://www.haiweb.org/campaign/DTCA/MariaNegristatementDTCA.html>

22. Cohen D, Carter P. WHO and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote. *BMJ* 2010; 340: 1274-9. Es pot veure el vídeo que acompanya aquest article a: <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full> \[accés 15 setembre de 2010\].

23. Cf. Virus mix-up by lab could have resulted in pandemic. *The Times of India*, secció de ciència, 6 de març de 2009.

24. Doshi P. Calibrated response to emerging infections. *BMJ* 2009; 339: b3471; veure també: Cohen E \(CNN senior medical correspondent\). When a pandemic isn't a pandemic. *CNN*, 4 de maig de 2009. \[Internet\]. \[accés 14 setembre de 2010\]. Disponible a: <http://edition.cnn.com/2009/HEALTH/05/04/swine.flu.pandemic/index.html>](http://www.watoday.com.au/wa-news/flu-vaccination-ban-goes-national-</p>
</div>
<div data-bbox=)

Teresa Forcades i Vila

Metge internista, doctora en salut pública per la Universitat de Barcelona.
teresa@benedictinescat.com

resum

Aquest article conté una reflexió sobre la gestió de la grip A per part dels poders públics en la qual s'evidencia la prioritat que es dona als interessos privats de la indústria farmacèutica en detriment de l'interès general de la població. Per evitar aquesta situació és necessari que les institucions públiques estiguin finançades per diner públic i no per empreses farmacèutiques que posen en entredit la independència dels organismes públics encarregats de vetllar per la salut pública.

PARAULES CLAU

pandèmia, grip A, indústria farmacèutica, OMS

abstract

This article gathers some thoughts about how the matter of the Swine flu was dealt with by the authorities. It was made clear that the private interests of the pharmaceutical industry prevailed over the general interest of society. In order to avoid this situation it is imperative that public institutions are funded by public money and not by pharmaceutical companies that question the independence of the public institutions in charge of safeguarding the public health.

KEYWORDS

pandemic, swine flu, pharmaceutical industry, WHO

La Declaració d'Hèlsinki 2008 i l'ètica de la investigació als països del Sud

Mylène Botbol Baum

Institut de Recherche Santé et Societé.
Universitat Catòlica de Lovaina.
mylene.botbol@uclouvain.be

resum

El text representa una queixa sobre la disparitat existent entre els països del Sud i els del Nord, en quant a la distribució dels riscos i beneficis de la investigació, i l'ètica que acompanya als principis de base, de la mà d'alguns dels canvis en la versió 2008 de la Declaració d'Hèlsinki. L'autora es lamenta de l'aparent doble moral que s'imposa per la gran asimetria atribuïble a la pobresa i el dèficit cultural en el Sud en relació al Nord, pensant especialment en Àfrica.

PARAULES CLAU
investigació, Declaració d'Hèlsinki, bioètica al Sud, SIDA

abstract

The article delivers a concern about the differences between the Southern and the Northern countries when it comes to assigning the risks and benefits of research, and the ethics that go with the basic principles, together with some of the changes in the 2008 version of the Declaration of Helsinki. The author regrets the apparent double morality as a result of the big differences due to poverty and cultural deficit in the South as opposed to the North, especially in Africa.

KEYWORDS
Research, Declaration of Helsinki, bioethics in the South, AIDS

Debat sobre els límits de la normativa de la investigació als països del Sud: una aproximació per competències

Des de finals de la dècada de 1990, debats acalorats amoïnen els investigadors i els bioeticistes en relació amb les condicions de legitimitat de la investigació als països del Sud patrocinada per empreses i universitats del Nord. La paradoxa rau en el fet que, en nom de l'universalisme de l'ètica de la investigació, pocs s'han pres la molèstia, exceptuant els treballs de nombrosos antropòlegs d'Àfrica, de contextualitzar aquest discurs ètic per fer-lo compatible.

Aquest article és una continuació del meu llibre Bioètica per als països del Sud, que tenia per objecte mostrar la necessitat d'una bioètica africana per regular la investigació internacional, en particular sobre la SIDA

Aquest article és una continuació del meu llibre *Bioètica per als països del Sud*, que tenia per objecte mostrar la necessitat d'una bioètica africana per regular la investigació internacional, en particular sobre la SIDA, que no es viu ni es cura de la mateixa forma al Nord que al Sud. Hi ha hagut molts debats des que, com sembla a primera vista, s'ha donat la raó a aquells que reivindicaven, en nom de la racionalitat i del pragmatisme, dobles estàndards de tractaments entre el Nord i el Sud.

La finalitat és demostrar l'alienació que suposa l'absència de reconeixement

de l'especificitat del context local de la percepció de la malaltia i proposar una alternativa que basarà la prevenció, precisament, en les necessitats tal com són evocades o explicades pels mateixos metges i pacients en les narracions que presentem en la tercera part d'aquest article i que provenen d'allò que Laurent Vidal denomina una «antropologia del singular» que, lluny d'oposar-se a la universalitat de les normatives, condiciona la seva legitimitat.

Intentarem pensar, més enllà de normatives, en les condicions ètiques d'una investigació deslocalitzada que ha d'utilitzar una mediació entre representacions plurals del món, per evitar qualsevol conflicte de conviccions que validaria un conflicte d'interessos entre hostes i actors de la investigació

Però no només es tracta d'antropologia o de narrativitat, perquè la bioètica és una disciplina estranya que s'interessa pel *què fer* quan el costum es veu pertorbat per tècniques o crisis de representació que pertorben o qüestionen les representacions dels hostes de la investigació. Aquesta aproximació tindrà per objectiu una bioètica aplicada. Intentarem pensar, més enllà de normatives, en les condicions ètiques d'una investigació deslocalitzada que ha d'utilitzar una mediació entre representacions plurals del món, per evitar qualsevol conflicte de conviccions que validaria un conflicte

te d'interessos entre hostes i actors de la investigació.

Si la relació és clàssica entre l'antropòleg i l'investigador, continua sent conflictiva entre el filòsof practicant de la bioètica aplicada a la investigació i l'investigador, perquè aquesta col·laboració rarament se sol·licita i s'observa críticament per part del bioeticista. Tanmateix, l'avantatge és que la bioètica no pretén ser neutral, i sovint es veu embolicada en un discurs biopolític que es resumeix en la següent qüestió: *aquesta pràctica és justa?; és legítima?; com podem argumentar-la o jutjar-la com un acte ètic?* És una qüestió duplicada en un context tan asimètric com el de l'Àfrica francòfona i la investigació occidental. No obstant això, aquesta investigació em sembla necessària perquè conté la SIDA i altres malalties contagioses menys mediàtiques. Per tant, en quines condicions és legítima la investigació en països on l'accés a tractaments eficients continua sent un rar privilegi?

En quines condicions és legítima la investigació en països on l'accés a tractaments eficients continua sent un rar privilegi?

Les normatives que hem imposat a occident, són transferibles? Ens sembla impossible respondre aquestes preguntes sense conèixer abans les declaracions de metges africans enfrontats a la dicotomia entre investigació i tractaments. Però, com podem llegir i entendre aquests relats?; què hem de fer amb ells?; a què ens comprometen?

Aquestes qüestions ens han permès superar el fals debat entre universalisme i relativisme, per proposar una ètica pragmàtica universal i concreta que sorgís dels propis relats. En l'argot dels bioeticistes, es tracta de l'ètica narrativa, que té com a especificitat construir els

principis d'acció a partir de visions dels subjectes, i funciona com a instrument crític d'una sanitat pública que es definiria i voldria ser, sobretot, estadística.

En l'argot dels bioeticistes, es tracta de l'ètica narrativa, que té com a especificitat construir els principis d'acció a partir de visions dels subjectes, i funciona com a instrument crític d'una sanitat pública que es definiria i voldria ser, sobretot, estadística

A través dels relats recollits de pacients de SIDA, apareix la intolerable injustícia d'accés a la prevenció i als tractaments per als malalts dels països del Sud. La justificació d'un concepte de *dobles estàndards* qüestiona la universalitat de l'accés als tractaments, redefinint els estàndards de tractaments des d'una perspectiva relativista. Aquesta última justifica l'explotació i la no responsabilitat dels patrocinadors en la seva negativa a associar la legitimitat de la investigació amb els tractaments universals. Els dobles estàndards amaguen així una voluntat política de jerarquitzar les prioritats segons criteris de pura racionalitat econòmica. Aquesta constatació ha fet entrar la bioètica global en l'era de la biopolítica.¹

Intentaré demostrar que una alternativa a aquest model de bioètica de consens, si es recolza en un altre model d'economia basat en el reconeixement i la redistribució² com a norma escollida i negociada d'una veritable democràcia pluralista, serà a llarg termini el model més coherent econòmicament i èticament.

La focalització en el debat bioètic occidental, per causes històriques, s'ha concentrat bàsicament en conceptes

com *el consentiment lúcid, la confidencialitat de les dades, la informació dels temes d'investigació*, i no val la pena contextualitzar aquestes nocions per als malalts de SIDA de països africans. Sovint, es refugien en aquesta paròdia ètica després de la dificultat (realment certa) que constitueix la transposició de sistemes normatius que permeten actuar sense un consentiment vàlid, oblidant que s'ha de negociar.

La següent etapa consisteix a assegurar una perspectiva que pugui combinar un acostament bioètic basat en els drets humans i individuals, reconeixent als pacients una autonomia de dret en un context de vulnerabilitat provocada per la pobresa i la malaltia

La següent etapa consisteix a assegurar una perspectiva que pugui combinar un acostament bioètic basat en els drets humans i individuals, reconeixent als pacients una autonomia de dret en un context de vulnerabilitat provocada per la pobresa i la malaltia. Els epidemiòlegs de la sanitat pública són, en general, bastant escèptics amb aquesta aproximació, comunament defensada pels antropòlegs³ o els filòsofs, perquè és incompatible a primera vista amb el concepte de *bé comú* contemplat per la sanitat pública. Intentarem demostrar que no ho és en absolut.

El canvi d'estratègia —la globalització de la investigació en éssers humans— ens obliga a repensar la universalitat i la neutralitat dels principis de la bioètica, i els mètodes de construcció de consensos de les nostres democràcies liberals, que desconfien de la discrepància inherent a la valoració de l'autonomia de

pensar, i fan de la bioètica una mediació entre models incompatibles que permetin decidir conjuntament en un consens *tou*. La bioètica es globalitza perquè evolucionem cap a un món multicultural que tendeix a esborrar el *quant a si* que condiciona la reciprocitat, per forçar un consens sobre una ideologia normativa o utòpica de la sanitat pública i del desenvolupament que obliden que la pau en democràcia depèn de la gestió de la discrepància. Quin lligam establirem entre el pluralisme dels contextos mèdics i els projectes de la sanitat pública de dimensions internacionals quan tenen per vocació respondre a pandèmies com la SIDA, que exigeix un «pluralisme terapèutic», segons Didier Fassin?

La bioètica es globalitza perquè evolucionem cap a un món multicultural que tendeix a esborrar el quant a si que condiciona la reciprocitat, per forçar un consens sobre una ideologia normativa o utòpica de la sanitat pública i del desenvolupament que obliden que la pau en democràcia depèn de la gestió de la discrepància

Compararem, per intentar respondre aquesta pregunta, els microrelats recollits de metges africans, amb els macrorelats de polítics de la sanitat pública, amb els quals intentarem descobrir que la racionalització implica formes d'ocultació de vida dels individus.

La bioètica al Sud, quines exigències?

Aquesta pregunta sorgeix de la constatació que una bioètica així només subsisteix a través de fons aportats per a la

investigació estrangera: és el millor com a mitjà d'autonomia dels investigadors locals i de la capacitat d'elaboració d'una bioètica contextualitzada.⁴ Això constitueix una certa utopia si pensem que el context d'aplicació d'aquesta investigació es dona en estructures democràtiques que són emergents i molt fràgils. Es recolza en una constatació del fracàs de programes de salut pública internacionals que, en nom de l'universalisme dels principis, només han importat models que censuren aquests hostes per no ser capaços d'adequar-se a ells, mentre que les competències mínimes d'accés als tractaments no estan disponibles i, per tant, són drets inaplicables.

El nostre mètode consisteix a qüestionar l'aproximació normativa clàssica de la sanitat pública que ha estat incapaç d'articular una política de prevenció coherent en un context on l'accés als tractaments és limitat per l'escassetat i l'absència de competència que permeti a les persones o als pacients entrar en una igualtat de participació, en un projecte que els afecta en persona

El nostre mètode consisteix a qüestionar l'aproximació normativa clàssica de la sanitat pública que ha estat incapaç d'articular una política de prevenció coherent en un context on l'accés als tractaments és limitat per l'escassetat i l'absència de competència⁵ que permeti a les persones o als pacients entrar en una igualtat de participació, en un projecte que els afecta en persona. Aquesta bioètica, podrà intervenir entre microrelats i macrorelats de normatives interna-

cionals? En quines condicions? Allò que durant temps ha definit la bioètica és la recerca de consens en situacions de conflictes de conviccions entre avenços científics i representacions socials que, a part de conflictes de valors, permetien actuar segons procediments democràtics basats en el dret, la qual cosa era justificable en societats relativament homogènies a nivell de referents culturals, polítics i religiosos. Però, com hem de pensar i justificar el consens en informes tan flagrants d'asimetria i de vulnerabilitat?

Aquesta pregunta, per la seva mateixa ingenuïtat, és essencial en el projecte d'una bioètica, millor dit, d'una biopolítica transcultural que es desenvolupa en fase de globalització de l'economia des de la dècada de 1980 entre els països del Nord i els del Sud. Aquesta globalització neutralitzadora no es limita, per cert, a la investigació en salut, sinó que implica l'exportació de tecnologies, la fragilitat de la propietat intel·lectual del *bon fer* i l'explotació dels recursos locals. Totes aquestes qüestions exigeixen repensar el model de legitimitat de relacions contractuals basades en la neutralitat axiològica de la ciència per tenir en compte aquesta asimetria de competències o, aquí, de possibilitats entre el Nord i el Sud.

Aquesta globalització neutralitzadora no es limita, per cert, a la investigació en salut, sinó que implica l'exportació de tecnologies, la fragilitat de la propietat intel·lectual del bon fer i l'explotació dels recursos locals

Es tracta de poder parlar de relacions ètiques entre actors que poden tenir un reconeixement recíproc com a objectiu.⁶ En efecte, la *bioètica transcultural* s'ha de referir a un universal futur. Això im-

plica que els socis desitgin la possibilitat d'arribar a un projecte de col·laboració i no d'explotació. No obstant això, la transculturalitat suposa un dubte metodològic de cadascun en relació als seus propis pressupòsits sobre la cultura de l'altre, sense abolir els punts de vista culturals respectius. L'anàlisi transcultural que permetin els relats té per objecte establir una pau justa entre els *corpus* de conceptes clau de la bioètica, però també modificar la semàntica de conceptes que es revelen inadequats. Quina seria la relació possible entre transculturalitat i universalitat? El que és universal no és l'ètica, que només és un procés d'adaptació entre parlar i actuar, sinó la necessitat d'una pragmàtica universal que permeti no promulgar valors, sinó negociar-los en un horitzó de principis comuns.

La bioètica transcultural s'ha de referir a un universal futur. Això implica que els socis desitgin la possibilitat d'arribar a un projecte de col·laboració i no d'explotació

No hem d'imaginar una bioètica que eviti una moralització de pràctiques segons un model paternalista, tan perniciosos perquè els països hostes estan en relació d'asimetria, sempre mantenint la necessitat de regularitzar les pràctiques d'investigació que condicionaran la qualitat dels tractaments de salut en el Sud i encara permetran allà un horitzó d'igualtat. És indecent refugiar-se avui en el model paternalista del *saber poder* en els països emergents, sense negociar en reciprocitat transcultural, universal i contextual. Aquestes qüestions, efectivament, només poden considerar-se en l'era postcolonial en una perspectiva recíproca i de diàleg per equilibrar les relacions de força.

És indecent refugiar-se avui en el model paternalista del saber poder en els països emergents, sense negociar en reciprocitat transcultural, universal i contextual

Aquest article és fruit d'una reflexió generada per les condicions de legitimitat de l'ensenyament de la bioètica en els països africans francòfons, on l'absència de normatives afavoreix l'explotació i l'experimentació humanes en nom del tractament. És cert que nombrosos textos internacionals o informes, particularment els del Comitè d'Ètica francès o del Nuffield Council, van reaccionar al debat que havia suscitat la modificació de la Declaració d'Hèlsinki en termes de dobles estàndards de tractaments. Estats Units també ha reforçat la seva posició universalista contra la posició relativista que preconitzava particularment en les normatives internacionals, i la formació de metges locals. Per altra banda, el FIH distribueix les seves normatives a tots els seus col·laboradors.⁷ Però el problema s'ha desplaçat clínicament de l'ètica a l'economia, perquè només és aplicable en un context on els medicaments no es puguin copiar en trenta anys, com promulga l'OMC.

El debat ideològic entre els relativistes i els universalistes ha requerit precisar que, amb allò «d'universal concret», es tracta de reafirmar l'horitzó ètic infranquejable de l'accés a tractaments per a tothom, recordant que els medicaments o els productes de la investigació en salut no són mercaderies com les altres.⁸

Les exigències d'una bioètica justa en un context transcultural? De què parlem?

Des de la Declaració d'Hèlsinki de l'any 2000 vam adquirir una certa experiència

en l'exportació de la investigació en els països del Sud. No obstant això, l'any 2010 hem pogut comprovar entre els congressistes internacionals (africans, asiàtics, sud-americans) del món de la bioètica que la versió de la Declaració d'Hèlsinki de 2008 ha reduït l'optimisme que podia descriure en el meu llibre de l'any 2005, *Bioètica per als països del Sud*.

Des de la Declaració d'Hèlsinki de l'any 2000 vam adquirir una certa experiència en l'exportació de la investigació en els països del Sud. No obstant això, l'any 2010 hem pogut comprovar entre els congressistes internacionals del món de la bioètica que la versió de la Declaració d'Hèlsinki de 2008 ha reduït l'optimisme

Així doncs, a banda d'algunes excepcions en els països anglòfons, el principal responsable del projecte és un investigador dels països rics; però, sobretot, la llengua de la investigació, tant en el món científic com en el bioètic, és majoritàriament l'anglès. Això és un desavantatge major per als investigadors dels països del Sud, tret que hagin decidit expatriar-se a les universitats americanes. El cosmopolitisme fixat del discurs bioètic és incompatible amb la *babelització*⁹ de l'accés a les publicacions, en el sentit que pretén aconseguir un llenguatge únic i universal que, a priori, menysprea qualsevol llengua o cultura locals i interromp el diàleg cap a la pragmàtica universal. Amartya Sen ha demostrat de sobres, a *Identity and violence*, l'ambigüitat del multiculturalisme i de la cultura de la llibertat: «*Even though there has been much discussion in recent years about the importance of cul-*

*tural factors in social living and human development, the focus has often tended to be, explicitly or by implication on the need for cultural conservation. Cultural freedom may include among other priorities, the liberty to question the automatic endorsement of past traditions».*¹⁰

L'efecte de la doble identitat i la desconfiança cap a un universalisme cínic que considera més les competències locals que les llibertats teòriques tendeix, en canvi, a no voler submergir-se en els costums locals, sobretot si implica legitimar el doble estàndard d'accés als tractaments, en nom del respecte a les tradicions.

En aquesta línia es considera que la Declaració d'Hèlsinki de 2008 ha suposat una regressió fonamental, bàsicament en tres punts:

Primer: El registre de les proves clíniques

El paràgraf 19 crea la primera asimetria quan afirma:

«Tot assaig clínic ha de ser inscrit en una base de dades disponible al públic abans d'acceptar la primera persona»

Per què aquest article infereix estàndards dobles si s'observa en termes d'ètica contextual i de conflictes d'interessos? Certament, les empreses farmacèutiques neguen que els assajos de fase I que registren els costos de la investigació són tants que això limita l'interès de l'exportació de la investigació als països del Sud, on les infraestructures són més febles. El seu argument principal és que això viola els drets de propietat de la investigació, la qual cosa implica que algunes companyies exigiran que s'ignori aquest article.

Les empreses farmacèutiques neguen que els assajos de fase I que registren els costos de la investigació són tants que això limita l'interès de l'exportació de la investigació als països del Sud, on les infraestructures són més febles

El punt més important es refereix a la investigació contra placebos.

Segon: «El millor tractament disponible»

Aquesta qüestió tan difícil es tracta en el paràgraf 32, que exigeix que cada intervenció s'ha de comprovar contra «la millor intervenció provada existent», argument que jo havia refutat ja en un article publicat l'any 2000 sobre la versió anterior de la Declaració,¹¹ però s'afegeix a continuació que: «*quan per raons metodològiques, científiques i urgents, l'ús d'un placebo és necessari... S'ha de ser molt curós per evitar abusar d'aquesta opció*». Aquest llenguatge declaratiu no costa gens perquè, qui són els que avaluaran allí també la realitat de l'avaluació del risc i amb quin interès interpretatiu? No té previst l'FDA justificar els estàndards dobles denunciats per Ruth Macklin legitimant que es posa entre parèntesis la Declaració d'Hèlsinki en les proves d'ultramar per facilitar?

Tercer: Els beneficis consegüents a la investigació

El tercer punt del paràgraf 33 és, possiblement, més inquietant respecte a la promesa de desenvolupament dels països del Sud: «*Al final de la investigació, tots els pacients que participen en l'estudi*

tenen dret a ser informats sobre els seus resultats i compartir qualsevol benefici, per exemple... a un altre tipus d'atenció apropiada o beneficis». Si, especialment, els països europeus i d'Amèrica del Sud han insistit perquè els països del Sud tinguin un benefici que perduri en la investigació Helicòpter efectuada en els països del Sud, l'aspecte indefinit i consensuat del text deixa un marge massa ampli d'interpretació per saber allò que significa realment «beneficis apropiats». En quines condicions un just repartiment de riscos i beneficis de la investigació legitimaria l'exportació desnormativitzada de la investigació als països del Sud? En nom dels beneficis que procuraria la investigació?

Els països europeus i d'Amèrica del Sud han insistit perquè els països del Sud tinguin un benefici que perduri en la investigació Helicòpter efectuada en els països del Sud, l'aspecte indefinit i consensuat del text deixa un marge massa ampli d'interpretació per saber allò que significa realment «beneficis apropiats»

La perspectiva normativa dels IRB¹² que s'ha exportat amb la investigació pretenia una aproximació purament científica o epidemiològica que s'havia d'haver generalitzat, ja que la seva metodologia era científicament universal i, per tant, només podia ser ètica. Aquesta òptica tan estreta de mires condueix a una política de prevenció de la SIDA en els països emergents que s'ha revelat totalment inadequada i agreujada amb prejudicis morals.

Jo vaig defensar, en una columna de La Recherche que descrivia les controvèrsies sobre la revisió de la declaració d'Hèlsinki a Edimburg, que «l'universalisme no ha mort».

Jo vaig defensar, en una columna de *La Recherche* que descrivia les controvèrsies sobre la revisió de la declaració d'Hèlsinki a Edimburg, que «l'universalisme no ha mort». ¹³ La diferència és que aquest universalisme no s'imposa ja com a model de la raó, sinó que consisteix a voler assumir per als països del Nord la responsabilitat d'una promesa: la de l'accés a la salut per a tothom com a horitzó de l'acció, encara que aquest horitzó estigui lluny per a la majoria dels habitants del planeta.

Els estàndards internacionals de bones pràctiques a prova en els contextos socioculturals

La necessitat de reflectir en una metodologia adequada aquest ensenyament de la bioètica als metges africans ha anat lligada a l'emergència del concepte imprecís de bioètica global. La seva aparició suggereix que hem de sortir de la dimensió purament contextualista del col·loqui singular de l'ètica mèdica que havia prevalgut fins a la dècada de 1980 per obrir-nos a una aproximació que jo qualificaria d'universal singular, que articula la bioètica amb qüestions de sanitat pública i de biopolítica que interrogarien la legitimitat de l'exportació de les normatives de procediments després d'haver importat la tecnologia i les metodologies d'investigació com si es tractés del mateix registre epistemològic.

Això es va evidenciar amb alguns escàndols en la investigació sobre la SIDA. ¹⁴ Aquests escàndols ¹⁵ van obligar a qües-

tionar les condicions de legitimitat de la universalització de les normes de procediment. La meua hipòtesi era la d'articular, pragmàticament, en la inevitable codependència dels països del Sud respecte dels països del Nord, que patrocinaven la investigació, una reciprocitat que sobrepassava la dimensió procedimental basada en la investigació justa i no en els conflictes de valors. Com es pot establir una transculturalitat que asseguri una dimensió més respectuosa de les condicions contextuais, en nom de la universalitat de l'accés als tractaments, derivada del discurs dels drets humans, adoptada per la bioètica occidental? Aquest discurs, pot convèncer sense tenir en compte les condicions mínimes de la seva aplicació en les democràcies emergents?

Com es pot establir una transculturalitat que asseguri una dimensió més respectuosa de les condicions contextuais, en nom de la universalitat de l'accés als tractaments, derivada del discurs dels drets humans, adoptada per la bioètica occidental? Aquest discurs, pot convèncer sense tenir en compte les condicions mínimes de la seva aplicació en les democràcies emergents?

Els treballs pioners d'un autor com Jonathan Mann ¹⁶ havien associat la reflexió sobre els drets humans a qüestions de sanitat pública. Aquesta reflexió es relacionava amb la noció de competència en els treballs d'Amartya Sen i Martha Nussbaum, ¹⁷ qui, més enllà de l'idealisme dret-humanista, reconcilia-va l'aproximació macroeconòmica amb l'aproximació microsocial. Després, en el

domini pròpiament bioètic, he treballat en un marc bastant pròxim a bioeticistes anglosaxons, Ruth Macklin i Benatar que reivindicaven també una superació del fals dilema entre universalisme i relativisme ètic. A Occident, el debat, menys bioètic que antropològic, i els treballs de Fassin, Vidal o Massé, han nodrit certament la meua reflexió per una narració d'experiències de camp i un coneixement d'Àfrica que em faltaven.

Me'n vaig anar per justificar la pertinència d'una bioètica transcultural (més aviat africana o europea) en xarxa, una reflexió suscitada per la modificació de la Declaració d'Hèlsinki l'any 2000, on per primera vegada van intervenir bioeticistes del Sud per reivindicar una certa idea d'universalisme que garantís els mínims drets d'accés a tractaments i el rebuig als dobles estàndards

Me'n vaig anar per justificar la pertinència d'una bioètica transcultural (més aviat africana o europea) en xarxa, una reflexió suscitada per la modificació de la Declaració d'Hèlsinki l'any 2000, on per primera vegada van intervenir bioeticistes del Sud per reivindicar una certa idea d'universalisme que garantís els mínims drets d'accés a tractaments i el rebuig als dobles estàndards preconitzats pels relativistes, que volien exportar la investigació biomèdica sense assumir la responsabilitat ètica que, sense normativa, es resumia en una nova forma d'exploació.

Aquesta divergència d'òptiques exigeix que es replantegi la diferència entre «estàndards universals d'ètica» i

procediments mecànics de regulació. És així com els que defensaven els *dobles estàndards* eren representants de poderoses institucions com el NIH o l'FDA, que sostenien que era èticament acceptable oferir un nivell de tractaments inferior a les persones de països en vies de desenvolupament que a les medicades a Estats Units o Europa. La dimensió escandalosa d'aquesta argumentació esclata amb la controvèrsia sobre l'estudi placebo de la transmissió mare-fill a Tailàndia.¹⁸

Estàndards ètics diferents, impliquen necessàriament una diferència en termes de qualitat de tractaments? S'ha de considerar un tractament igual o un tractament equitatiu? Amb quins criteris? Quin hauria de ser l'estàndard de tractaments per als participants en una investigació, l'estàndard hauria de ser local o ser el millor disponible per part dels investigadors

Estàndards ètics diferents, impliquen necessàriament una diferència en termes de qualitat de tractaments? S'ha de considerar un tractament igual o un tractament equitatiu? Amb quins criteris? Quin hauria de ser l'estàndard de tractaments per als participants en una investigació, l'estàndard hauria de ser local o ser el millor disponible per part dels investigadors? Els estàndards s'han de definir en termes descriptius o prescriptius? Aquesta qüestió es convertiria en essencial per replantejar-se els estàndards de tractaments en termes de justícia global, i reduir les il·legalitats d'accés a tractaments. L'elecció d'un estàndard prescriptiu requereix la descriptió d'un estàndard de tractament

existent localment, i comparable al dels països patrocinadors. Això amb la finalitat d'assegurar a tot participant en l'estudi l'accés als millors tractaments existents, i no les condicions locals de tractaments sovint inexistents.

Combinar investigació i oferta d'accés als tractaments compartits

L'estàndard de tractaments és inseparable d'una política adequada de prevenció. El conflicte d'interessos que pot sorgir de la confrontació entre el discurs abstracte de la normativa internacional de la investigació i les percepcions culturals locals, tingudes tan poc en compte en les estratègies estadístiques de sanitat pública, s'ha de prendre en consideració precisament per assegurar un estàndard prescriptiu de tractaments que tinguin en compte el context de propagació de la malaltia. L'antropologia i les ciències socials a Europa han aportat molts elements descriptius a aquest debat. La bioètica, en els seus començaments i pel seu mateix principialisme, no ha pogut apropiarse aquestes dades contextuais per fundar la seva argumentació ètica, fins a l'emergència de l'ètica narrativa que intenta reconciliar singular i universal, dimensió descriptiva i prescriptiva. El judici moral suposa la facultat d'incloure sota regles principis ètics. Les nostres normatives internacionals són pràctiques interpretatives que pressuposen una responsabilitat moral cap a un altre, la d'establir un horitzó d'intertextualitat, de representacions comunes.

La qüestió subsidiària consisteix, doncs, a preguntar-se si es pot separar, en termes de prevenció, l'aproximació del medicament de l'aproximació cultural

La qüestió subsidiària consisteix, doncs, a preguntar-se si es pot separar, en termes de prevenció, l'aproximació del medicament de l'aproximació cultural. Partiria de la hipòtesi que estan inextricablement unides en el fet que l'aproximació mèdica no pot fer abstracció de representacions locals de la SIDA. Partirem de la constatació que les dones africanes pateixen més que els homes i que això es deu també a la vulnerabilitat de la situació socioeconòmica de les dones. Però aquestes constatacions no impliquen cap irreversibilitat, com ha exposat Laurent Vidal a *Mujeres en tiempos de SIDA*,¹⁹ i es podrien modificar amb una política de prevenció curiosa d'aquestes dades contextuais i socials.

Aquí posem en dubte el pressupòsit segons el qual el sistema jurídic que organitza la investigació internacional seria, de cop, un sistema racional universal i consensuat. Aquesta aproximació només pot ser pertinent si s'inverteix la perspectiva universal-singular en singulars constructors d'un universal concret que pugui només permetre que els principis siguin co-negociats i, per tant, pragmàticament aplicables.

Per què no superar una forma d'universalisme inclusiu i fer un pluriuniversalisme?

L'any 2010, ens sembla impossible cedir a aquesta racionalització de la investigació en el context de vulnerabilitat. Només el desenvolupament de les competències dels equips d'investigació del Sud considerades com un dret, fins i tot com una condició a l'exportació de la investigació, ens pot permetre trobar un compromís entre la necessitat de la investigació i la resistència a les noves formes d'explotació que genera, fins i tot si els efectes secundaris, com l'aprenentatge de la llengua neocolonial, de vegades han fet que la bioètica es consideri un efecte col·lateral. La bioètica només serà una disciplina de ple dret el dia que accepti aquest desafiament:

desenvolupar un universalisme pragmàtic que no es proposa com un triomf consentit, sinó com un acord negociat, o la pluralitat que es conjuga amb la regla universalista per arribar a ser un pluriuniversalisme.

Aquest no és un projecte de bioètica cosmopolítica defensible?

Només el desenvolupament de les competències dels equips d'investigació del Sud considerades com un dret, fins i tot com una condició a l'exportació de la investigació, ens pot permetre trobar un compromís entre la necessitat de la investigació i la resistència a les noves formes d'explotació

NOTES I REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Coloquio Internacional de Bioètica. Power and Injustice, Brasilia 2002. Brasilia: Coloquio Internacional de Bioètica; 2002.
2. Sen A. Development as Freedom. London: Oxford University Press; 1999.
- Fraser N. Qu'est-ce que la justice sociale. Reconnaissance et redistribution. Paris: Editions la Découverte; 2005.
3. Dozon JP, Fassin D. Critique de la santé publique, une approche anthropologique. Paris: Balland; 2001.
4. Tornarem a tractar aquest tema amb més deteniment.
5. Terme que prenem de les autores: Amartya Sen i Martha Nussbaum, perquè contextualitza, per la seva dimensió econòmica i narrativa, les condicions de l'emergència de la llibertat i de la justícia.

6. Penso aquí, especialment, en els treballs de Nancy Fraser sobre el reconeixement i la redistribució, traduït recentment a: Fraser N. Qu'est-ce que la justice sociale. Reconnaissance et redistribution. Paris: Editions la Découverte; 2005.
7. Macklin R. Double standards in medical research in developing countries. London: Cambridge University Press; 2004.
8. El debat sobre la legitimitat dels medicaments genèrics acaba doncs, contra tota previsió, amb una victòria de la baixada de preus dels medicaments. Aquesta victòria es qüestionarà per la decisió de l'OMS de prolongar la propietat intel·lectual sobre els medicaments el 2005.
9. Karlsen JR, Solbakk JH, Stand R. In the ruins of Babel: Should Biobank Regulation be Harmonized. Dordrecht: Springer; 2009.
10. Sen A. Identity and violence: The illusion of destiny. New York: W. W. Norton & Company; 2006. p. 114. Hi ha una traducció d'aquest llibre al castellà: Sen A. Identidad y violencia: la ilusión del destino. Madrid: Katz Barpal; 2007.
11. Baum MB. The shrinking of human rights: The controversial revision of the Helsinki Declaration. HIV Medicine. 2000; 1: 238-45.
12. IRB. International Review Board (Comité International de Investigación).
13. Botbol-Baum M. L'universalisme éthique n'est pas mort. La Recherche [en línia] 2001. Disponible a: http://perso.uclouvain.be/mylene.botbol/Liens/SIDA/MB_LaRecherche.pdf
14. Annas G, Grodin M. Human Rights and maternal fetal HIV transmission prevention trials in Africa. American Journal of Public Health. 1998. 88: 4.
15. Vegeu un resum d'aquest debat en el capítol 4 de Greco DB. Revising the declaration of Helsinki. Ethics vs. economics or the fallacy of urgency,

in Canadian HIV/AIDS Policy and Law Newsletter; 2000. 5: 4, p. 94-7.

16. Mann J. Santé publique et Droits de l'Homme. Paris: EEAPHP; 1997.
17. Nussbaum M. Women and Human Development. London: Cambridge University Press; 2000.
18. La revisió de la Declaració de Hèlsinki del 2000 no exclou la utilització de placebo o de no-tractament en els estudis sense mètode diagnòstic o terapèutic existent, que no ha estat el cas de l'estudi tailandès.
19. Vidal L. Femmes en temps de SIDA. Paris: PUF; 2000.

L'ètica en la cooperació al desenvolupament i la transformació social

FCONGD

Federació Catalana d'Organitzacions
No Governamentals per al
Desenvolupament.
informe@fcong.org

resum

La Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament presenta el seu Codi d'ètica i de conducta aprovat l'any 1997 i revisat el 2007. A través d'aquesta presentació s'aporta una reflexió ètica sobre la cooperació al desenvolupament, la importància que té l'educació per al desenvolupament i es proposa una estratègia de comunicació als països del Nord que generi un veritable canvi social.

PARAULES CLAU

ètica, cooperació, desenvolupament, transformació social, relacions Nord-Sud, ONG

abstract

The Catalan Federation of Non-Governmental Organisations for Development has an ethical and behaviour code approved in 1997 and reviewed in 2007. This article contributes to an ethical thought about cooperation to development, the importance of education for development and the Northern countries are suggested a communications strategy that creates a true social change.

KEYWORDS

ethics, cooperation, development, social change, North-South relations, NGO

Comissió de Codi ètic i de conducta de la FCONGD

La Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament (FCONGD) disposa d'un Codi ètic i de conducta des de l'any 1997, un codi que fou revisat l'any 2007.¹ Aquest document neix en una dècada caracteritzada per l'increment del nombre d'entitats com a resposta a la implantació del sistema neoliberal, i per l'augment de fons destinats a projectes de cooperació. El codi es va aprovar en assemblea el juny de 1997 amb l'esperit de normalitzar el sector, dotar-lo d'una identitat, acotar els àmbits d'actuació i definir els conceptes bàsics sobre cooperació i desenvolupament humà. Poc després es va aprovar una modificació dels estatuts que li donaria caràcter d'obligatorietat per a totes les entitats federades.

Molt aviat aquest codi va passar a ser una referència per al sector de la cooperació, atès que contribuïa a la reflexió ètica dels actors de la cooperació. La importància del codi també es devia a què era el primer text de l'Estat espanyol en abordar aquesta temàtica i, al mateix temps, era un codi molt innovador i compromès. Després apareixeran altres codis ètics com el de la coordinadora d'ONGD estatal o el de la comunitat navarresa, i també el codi ètic de la cooperació universitària.

Avui, malgrat que el món i la tasca de la cooperació ha canviat molt, el Codi ofereix un marc ètic i filosòfic completament actual

Avui, malgrat que el món i la tasca de la cooperació ha canviat molt en aquests tretze anys, i el sector ha estat molt centrat en la millora de la qualitat tècnica dels seus processos de treball, el Codi ofereix un marc ètic i filosòfic completament actual. El respecte al Codi, ara més que mai, és primordial, per l'aparició de casos de corrupció vinculats a ONGD.

Amb el Codi ètic com a referència, la Comissió ha desplegat diferents actuacions com ara el seguiment d'incidències per vulneració dels seus principis, l'assessorament a entitats, la coordinació d'un estudi sobre relacions laborals al sector, o bé el desenvolupament d'eines d'aplicació del mateix codi

Per mantenir l'esperit del codi, la FCONGD compta amb la Comissió de Codi ètic formada per un grup d'experts i expertes en ètica, educació, cooperació i comunicació, i que treballa per fer aplicable el document. Amb el Codi ètic com a referència, la Comissió ha desplegat diferents actuacions com ara el seguiment d'incidències per vulneració dels seus principis, l'assessorament a entitats, la coordinació d'un estudi sobre relacions laborals al sector, o bé el desenvolupament d'eines d'aplicació del mateix codi.

El Codi ètic i de conducta

El Codi posa de manifest l'acord pres en el seu moment entre les ONGD federades respecte a la seva identitat, els seus criteris generals d'actuació i organitza-

ció, o bé les seves polítiques de comunicació. En l'apartat d'identitat de les ONGD, el Codi ètic defineix el concepte d'ONGD i el consens bàsic sobre desenvolupament i cooperació (objectius i instruments de les ONGD), així com els camps d'activitat. En l'apartat de criteris generals d'actuació de les ONGD defineix també el tipus de relació amb les organitzacions i contraparts del Sud.

Segons el Codi ètic, les ONGD es caracteritzen, entre altres aspectes, per «estar basades i articulades entorn a uns fins de solidaritat internacional i desenvolupament». Al mateix temps, també es caracteritzen per «actuar per tal de superar aquesta situació, mitjançant una pràctica coherent de les diverses modalitats de la cooperació per al desenvolupament en els seus diversos camps d'actuació». Això porta a definir-ne els objectius i els instruments.

El Codi ètic defineix el procés de desenvolupament com «el conjunt d'activitats adreçades, al Nord i al Sud, a intentar assegurar la satisfacció de les necessitats materials bàsiques de totes les persones, la preservació de la biodiversitat, i els valors culturals i el perfeccionament del control dels diversos nivells i instàncies del poder per part de la societat civil, amb la finalitat d'aconseguir el ple exercici de les llibertats individuals i col·lectives».

El desenvolupament no és un assumpte merament d'institucions, de mitjans ni de tècnica, és un recorregut fet de compromisos, de somnis compartits i d'accions concertades entre persones

Així, el desenvolupament no és un assumpte merament d'institucions, de mitjans ni de tècnica, és un recorregut fet de compromisos, de somnis compartits i d'accions concertades entre persones. En aquest sentit, el desenvolupament,

com també assenyala el Codi ètic, es caracteritza per: «atorgar la primera i principal responsabilitat de tot procés de desenvolupament a la mateixa societat a qui concerneix, tant en la seva concepció com en el seu disseny i execució». I per «centrar-se en els individus i en les comunitats en què s'insereixen; promoure el desenvolupament humà integral, amb els seus components socials, de gènere, culturals, econòmics, ecològics i personals».

Quan parlem de cooperació per al desenvolupament és important explicar el que significa «cooperare», operar amb l'altre, això és, treballar junts a favor del desenvolupament. Un altre dels aspectes essencials a l'hora de parlar de desenvolupament és el concepte compartir, partir amb l'altre, és a dir, distribuir justament allò que cal repartir

Cooperació per al desenvolupament

Arribats a aquest punt, hauríem de plantejar-nos què significa cooperació per al desenvolupament. Segons Federico Mayor Zaragoza,² la paraula *desenvolupament* podria ser equivalent a la *pau*, seguint el Programa de Nacions Unides per al Desenvolupament. Ara bé, quan parlem de cooperació per al desenvolupament és important explicar el que significa «cooperare», operar amb l'altre, això és, treballar junts a favor del desenvolupament. Un altre dels aspectes essencials a l'hora de parlar de desenvolupament és el concepte *compartir*, partir amb l'altre, és a dir, distribuir justament allò que cal repartir.

La Llei de cooperació de l'any 2001,³ en el seu article 4, assenyala com a finalitats que «l'activitat de l'Administració de la Generalitat i dels ens locals en matèria de cooperació al desenvolupament i solidaritat internacional (...) ha de tenir —entre d'altres— les finalitats següents: a) L'eradicació de la pobresa i, en especial, la facilitació de l'accés efectiu a tots els béns i els serveis necessaris per a la satisfacció de les necessitats humanes bàsiques». Així, l'estratègia del Primer Pla Director de la cooperació catalana (2003-2006) marcava, en primer lloc, els Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni (ODM) com uns criteris per assolir els valors i les finalitats que estableix la Llei.

Històricament la cooperació situa l'eradicació de la pobresa com un dels seus objectius bàsics, la qual cosa, assenyalen alguns experts, significa enfocar les actuacions sobre els efectes i no tant sobre les causes de les desigualtats Nord-Sud. Des de la FCONGD proposem un concepte de cooperació més ample ja que l'actual està centrat, en bona part, en els aspectes assistencials i de transferència de recursos. Tot i això, cal que aquest canvi necessari d'orientació sigui compatible amb l'esperit de la Llei.

Tanmateix, cal subratllar que en les posteriors planificacions quadriennals de cooperació de la Generalitat de Catalunya s'aprecia un canvi en l'enfocament del concepte de pobresa. A partir del segon Pla Director de Cooperació al Desenvolupament (2007-2010), gràcies a la contribució de la FCONGD, es parlarà de pobresa com a falta d'oportunitats. I els processos d'ampliació de capacitats (culturals, econòmiques, polítiques, socials i psicològiques) de les persones es posen «al centre de la política pública de cooperació al desenvolupament de la Generalitat».⁴

En el marc del Codi ètic i de conducta de les ONGD entenem el desenvolupament com l'augment de les capacitats humanes (econòmiques, socials, polítiques, culturals i psicològiques) i no només com la reducció de la pobresa

material o l'assoliment dels Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni. Proposem, doncs, el concepte de pobresa de capacitats per dues raons. Per una banda, aquest concepte engloba la manca d'oportunitats econòmiques (finalitat de la cooperació, segons la Llei), però no es limita únicament a la pobresa de necessitats bàsiques (ODM). I per altra banda, defineix de manera integral les problemàtiques que afecten l'ésser humà sobre les quals la cooperació vol incidir alhora que incorpora els subjectes del desenvolupament de manera més proactiva en els processos.

Aquest concepte també ens remet a la consideració de la pobresa com a fenomen estructural, i ens permet redefinir la cooperació com a eina de transformació de les estructures polítiques, econòmiques, socials, culturals —locals i globals—, que són les principals causes originàries de l'exclusió, i no únicament de certs grups socials sinó de pobles i països sencers. A més, aquesta proposta és compatible amb els valors de l'activitat de les administracions públiques i dels ens locals en matèria de cooperació al desenvolupament i solidaritat internacional.

La cooperació ha d'anar acompanyada dels drets humans allà on s'intervingui, entenent-los d'una forma interdependent i integral

La cooperació, sense abandonar el treball per eradicar la pobresa, que és un dels efectes de les desigualtats Nord-Sud, maldrà per enfortir les capacitats necessàries en els subjectes de desenvolupament mitjançant el suport als processos orientats a la consecució dels seus drets, perquè ells liderin de manera autònoma les dinàmiques de canvi a les seves societats. Per tant, la cooperació ha d'anar acompanyada dels drets humans allà on s'intervingui, entenent-los

d'una forma interdependent i integral. El compliment —a voltes formal— dels drets civils i polítics, no pot ser un impediment a l'hora d'exigir altres drets menys visibles però igualment essencials (dret al treball, dret a la terra i a l'habitatge, dret a un medi ambient sa...). I això passa per apostar per processos d'apoderament, presa de consciència i enfortiment de les capacitats d'aquells que no gaudeixen dels seus drets per tal que els reclamin als seus governs, que són els darrers en garantir-los.

Estem parlant, en definitiva, d'una cooperació que ajudi a transformar la situació de partida d'una manera clara i sostenible en el temps, i d'una repolitització de la cooperació, com a resposta als atacs neoliberals a les polítiques públiques en general, i de cooperació en particular

La cooperació passa també per reclamar i promoure una major transparència, participació i rendició de comptes per part de les diferents administracions, garants dels drets de les persones. Obliga les ONGD i els altres agents de cooperació a ampliar el seu horitzó temporal i encabir la seva acció dins de processos de transformació política, econòmica i social de llarga durada. Implica, doncs, donar suport a accions d'incidència en polítiques públiques als països on s'intervingui i posicionar-se clarament a favor dels titulars de drets —els mal anomenats «beneficiaris». Estem parlant, en definitiva, d'una cooperació que ajudi a transformar la situació de partida d'una manera clara i sostenible en el temps, i d'una repolitització de la cooperació, com a resposta als atacs

neoliberals a les polítiques públiques en general, i de cooperació en particular.

El fonament d'aquest treball de cooperació està en una correcta relació amb les organitzacions i les contraparts o entitats sòcies

El fonament d'aquest treball de cooperació està en una correcta relació amb les organitzacions i les contraparts o entitats sòcies. Per això en el Codi ètic i de conducta es diu: «Les relacions amb els grups, els moviments, les organitzacions i, en general, les contraparts del Sud estaran regides pel respecte mutu, el tractament paritari i el diàleg i la comunicació permanent». Per tant, «cal assegurar que les contraparts del Sud participin en la definició dels objectius, dels procediments i de la cooperació». Aquesta correcta relació inclou tant la superació del paternalisme com l'acceptació acrítica de tot el que es proposa. Es tracta de compartir els objectius, les campanyes de sensibilització, la formació, la denúncia.

Educació per al desenvolupament

Aquesta estratègia de treball amb el Sud, entesa com un procés a llarg termini, és inseparable de la tasca d'educació i sensibilització als països del Nord. Així ho recull el Codi ètic de la FCONGD: «al Nord, les ONGD han de realitzar activitats orientades a provocar canvis en els seus propis països per tal de transformar les relacions Nord-Sud». En aquest sentit, des de la FCONGD, es va pensar en una estratègia, recollida en un document, per concretar l'aplicació del codi ètic.⁵ Així ha fet possible un treball d'incidència en les administracions que ha donat un nou protagonisme a aquest àmbit de treball, capgirant les dinàmiques de molts anys d'immobilisme.

L'educació per al desenvolupament es percep ja com una eina de canvi social, imprescindible per a una cooperació transformadora.

L'educació per al desenvolupament es percep ja com una eina de canvi social, imprescindible per a una cooperació transformadora

Aquest document marc defineix l'educació per al desenvolupament com un «procés per generar consciències crítiques, fer a cada persona responsable i activa (compromesa) a fi de construir una nova societat civil, tant al Nord com al Sud, compromesa amb la solidaritat —entesa com a coresponsabilitat en el desenvolupament en què estem tots embarcats— i participativa, les demandes de la qual, necessitats, preocupacions i anàlisi es tinguin en compte a l'hora de la presa de decisions polítiques, econòmiques i socials».

Igualment, segons el Codi ètic, s'entén la cooperació com «una relació i un diàleg basat en la mútua experiència i en la manera de relacionar-se de cadascuna de les parts implicades, en el diàleg, l'objectiu últim del qual és el reforçament del teixit social i democràtic, amb el respecte de les institucions d'organització social pròpies d'aquestes comunitats».

El treball en educació per al desenvolupament i en sensibilització és un imperatiu ètic per a una nova comprensió de la cooperació per al desenvolupament

Per consegüent, la cooperació que defensa la FCONGD, en la línia dels processos d'acompanyament i treball

en curs amb les contraparts del Sud, apunta cap a una millora de les capacitats organitzatives i participatives dels col·lectius objecte de desenvolupament mitjançant el suport als processos orientats a la consecució dels seus drets. Aquest apoderament al Sud, juntament amb el treball en educació per al desenvolupament desplegat al Nord, posarà les bases d'un autèntic intercanvi bidireccional entre les societats del Nord i del Sud. Així, el treball en educació per al desenvolupament i en sensibilització és un imperatiu ètic per a una nova comprensió de la cooperació per al desenvolupament.

En aquest sentit, el Govern de la Generalitat de Catalunya va publicar el 2009 un estudi d'opinió⁶ impulsat per la Direcció General de Cooperació al Desenvolupament i Acció Humanitària amb l'objectiu de disposar de dades sobre el coneixement i l'opinió de la ciutadania catalana al voltant del desenvolupament i de la cooperació per al desenvolupament. L'estudi permetia, entre altres aspectes: identificar indicadors per mesurar l'impacte de les accions d'educació, sensibilització i incidència vers la ciutadania i tenir un coneixement profund i objectiu del punt de partida per orientar l'elaboració de l'estratègia d'educació per al desenvolupament de la Generalitat de Catalunya, estratègia que finalment no s'ha realitzat en aquesta darrera legislatura.

L'opinió de la ciutadania sobre si la societat catalana està conscienciada en temes de pobresa, comerç just, desigualtats... va donar els següents resultats: un 42,7% opinava que sí, mentre que un 42,8% opinava que no. L'estudi també destacava que el 46,9% dels entrevistats opinava que la societat catalana estava més sensibilitzada amb els temes de pobresa, comerç just, desigualtats... que quinze anys enrere.

En referència a la informació individual sobre la realitat dels països empobrits, aproximadament el 50% es considerava informat (molt o bastant) i l'altre 50% no (poc o gens informat). No obstant això,

hi havia un fort escepticisme respecte a la utilitat de l'ajut i, el que és pitjor, amb molta desconfiança en la possibilitat de canviar l'estat actual del món: el 51,4% deia que no podia fer res per reduir la pobresa i les desigualtats i el 64%, que no sentia que pogués incidir en els espais de presa de decisions per canviar aquesta realitat de pobresa i desigualtat. Tot i així hi ha una dada significativa: un 68% de la població afirmava que aquest ajut havia de mantenir-se, fins i tot en temps de crisi.

La comunicació és una peça fonamental de l'educació per al desenvolupament a les societats del Nord

Comunicació per al canvi social

La comunicació és una peça fonamental de l'educació per al desenvolupament a les societats del Nord, de fet en el mateix estudi d'opinió del qual parlàvem un 80% de les persones entrevistades declaraven que s'informaven a través dels mitjans de comunicació. Per tant, és molt important que els mitjans tinguin en compte quina imatge del Sud i de la cooperació estan transmetent a la ciutadania. Els missatges que difonen podrien ser la clau de volta per canviar les visions i actituds de la societat, però cal que ho facin des d'una perspectiva sincera i realista, que defugui dels discursos estereotipats i paternalistes que només busquen l'impacte emocional.

Però també és clau que les ONGD i els actors de la cooperació construeixin el seu propi model de comunicació, aquest ha de perseguir l'eficàcia socio-cultural, educativa i transformativa. Han de reconstruir l'imaginari que la societat té sobre el Sud, afrontar conjuntament els reptes de transparència i participació, i buscar la coherència comunicativa.

Els grans canvis provocats per les noves tecnologies i la nova manera d'accedir als coneixements i a la informació poden reforçar les noves estratègies comunicatives de les ONGD. En aquest sentit, el Codi ètic i de conducta a l'apartat de Pautes comunicatives, publicat i ús d'imatges, diu: «cal considerar fonament bàsic i element articulador de les pautes comunicatives la realitat objectiva dels països i pobles del Sud amb què cooperem i no amb la pròpia ONGD». El codi també recomana emprar algunes regles pràctiques com: «evitar els missatges simplificadors, el miserabilisme i el patetisme; fugir de les imatges catastrofistes i idíl·liques; i primar les informacions positives i els testimonis directes dels seus protagonistes».

És molt important que els mitjans tinguin en compte quina imatge del Sud i de la cooperació estan transmetent a la ciutadania. Els missatges que difonen podrien ser la clau de volta per canviar les visions i actituds de la societat

El discurs de la solidaritat amb el Sud que s'ha promogut fins ara, el d'una societat rica vers una altra en una situació pitjor, ja no serveix. El Codi ètic de la FCONGD anima a provocar canvis en els nostres països per tal de transformar les relacions Nord-Sud, a transmetre als diferents col·lectius socials un missatge que fomenti la necessitat d'assumir la seva responsabilitat en la construcció d'unes relacions Nord-Sud justes i solidàries, i a mobilitzar la ciutadania per denunciar i exercir pressió i buscar alternatives. Així, segons el Codi «les ONGD es caracteritzen per la seva voluntat d'actuar com a agent de canvi social, tot contribuint a transformar la societat,

fomentant innovacions, particularment unes relacions Nord-Sud més justes i equitatives, lluitant contra la pobresa i contra les causes que perpetuen unes relacions Nord-Sud que són empobridores i injustes. Un dels seus principals objectius ha de ser contribuir a reforçar i fer més visible un moviment mundial de crítica i oposició al sistema de relacions internacionals que produeix iniquitat i desigualtats socials i econòmiques creixents entre centre i perifèria, entre riquesa de recursos i pobresa de drets».

El Codi compartit de la FCONGD anima a actuar com a agents de canvi social tant al Sud com al Nord, a transformar la societat que ja no és aquella ni aquesta, sinó que és la societat global. El nostre treball i el de les nostres contraparts ha de contribuir a la transformació de les estructures injustes arreu. I això s'ha de fer, primer amb la cooperació internacional al desenvolupament, però també, i sobretot, amb l'educació i la comunicació per a l'acció social i amb la incidència política. El Codi ètic empeny a les ONGD, des de fa 13 anys, a treballar per una ciutadania convençuda del seu poder per canviar el món. Avui, aquesta tasca s'ha de convertir en la prioritat de tots els agents de cooperació.

DOGC, núm. 3551. (11-01-2002).

4. Generalitat de Catalunya.

Pla director de cooperació al desenvolupament 2011-2014.

Barcelona: Generalitat de Catalunya, Cooperació al Desenvolupament i Acció Humanitària; 2010.

5. Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament. Educació per al desenvolupament: una estratègia imprescindible. Barcelona: Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals per al Desenvolupament; 2007. [Internet]. [accés 7 de desembre de 2010].

Disponible a: http://www.fsongd.org/DOCUMENTOS/epd_22_02_08.pdf

6. Generalitat de Catalunya. Estudi d'opinió sobre la cooperació al desenvolupament. Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2009. [Internet]. [accés 3 de desembre de 2010]. Disponible a: <http://www20.gencat.cat/portal/site/cooperaciocatalana/menuitem.dd34c9fffb3e6ddf28323e10b0c0e1a0/?vgnxtoid=51808030c2035210VgnVCM100000b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=51808030c2035210VgnVCM1000000b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Federació Catalana d'ONG per al Desenvolupament. Codi ètic i de conducta per a les ONG Federades. Barcelona: Federació Catalana d'ONG per al Desenvolupament; 2007. Disponible a: www.fcongd.org
2. Mayor Zaragoza F. Prólogo. En: Martínez-Gómez R, Lubetkin M, coordinadors. Comunicación y desarrollo, pasos hacia la coherencia. Madrid: Comunicación social; 2010. p. 9-17.
3. Llei 26/2001, de 31 de desembre, de cooperació al desenvolupament.

Les metàfores bèl·liques en la recerca i la pràctica mèdica

Joan M. V. Pons

Doctor en medicina. Especialista en Medicina Preventiva i Salut Pública. Responsable del Programa de Recerca i Innovació en Ciències de la Salut (Departament de Salut). Coordinador científic de l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica (AATRM) de la Generalitat de Catalunya. joan.ponsr@gencat.cat

resum

L'article presenta una anàlisi molt interessant sobre l'ús de les metàfores bèl·liques en l'àmbit de la recerca i la pràctica mèdica. Segons l'autor, darrere d'aquest llenguatge hi ha l'actitud que cal lluitar i vèncer la malaltia, al preu que sigui, oblidant sovint aspectes ètics importants en l'exercici de la medicina. La lluita contra la malaltia no es pot convertir en una lluita contra la persona malalta.

PARAULES CLAU

metàfora, llenguatge bèl·lic, recerca mèdica, pràctica mèdica, malaltia

abstract

The article is a very interesting analysis about the use of war metaphors in medical research and medical practice. According to the author the language used implies fighting and defeating the illness at any cost ignoring sometimes important ethical aspects in the exercise of medicine. The fight against the illness cannot turn into a fight against the patient

KEYWORDS

metaphor, war language, medical research, medical practice, illness

En medicina és molt comú l'ús d'un llenguatge guerrer a manera de metàfora, és a dir, traspasant el sentit real de les paraules a un altre de figuratiu o, el que vol dir el mateix: utilitzant un concepte provinent d'un domini de l'experiència per estructurar una experiència d'un altre domini. Susan Sontag ho caracteritza a la perfecció i ho exemplificava amb el càncer i la SIDA, on el llenguatge metafòric sorgeix per encobrir els prejudicis, fòbies i, en definitiva, pors que aquests patiments generen, la seva vivència (experiència) de malaltia, com abans ho podien fer la tuberculosi o la sífilis.¹

Possiblement l'equívoc, si així pot considerar-se les metàfores com una forma de figuració, una abstracció, sorgeix quan es va començar a caracteritzar l'origen de molts processos infecciosos, que «envaïen» el cos humà, és a dir, cap a finals del segle XIX. Seguidament, sorgiren les primeres substàncies, la major part d'elles derivades de la potent indústria química i tintorera, per «combatre» els gèrmens, les «bales màgiques» capaces de «derrotar», de «vèncer» l'«enemic», la infecció. Com si el cos fos un camp de batalla. Aquest llenguatge militarista, marcial, ha permeabilitzat durant dècades els discursos en el camp de la immunologia, la bacteriologia i la infecció.²

El llenguatge metafòric és molt comú en la ciència, també en medicina,³ i això pot explicar-se, en part, per l'estreta correlació entre la complexitat dels fenòmens que s'estudien o s'experimenten i la necessitat d'utilitzar metàfores i conceptes més familiars, per a la seva interpretació i comprensió. El tipus de metàfores utilitzades, d'on s'agafen prestats els conceptes, té però serioses conseqüències, no sols per als qui pateixen la malaltia, com tan bé il·lustra Sontag, sinó també per als científics a

l'hora de comprendre els fenòmens que estudien, i per a la societat en la configuració de la cultura i en el fet que es contempla la ciència com una interpretació objectiva, sense figuracions, de la natura.⁴ Les metàfores, quan entren dins el nostre sistema conceptual, alteren el mateix sistema, així com el coneixement, les actituds i les conductes que el sistema genera.

El llenguatge metafòric és molt comú en la ciència, també en medicina, i això pot explicar-se, en part, per l'estreta correlació entre la complexitat dels fenòmens que s'estudien o s'experimenten i la necessitat d'utilitzar metàfores i conceptes més familiars, per a la seva interpretació i comprensió

Si s'examina un camp aparentment innovador, i que tanta empenta té actualment, com és el de la genètica i la biotecnologia, es poden trobar multiplicitat d'exemples de la utilització, per part especialment de científics i també de polítics, d'un llenguatge metafòric per crear, per configurar, la representació (figurativa) i la interpretació que el públic fa d'aquestes tecnologies. Les més usuals, poden ser la d'un gran salt, una mina d'or, la cerca del Sant Grial, l'abecedari del llenguatge de la vida o d'una autèntica revolució (en la ciència i la mateixa percepció de la vida),^{5,6} la darrera frontera a conquerir, quasi com la lluita final que abans es predicava.

La utilització de metàfores bèl·liques resulta extremadament ubiqua en la nostra societat i així parlem de la «guerra» a les drogues, a la pobresa, a l'analfabetisme o als embarassos d'adolescents. En el càncer pren fins i tot una semblança molt clara en haver-hi un enemic (el càncer), un comandant (el metge), un combatent (el malalt), uns aliats (l'equip mèdic) i un ventall d'armament formidable (incloses armes químiques, biològiques i nuclears). Però aquesta comprensió de la malaltia com un camp de batalla té les seves conseqüències en portar a pensar que guanyar la guerra és sols qüestió de lluitar durament, que qui falla és el malalt, i no el tractament, o que en iniciar-se un tractament pal·liatiu hom ha perdut la guerra.⁷

Però aquesta comprensió de la malaltia com un camp de batalla té les seves conseqüències en portar a pensar que guanyar la guerra és sols qüestió de lluitar durament, que qui falla és el malalt, i no el tractament

En la medicina, en ser una activitat adreçada al sofriment humà, hi ha també la paradoxa que les guerres i les batalles constitueixen un dels camps on la medicina fructifica més. Potser perquè el «material» de guerra resulta extraordinàriament valuós per al progrés del coneixement. No hi ha altre espai on pugui treballar-se amb una mena, quasi, de vivisecció en humans. Es podrien citar nombrosos exemples, molts d'ells quirúrgics, naturalment (Ambrosi Paré, Josep Trueta), però també quant a cures i atenció als ferits i mutilats de guerra (Florence Nightingale).

El problema amb aquesta mena de metàfores, «la guerra» contra el càncer, la SIDA o contra l'envelliment (com si aquest fos una malaltia); «la batalla» fi-

nal (batalla sense quarter) en l'eradicació de la poliomielitis (la verola ja ha sigut vençuda); la cerca d'una nova «arma» terapèutica (amb una contradicció flagrant del llenguatge), és que, a similitud de les guerres reals, les no figurades, deixant estar de banda si poden ser considerades justes o no, els països hi dediquen tots els esforços i recursos per tal de guanyar-les. Les guerres mai no es fan per ser perdudes, i per un país que entra en conflicte bèl·lic amb un altre, la victòria sobre l'enemic, el seu domini sobre d'ell, es converteix en la primera prioritat (amb tota la redundància possible), fins i tot l'única, ja que la mateixa supervivència (física i social) pot estar en joc. Hom hi sacrifica, per tal d'assolir la victòria final, el que sigui, començant, en les guerres reals, per la vida de les generacions més joves, sanes i fortes.

Les guerres mai no es fan per ser perdudes, i per un país que entra en conflicte bèl·lic amb un altre, la victòria sobre l'enemic, el seu domini sobre d'ell, es converteix en la primera prioritat, fins i tot l'única, ja que la mateixa supervivència pot estar en joc

En l'atenció i cura dels malalts el llenguatge metafòric guerrer fa que la malaltia sols es vegi sota paràmetres biològics (recomptes cel·lulars) o topogràfics (escàners), excloent altres aspectes de l'experiència de la malaltia com aquells de caràcter social, psicològic o existencial. Aquestes altres visions són arraconades ja que tots els recursos, tots els esforços, s'han d'adreçar a la guerra.⁷ El metge, com a comandant i davant del malalt, acaba assumint aquell rol paternalista prevalent fins fa ben poc,⁸ alhora que espera del combatent docilitat i disciplina, acceptant

submissament el desplegament de tot l'arsenal terapèutic.

Deu ser aquesta visió (des)figurada la que fa perdre el sentit a molta de la recerca en ciències de la salut que s'acaba portant a terme avui en dia. S'han de guanyar batalles (mai perdre) i el sacrifici en recursos (humans i/o econòmics) no haurien d'escatimar-se, ni molt menys regatejar-se. La «victòria» sempre resulta propera, molt pròxima, sense caure en el fet que, com passa sovint a les veritables guerres, darrere una batalla sol haver-n'hi una altra, molts cops perdurant anys i anys de manera inesgotable. No s'ha d'amagar tampoc, com dèiem, que la recerca científica, i la mèdica en particular, com pel que fa també a la indústria militar, és font de progrés en el coneixement i en l'aplicació de noves tecnologies i que això, en sentit totalment contrari a les guerres reals, fa escampar, vessar, benestar per a tots els estrats socials.

En l'atenció i cura dels malalts el llenguatge metafòric guerrer fa que la malaltia sols es vegi sota paràmetres biològics o topogràfics, excloent altres aspectes de l'experiència de la malaltia

Potser sí que en algunes circumstàncies, les grans epidèmies, dites pandèmies, les plagues que repetidament han estat un flagell per la humanitat, potser sí que aleshores s'ha de tenir un sentit estratègic, militar, per enfrontar la situació: centralització de poders, quarantenes i mesures d'aïllament fins i tot forçades, enterraments comunals sense llàgrimes ni reconeixement de cadàvers, militarització de la vida pública, censura en mitjans públics i xarxes segures de comunicació, intendència i, figuradament, l'establiment de diverses

trinxeres que frenin l'enemic fins que es pugui contraatacar, amb millors armes si és possible, i vèncer-lo. El cert és, i així es veu avui en dia, que davant les grans catàstrofes, naturals o induïdes pels mateixos humans, se sol mobilitzar l'exèrcit ja que és, aparentment, l'ens més ben organitzat i expeditiu. La metàfora, doncs, en casos ben particulars i extraordinaris, pot ser més real que figurativa.

L'exemple més actual, on la «batalla» perdura, però on els «fronts de guerra» s'han desplaçat als països subsaharians, és la SIDA, una amenaça que de bon començament, als inicis de la dècada de 1980, amenaçava i ara segueix amenaçant la supervivència de les societats especialment per, com moltes altres plagues, «atacar» els joves, aquells en edat reproductiva. El mateix podríem dir de la malària o de la pesta blanca, la tuberculosi.

Les metàfores militars, bèl·liques, tenen però una contrapartida certa. Constitueixen una perspectiva que sols fa que encoratjar, als qui participen en ella, a ignorar costos, a minimitzar riscos i a afavorir que hospitals i metges entrin en una carrera armamentística en la creença que tots els problemes seran tard o d'hora solucionats (vençuts) i que sols calen tecnologies (armes) més sofisticades. Possiblement, també, aquestes metàfores contribueixen al manteniment d'organitzacions jeràrquiques i molt dominades pels homes, ja que la violència sembla predominar en els mascles. Aquesta forma de pensar, acaba concentrant-se en l'element més físic, posa el control com a estratègia central i afavoreix la despesa de recursos en massa per tal d'assolir la dominància.⁹

Fa un temps sentia el director d'un important institut de recerca biomèdica del nostre país com es referia a la seva institució anomenant-la el «braç armat» d'on havia de sortir la política governamental de recerca, les ordres, com allò de l'«estat major» que ha de coordinar els diferents fronts i moviments de tropes i material.

Aquestes metàfores bèl·liques, no hi ha dubte, impregnen pensament i llenguatge, el mèdic i el de la recerca en ciències de la salut, constituint al final una altra mena d'imperatiu, l'imperatiu de la recerca que, com l'imperatiu tecnològic en la cura de malalts, no es pot defugir, arribant a plantejar-se com a immoral el fet de no seguir-lo (fer el que calgui) ja que d'ell, com sempre es diu, han de sorgir grans beneficis per a la humanitat.¹⁰

Aquestes metàfores bèl·liques, no hi ha dubte, impregnen pensament i llenguatge, el mèdic i el de la recerca en ciències de la salut, constituint al final una altra mena d'imperatiu, l'imperatiu de la recerca

Fàcilment, i la història ens ho mostra repetidament, quan aquest esperit bel·licós en pro de la ciència se segueix cegament, s'acaba passant pel damunt dels principis de la recerca en humans, ja que els esperats (futurs) beneficis superen en escriu el sacrifici (present) d'uns pocs. Sorgeixen aleshores conductes i fets escandalosos que, portats per una vanitat efímera, desprestigien la ciència i els investigadors. Fàcilment, doncs, si s'han de guanyar batalles al preu que sigui, s'oblida o s'arracona el que clarament reflecteix la Declaració d'Hèlsinki (actualització del 2008): que sempre, sempre, ha de prevaler la preocupació pels interessos del subjecte (individu humà subjecte de la recerca) per damunt dels interessos de la ciència i la societat.

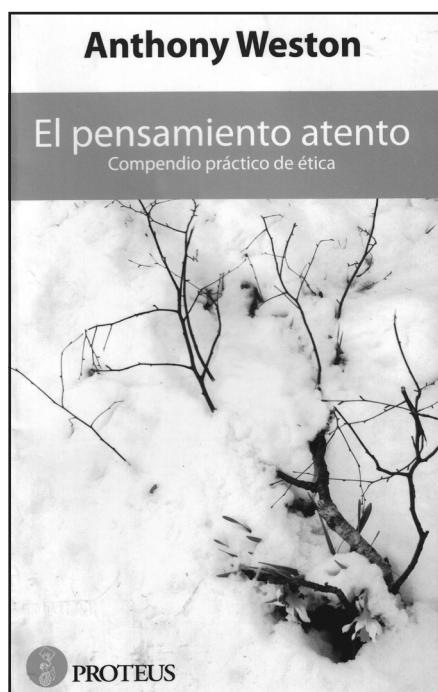
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES:

1. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. Madrid: Taurus; 1996.
2. Wallis P, Nerlich B. Disease metaphors in new epidemics: the UK media framing of the 2003 SARS epidemic. *Social Science & Medicine* 2005; 60: 2629-2639.
3. Ordóñez A, García C. Las metáforas médicas. *Med. Clin.* 1989; 93: 374-365.
4. Chew MK, Laubichler MD. Natural enemies- Metaphor or misconception. *Science* 2003; 301: 52-53.
5. Davo MC, Álvarez-Dardet C. El genoma y sus metáforas. ¿Detectives, héroes o profetas? *Gac Sanit* 2003; 17(1): 59-65.
6. Liakopoulos. Pandora's box or panacea? Using metaphors to create the public representation of biotechnology. *Public Understanding of Science* 2002; 11: 5-32.
7. Reisfield GM et al. Use of metaphor in the discourse on cancer. *J Clin Oncology* 2004; 22(19): 4024-27.
8. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992; 267: 2221-6. Hi ha traducció catalana, primera part, en: *Annals de Medicina* 2010; 93: 133-136. Disponible a: http://www.acmcb.es/files/499-60-FITXER/sense_amnesia2.pdf
9. Annas G. Reframing the debate on health care reform by replacing our metaphors. *N Engl J Med* 1995; 332: 745-748.
10. Callahan D. What price better health? University of California Press-The Millbank Memorial Fund. Berkeley, USA; 2003.

El pensament atent. Compendi pràctic d'ètica

M. Carme Raurell i Costa

Professora de la Universitat de Vic.
Alumna del Màster de Bioètica de
l'Institut Borja de Bioètica (URL).
m.carme.raurell@uvic.cat



Weston A. El pensamiento atento.
Compendio práctico de ética.
Barcelona: Proteus; 2009. 93 págs.

La idea principal de l'autor és situar l'ètica en el lloc correcte dins la vida quotidiana de les persones

Aquest llibre d'Anthony Weston és una traducció de *A Practical Companion to Ethics, Third Edition*, editat en el nostre país per l'editorial Proteus l'any 2009.

La idea principal de l'autor, tal i com exposa en la breu però accessible i concisa introducció, és situar l'ètica en el lloc correcte dins la vida quotidiana de les persones. Convida el lector a posar en pràctica l'ètica que és pròpia dels filòsofs. Fomenta la idea de mantenir un pensament atent, a través d'una ment oberta que s'alliberi de conformismes.

No es tracta d'un manual més d'ètica, ni d'una síntesi o resum d'algun d'ells, la qual cosa es podria pensar si només es tingués en compte la reduïda extensió de l'obra. Es tracta més aviat d'una eina que permet adquirir les habilitats necessàries per trobar solucions a problemes que resulten de desacords ètics.

El llibre consta de diferents apartats i cadascun d'ells té la següent estructura: després d'introduir diverses qüestions teòriques, exposa exercicis que permeten, utilitzant les seves mateixes paraules, *practicar i pensar*. Finalment, i en el que l'autor anomena *notes*, fa aportacions útils a manera de conclusió. També suggereix bibliografia que permet aprofundir en la temàtica presentada.

El primer apartat comença amb la pregunta: *qui necessita l'ètica?*. Segueix fent comentaris sobre sentiments, prejudicis, instints, i utilitza l'ètica per reflexionar sobre ells. Defineix com a valors totes aquelles coses que preocupen la gent i que la societat utilitza com a mesura del que som. Posa èmfasi en la diferenciació dels termes «ètic» i «moral», així com també en la importància que té saber distingir els valors morals del procés deliberatiu de reflexionar-los, criticar-los i revisar-los. Defuig tant el dogmatisme com el racionalisme, ja que ambdós descuiden el tipus de pensament atent. Escoltar opinions diferents de les pròpies,

proporciona l'ocasió de trobar punts en comú. Cuidar la manera de parlar és imprescindible si es vol evitar la polarització en la seva interpretació. És necessari evitar autojustificacions improvisades, el que cal és trobar una defensa pensada i suficientment argumentada.

El segon apartat, que fa referència a l'ètica i la religió, instrueix per trobar valors compartits i començar a treballar a partir d'ells davant posicions contràries. L'exemple que utilitza és el de la cooperació entre Nelson Mandela i l'arquebisbe anglicà Desmond Tutu, dos personatges ben diferents, amb trajectòries també diferents, però que van ser capaços de mobilitzar gent diversa de tot el món i es poden considerar exemples de conciliació entre ètica i religió. La clau de l'ètica consisteix a pensar per si mateix de manera atenta i profunda tots els assumptes morals, sigui quina sigui la religió que es professi.

La clau de l'ètica consisteix a pensar per si mateix de manera atenta i profunda tots els assumptes morals, sigui quina sigui la religió que es professi

El tercer apartat tracta de la resolució creativa de problemes. Molts dilemes morals que es plantegen poden portar cap un bloqueig si no es té la capacitat de repensar-los o reformular-los i trobar-hi alternatives. La creativitat que proposa, queda perfectament il·lustrada a través de l'exemple que utilitza i que és el dilema de Heinz, el qual permet comprendre la possibilitat de trobar altres camins de solució al dilema ètic plantejat. Igualment, destaca altres factors lligats a l'ètica diària, com el compromís,

la reflexió, el respecte, l'honestedat, la lluita i també la flexibilitat que diferencia del relativisme.

El quart apartat comença amb un imperatiu: *no polaritzi, connecti*. L'ètica ajuda en aquells casos en els quals els nostres valors difereixen dels valors dels altres. Caure en la polarització de valors pot ser un reduccionisme que impedeixi avançar a tots nivells, no únicament en l'àmbit ètic. A partir de la divergència com a problema pràctic davant valors morals que segueixen camins diferents, Weston dóna pautes per trobar-hi solucions. Reconèixer la diversitat i arribar a compromisos, pot ser la resposta més senzilla davant els dilemes plantejats. És a partir de les qüestions quotidianes que arriba a exemples d'assumpes morals per facilitar les estratègies resolutives que proposa.

En el cinquè i últim apartat, que l'autor anomena *viatge en marxa*, torna a fer èmfasi en el fet de pensar per un mateix però amb llibertat i deixant que flueixi la creativitat, com l'element imprescindible per poder continuar avançant. Considera l'ètica com una experiència d'aprenentatge, no només per a un mateix, sinó també ajudant els altres en aquest camí d'aprenentatge. La consigna és mirar sempre més enllà per tal de poder visualitzar totes les opcions possibles. És necessari ampliar experiències i obrir més possibilitats. Cal evitar aferrar-se a estereotips i a prejudicis per tal de no perdre l'oportunitat d'aprofundir en qualsevol tema. Només es pot avançar amb un pensament creatiu i actiu.

Considero aquest llibre interessant per a qualsevol persona, ja que permet, d'una manera senzilla i entenedora,

ajudar a donar resposta a totes aquelles qüestions que suposen dilemes ètics. La seva lectura fomenta actituds ètiques bàsiques i capacita per a l'adquisició d'habilitats tècniques per obrar èticament, reflexivament i creativament.

Considera l'ètica com una experiència d'aprenentatge, no només per a un mateix, sinó també ajudant els altres en aquest camí

novetats biblioteca

- ✓ Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria. Manual de bioética para los cuidados de enfermería. Almería: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; 2010.
- ✓ Boladeras M. coordinadora. ¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria. Barcelona: Proteus; 2010.
- ✓ Briggie A. A Rich Bioethics. Public Policy, Biotechnology and the Kass Council. Notre Dame: University of Notre Dame; 2010.
- ✓ Carlas M. No t'ho empassis. Tot allò que els publicistes no volen que sapiguem. Barcelona: Columna; 2008.
- ✓ Córdoba R. La brújula del cuidador. Ayuda para familiares y cuidadores. Barcelona: Plataforma; 2010.
- ✓ Dalmau B. Envel·lir amb dignitat. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat; 2010.
- ✓ Dormandy T. El peor de los males. La lucha contra el dolor a lo largo de la historia. Madrid: Machado Grupo de Distribución; 2010.
- ✓ García Marcos JA. La eutanasia en la Alemania nazi y su debate en la actualidad. Valencia: UNED; 2009.
- ✓ García-Albi I, Isamat M. ¿Por qué mi hijo se parece a su abuela? Y otras cuestiones genéticas. Barcelona: Debate; 2010.
- ✓ Gazzaniga MS. ¿Qué nos hace humanos? La explicación científica de nuestra singularidad como especie. Barcelona: Paidós; 2010.
- ✓ Sádaba J. La vida buena. Cómo conquistar nuestra felicidad. Barcelona: Península; 2009.
- ✓ Thiel MJ. director. Quand la vie naissante se termine. Paris: Presses Universitaires de Strasbourg; 2010.
- ✓ Verdaguer i Turró M, Riera i Torras MF. Entre la vida i la mort. Barcelona: Institut Borja de Bioètica, Documenta Universitària; 2010.
- ✓ Zagrebelsky G. Contra la ética de la verdad. Madrid: Trotta; 2010.

«La *Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans* a la qual ens estem referint, dedica un dels seus articles a la vulnerabilitat, la qual cosa ha de ser remarcada. Diu que la vulnerabilitat mereix respecte. És cert que, en fer la referència, sembla reduir aquesta característica a la que solen patir els «grups especialment vulnerables», és a dir, alerta contra el perill del coneixement científic i el desenvolupament tecnològic d'actuar, se suposa que abusivament, sobre aquells que viuen en situacions d'inde-fensió, de desconeixement i de pobresa. Aquest és, certament, un perill, però, més enllà d'ell, no és sobrer posar de manifest que tota persona està marcada per una vulnerabilitat essencial que, com és obvi, s'aguditza i se sent amb especial força en la malaltia, la vellesa o la proximitat de la mort. O en la infantesa. I ha de notar-se també que els avenços biomèdics es proposen fer front als problemes que sorgeixen en aquestes etapes més vulnerables de la vida. Ho fan, en principi, per protegir la vida i retornar la salut que s'ha perdut, però en aquest afany es pot danyar la dignitat si no es té sempre en compte l'imperatiu kantianà segons el qual a les persones se les ha de tractar sempre com a persones, i no sols com un cos o un organisme malalt o deteriorat.»

Camps V. Dignidad y autonomía.

En: Boladeras M, coordinadora.

¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria. Barcelona:

Proteus; 2010. p. 78.

«**Ethics and Ageing – EOB International Conference**». Aquesta conferència internacional sobre ètica i envelliment organitzada per la VU University d'Amsterdam, se celebrarà els dies 17 i 18 de març de 2011 a Amsterdam (Holanda). Més informació: a.vantintelen@erasmusmc.nl

[Els temes que es tractaran en aquesta conferència internacional seran, entre d'altres, els aspectes científics relacionats amb l'envelliment, l'ètica i l'envelliment normal, l'antienvelliment en les societats actuals, l'envelliment i la mort.]

Quartes Jornades internacionals d'ètica: «L'autonomia de la vida, reptes ètics de l'envelliment». Són una iniciativa del Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Éthique (CEERE) de la Universitat de Strasbourg. Les jornades es faran al Palau de la Música i de Congressos de Strasbourg (França) del 23 al 26 de març de 2011. Més informació: ceere@u-strasbg.fr

[L'envelliment de la població és una de les qüestions més importants de la societat actual. Aquestes jornades pretenen analitzar de manera interdisciplinària les implicacions i conseqüències de l'envelliment.]

«**XIV Jornades sobre Alzheimer**». Organitzades pel Centre d'Humanització de la Salut. La celebració d'aquestes jornades serà a Madrid (Espanya) els dies 13 i 14 d'abril de 2011. Més informació: www.humanizar.es

[Novament, el Centre d'Humanització de la Salut impulsa unes jornades sobre l'Alzheimer que s'han consolidat com un referent nacional per a totes aquelles persones que treballen amb persones amb aquesta malaltia.]

XXXI Jornades d'Economia de la Salut: «Sostenibilitat i benestar: reflexions sobre el futur de les polítiques sanitàries». Promogudes per l'Associació d'Economia de la Salut. Tindrà lloc a l'Hospital Universitari Son Espases de Palma de Mallorca (Espanya) entre els dies 3 i 6 de maig de 2011. Més informació: <http://www.aes.es/jornadas>

[L'objectiu d'aquestes jornades és reflexionar, en un moment de crisi econòmica, sobre la sostenibilitat de les prestacions econòmiques i socials com a element clau per garantir el benestar actual i futur de les persones.]

XXXI Jornada Nacional SECPAL: «Espiritualitat en la clínica». Organitzada per la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives pels dies 12 i 13 de maig de 2011 a Palma de Mallorca (Espanya). Més informació: <http://www.secpal2011.com>

[El tema d'aquestes jornades vol ser donar un marc conceptual de la dimensió espiritual de la persona i facilitar entre els professionals i voluntaris un major coneixement i maneig de les eines clíniques per atendre les necessitats espirituals, i potenciar els recursos espirituals de les persones amb situació de malaltia avançada.]

XXV Seminari Interdisciplinari «Passat, present i futur de la Bioètica espanyola». Aquest seminari organitzat per la Càtedra de Bioètica de la Universitat Pontifícia tindrà lloc a la seu Alberto Aguilera de la Universitat Pontifícia de Comillas (Madrid) els dies 19, 20 i 21 de maig de 2011. Més informació: cbioetica@teo.upcomillas.es

[El seminari pretén fer una reflexió conjunta sobre el que ha estat el passat de la bioètica, i analitzar quin és el present d'aquesta disciplina per entreveure com pot seguir caminant la bioètica espanyola des de les institucions que la conformen.]