

Revista Argentina de Ética

Volumen 1 – Número 1 – Año 2020

Bioética clínica y social · Medio ambiente · Bioética y sociedad · Cambio climático

Derechos Humanos Biojuridicidad
Biopolítica Dignidad Medio ambiente
Ética Eutanasia Identidad Autonomía
No malificencia Salud Pública
Justicia Desigualdad
Justicia y Distribución Veracidad
Muerte digna

Ciencia y tecnología · Derecho a la salud · Derechos del paciente



Publicación Oficial de la Sociedad de Ética en Medicina

Revista Argentina de Ética



Objetivos, alcance y misión

La Revista Argentina de Ética (R.A.E.) es la Publicación Oficial de difusión de la Sociedad Argentina de Ética en Medicina.

Las autoridades de la S.E.M. han decidido que la Revista se edite electrónicamente en su página web con acceso libre inmediato a su contenido. Se publica en idioma castellano. Esta publicación está dirigida a todos aquellos profesionales de las diversas disciplinas interesados en la materia. Su objetivo es difundir y actualizar los conocimientos académicos y científicos y desarrollar actividades de investigación u otros estudios que resulten de interés científico, docente o social;

La decisión de aceptar o rechazar un trabajo se basa estrictamente en la adecuación al Reglamento de Publicaciones y a un proceso de evaluación por parte de los miembros del Comité Asesor Científico. Los artículos responden a distintas modalidades: Artículos Originales y de Investigación, Revisión de

temas, Comunicaciones, Monografías, Informe de Caso o Serie de Casos, entre otros.

La R.A.E. adhiere a las recomendaciones del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas y cumple los Requisitos de Uniformidad para Manuscritos enviados a Revistas Biomédicas (documento disponible en: www.icmje.org); en la actualidad es financiada por la Sociedad de Ética en Medicina.

Comité Editorial

ALFANO, Adriana M.A.

ALFANO, Margarita A.

ALLEGRO, Fabián

BARCELÓ, Alejandro

CHICHIARELLI, Liliana

COSTA, Luis

GONZÁLEZ, Mariana

MORETTI, Carlos

NÚÑEZ, Carmen

PERAZZO, Gerardo

PINCEMÍN, Isabel

RODRÍGUEZ ELÉNICO, Liliana

ROJAS, Luis

Asesores Honorarios

ALLEGRO, Luis

DOLCINI, Horacio (†)

Comité Asesor Científico

BALZANO, Silvia

MOYA, Graciela

ONETO, Fernando

PERASSO, Tomás

PUCHETA, Leonardo

RABADÁN, Alejandra

SERAFIN, Eva

TANUS, Eduardo

ZABALETA, Daniela



Sociedad de Ética en Medicina

E-mail: socetic@gmail.com

Web: www.sem.com

Revista Argentina de Ética Médica

Volumen 1 Número 1 Año 2020

Contenido

Editorial

Prof. Dra. Adriana M.A. Alfano

Afectación del derecho a la identidad del hijo. Crítica desde la bioética personalista ontológicamente fundamentada

6

Dr. Enrique Banti

El síndrome de Down como paradigma de discriminación en el área de los trasplantes

15

Dr. Luis Rojas

La ética pública, integridad e integración

24

Mg.Fernando Onetto

Reglamento de Publicaciones

41



Prof. Dra. Adriana M.A. Alfano*

Fascinación y desafío

Fascinación y bienvenido este nuevo mundo de dimensiones inesperadas y ni siquiera pensadas en el que las nuevas tecnologías, descubrimientos, han producido cambios en la sociedad, en la economía, en la alimentación, la cultura, el transporte, el lenguaje y, por otro lado, a una velocidad inusitada

¿Con qué escenarios nos encontraremos dentro de 25-30 años? ¿Qué necesidades tendrá la sociedad? La tecnología cambiará al mundo en general y al ser humano en particular Y me refiero a cambios en los algoritmos, el BIG Data y a la Inteligencia Artificial como relata Y. Harari en su libro "Homo Deus".

Invitamos a las los que trabajan en las Ciencias Humanas y de Salud, en investigación, en Políticas Públicas a que nos acompañen a este desafío que necesita respuesta de todos La ciencia y la racionalidad no contienen toda la realidad, ni proporcionan toda la luz suficiente.

Hoy la robótica y la conectividad marcan un ritmo, están a la vanguardia.

La sociedad en general y el hombre en particular están sufriendo transformaciones radicales.

En el ámbito de las ciencias sociales y de salud nos preguntamos sobre:

- El derecho a la identidad en la fertilización asistida con gameta donada
- El aborto es un bien o un fracaso
- Los robots se hacen cargo del cuidado de los ancianos en Japón. ¿La robótica ayuda a lidiar con el envejecimiento y con la disminución de la fuerza laboral? Estremece la idea de que el tacto humano y la voz humana puedan ser reemplazos por humanoides, aparte de sus costos altos, la seguridad de los mismos y trabas para hacerlos funcionar.
- ¿Podremos dotarnos de super capacidades, tal vez con algún chip insertado en el cerebro?
- ¿Habrá hospitales? Y si los hubiera, ¿habrá médicos o estarán manejados por robots?
- ¿Venceremos a la muerte con la ingeniería biológica y la ingeniería ciborg (fusión de un cuerpo orgánico y un dispositivo no orgánico)?

- ¿El lenguaje y la educación cómo serán? ¿Se necesitarán escuelas o la escolaridad será virtual?

Todas estas investigaciones sin un control adecuado y premeditado producirán daño, muerte, dolor, incapacidades, toxicidad, incertidumbre. El hombre, en definitiva, él mismo, es y va ser sujeto y objeto de toda experimentación.

Necesitamos no solo de las Ciencias de la Salud sino también de las Ciencias humanas y de un abordaje interdisciplinar para poder enfrentar este desafío.

¿Será posible la fusión entre la humanización y la tecnificación?

El gran desafío de los pensadores será agitar sus neuronas y reubicarse en este otro mundo que se nos presenta, que, si bien en un primer momento produce fascinación, se aproxima la hora de poder enfrentarlo, responder y dar soluciones.

Debemos despertar nuestras conciencias, nuestra imaginación,

nuestra creatividad, pero no pensemos en la inmortalidad del ser humano y la felicidad plena porque desconoceríamos (experiencia existencial) que la muerte y la felicidad plena no aplican a los seres creados. Son enigmas y con ello debemos vivir. No somos dioses ni lo seremos, a lo sumo, podríamos destruir el planeta como mensaje de poder absoluto.

La respuesta tiene un punto clave, sea cuales fueren las tecnologías, éstas tienen y deben aportar beneficios al paciente, el costo-beneficio debe ser sostenible para la sociedad, y, finalmente, centrar el conocimiento en los pacientes y en su calidad de vida. Tiene que tender al bien, de lo contrario, deja de ser un desafío de transformaciones para convertirse en un mal.

La ética es clave en las decisiones clínica, investigación y desarrollo tecnológico.

En nuestras manos está nuestro futuro.

Presidente de la Sociedad de Ética en Medicina
Médica Geriatra – Doctora en Medicina
Docente autorizada UBA
Diplomada en Ética
Secretaria del Comité de Bioética de la
Asociación Médica Argentina (AMA)

Afectación del derecho a la identidad del hijo. Crítica desde la bioética personalista ontológicamente fundamentada

Dr. Enrique Banti

*Profesor titular de Medicina Legal de la Universidad del Salvador,
Magister en Bioética*



Hace ya tiempo que han hecho su impacto en la República Argentina realidades sociales que fueron acompañadas por realidades biotecnológicas y jurídicas que merecen una discusión seria desde la bioética. En ella se interrelacionan el Derecho, la Biotecnología y la Ética, además otros saberes, como la Psicología y la Sociología.

Dentro de este panorama encontramos en forma cada vez más arraigada, una manifestación que emerge en casi todos los ámbitos de la sociedad centrada en el "*derecho a un hijo*". Este supuesto derecho se ha sustentado a nivel médico como una verdadera "medicina del deseo" que tiene como objetivo satisfacer la voluntad de la persona adulta.

Se trata de un tema complejo tanto en personas solas, en matrimonios heterosexuales y también en las uniones de personas del igual sexo. Partiendo de estas realidades argentinas no se han debatido en forma adecuada los aspectos bioéticos que surgen de estas posibilidades para poder establecer normas éticas de conducta humana que no invadan los principios y valores morales de las personas afectadas, es decir en este caso del concebido.

El concepto del derecho a la identidad se refiere a aquel que ostenta cada persona y la hace ser ella misma,

de distinguirse sobre la base de atributos propios y de sus propias cualidades personales que hacen que esa persona sea distinta a las otras. En este sentido, existen cuestiones que la persona se plantea cuando piensa en su identidad. ¿Quién soy? ¿De dónde vengo? ¿Quiénes son mis padres? Preguntarse ¿Quién soy?, en realidad es el equivalente a preguntarse por su "identidad".

El interrogante sobre nuestro origen traspasa el "de quién soy hijo" sino también "¿por qué soy hijo de quien soy hijo?", significando que la identidad se encuentra ligada a nuestra historia y también a nuestra prehistoria como nos referíamos al comienzo de este trabajo y ambas, en definitiva, son constitutivas del ser.

Sin embargo, cualquiera sea la postura en la disciplina científica involucrada en la discusión bioética, es coincidente en que el punto de partida es el mismo: existe el derecho a la identidad como un derecho humano y personalísimo. Es por eso que más profundamente la identidad personal supone "ser uno mismo" y no otra persona y este hecho implica un concepto complejo y un entramado especial para los distintos campos del conocimiento.

Desde el campo jurídico¹ se reafirma que en el concepto de "identidad" se encuentra una doble dimensión, una estática y una dinámica. La identidad "estática" responde al concepto restrictivo de identificación y se expresa por datos tales como la fecha y lugar de nacimiento, las huellas dactilares, el nombre entre otros, mientras que la identidad "dinámica" involucra las relaciones sociales que la persona va generando a lo largo de su vida y que por lo tanto comprende su biografía existencial, su estructura social y cultural. La "identidad estática" se suele conocer habitualmente como "identificación", en cambio la "identidad dinámica" es aquella que se proyecta socialmente a la "verdad personal", como conjunto de atributos de la persona en su proyección social, y que incluye el irrestricto respeto a su "verdad biográfica".

Esta diferencia o distinción es apoyada por muchos autores especialmente en el campo de la psicología². De una forma más amplia la identidad de una persona puede establecer una lista de atributos variados tales como la nacionalidad, la profesión, la religiosidad, el sexo, las opiniones y también sus orígenes y su estatuto familiar. Ella no puede ser destruida, esta verdad podrá ser ocultada pero no eliminada ya que en ella y desde el mismo momento de la fecundación es donde el niño halla sus raíces y sus

condicionamientos traspasando el presente para proyectarse al futuro.

Por su parte Erich Fromm la define como una necesidad primero afectiva "sentimiento", luego cognitiva "conciencia de sí mismo y del otro como persona diferente" y finalmente activa "tomar decisiones" especialmente haciendo uso de su libertad y voluntad³.

El normal desarrollo psicofísico del niño implica que no se trabaje la obtención a respuestas a interrogantes vitales por conocer su identidad de origen. La dignidad de la persona está en juego porque es la específica verdad personal lo que el sujeto naturalmente desea poseer como vía irremplazable que le permita optar por proyectos de vida, elegidos desde la libertad que resulta mancillada cuando el acceso a la verdad es obstruido⁴.

La identidad personal descansa en los siguientes elementos:

1. **La dignidad.** Si bien es una cualidad inherente a todo ser humano por el simple hecho de existir y de ser (dignidad ontológica) también lo es por el hecho de vivir y desarrollar hábitos morales que le imprimen a su vida determinada característica (dignidad moral).
2. **La Verdad.** Todo aquello que vulnere el sentido de la verdad o su esencia de cualquier ser humano puede transformarse en un potencial daño para la persona. Se ha dicho que la afirmación de la verdad personal

¹ Es así reconocido por Kemelmajer de Carlucci Aída en su artículo: "Filiación derivada de la reproducción humana asistida. Derecho a conocer los orígenes, a la información y al vínculo jurídico". Publicado en *La Ley*, 2012-E, 1257.

² Rotemberg, E.; Wainer, B. A.; *Homoparentalidades. Nuevas Familias*; Óp. Cit., p. 25.

³ Fromm, E.; *Psicoanálisis de la sociedad contemporánea*; 5º Edición, México:

Fondo de la Cultura Económica, 1967, p. 55.

⁴ Krasnow, A., Zabalza, G., Schiro, M.; "Una Madre Invisibilizada y una madre biológica "visible": dos madres y la filiación del niño"; *Derecho de Familia, Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia*, Abeledo Perrot, Buenos Aires, Mes de febrero, Año 2011.

constituye la nota conceptual determinante del derecho a la identidad personal⁵. Es por ello que la verdad acerca de lo que cada persona es no puede bajo ninguna circunstancia ser distorsionada ya que de serlo se estaría falseando la identidad personal.

3. **La igualdad.** Nuestra igualdad, en el tema que nos ocupa, radica en ser criaturas de igual naturaleza y dignidad. La igualdad como principio implica una igualdad ontológica de todos los hijos.

¿Deseo o pasión por un hijo?

El deseo bien conformado es una tendencia a algo dentro de un cauce, es sentarse a esperar. En cambio, la pasión es una perturbación⁶ del sujeto que lo lleva a la posesión vehemente (dicho de una persona que obra en forma irreflexiva) de un objeto. Como puede verse la pasión por un hijo es otra situación diferente al deseo siendo el objeto un tema central. En la pasión el hijo es visto como un objeto. Algunos autores establecen que la misma pasión llega a negar la autonomía del objeto (en el sentido aquí de persona o hijo).

Es por eso Paul Racamier asegura que: El sujeto apasionado niega la autonomía del objeto y de lo real, por eso lo que atormenta al apasionado, su sufrimiento, está en el hecho que el objeto viva por sí mismo, perdiendo las encarnaduras marcadas por las necesidades narcisistas. Así el objeto del amor en la pasión tiene el valor de una referencia narcisista intocable e inmutable⁷.

¿La pasión por un hijo puede suponer recurrir a cualquier procedimiento con gametas heterólogas, incluso vulnerando aspectos esenciales como es el derecho a la identidad de ese hijo que va a ser concebido?, ¿Qué lugar ocupa un niño dentro de las reglas de parentesco si nació por donación de gametas anónimas u otras variantes?, ¿Se inauguran parentescos naturales y artificiales?

Voluntad procreacional en el código civil

El Código Civil y Comercial ha introducido un nuevo concepto de filiación en aquellos hijos nacidos por medio de las técnicas de reproducción médicamente asistidas con gametas anónimas, es por eso que aquí haremos especial énfasis en la filiación por técnicas de reproducción humana asistida la cual se encuentra regulada, en forma particular, en los artículos 560 a 564 de ese articulado legal, ello sin perjuicio de otras normas en las que se refiere al tema, sobre todo en la parte de acciones de filiación.

De acuerdo a todo ello podemos establecer que el Derecho a la filiación hace referencia al conjunto de normas jurídicas relativas al emplazamiento (determinación o establecimiento) de las relaciones paterno-maternas filiales y que de acuerdo al nuevo Código Civil y Comercial (C.C.C.) permite efectuarla (la filiación) en tres ámbitos posibles:

- La filiación natural o biológica.
- La filiación por técnicas de reproducción médicamente asistidas.
- La filiación por adopción.

⁵ Junyent Bas, B.M.; *Fecundación asistida e identidad personal*; 1º Edición, Buenos Aires: Astrea; 2016, p. 45.

⁶ No en el sentido de enfermedad o de pérdida del juicio de realidad, sino

como una neurosis que tiene como base la angustia.

⁷ Citado en: Alkolombre, P., *Deseo de un hijo. Pasión de un hijo*. Óp. Cit., p. 56.

¿Identidad o anonimato del donante en las técnicas de reproducción asistida? Postura en el código civil

Existe un enfrentamiento entre el derecho a la identidad del donante reclamado por algunas personas nacidas gracias a la donación anónima y el derecho a resguardar la intimidad del donante asegurado por la ley. No obstante, existe el llamado "Programa de identidad abierta" por medio del cual, y bajo ciertos aspectos existe como alternativa a la donación anónima de gametos, brindándole información a la persona nacida sobre algunos datos del donante.

¿Qué debería hacer la persona que decide ejercer su derecho a la información en un momento de su vida distinto como por ejemplo antes de cumplir los 18 años?⁸

La postura intermedia es la sostenida por nuestro país a través del C.C.C. y en este punto el texto del artículo 564 del Código Civil establece que:

A petición de las personas nacidas a través de las técnicas de reproducción humana asistida, puede:

- a) Obtenerse del centro de salud interviniente información relativa a datos médicos del donante, cuando es relevante para su salud;
- b) Revelarse la identidad del donante, por razones debidamente fundadas, evaluadas por la autoridad judicial por el procedimiento más breve que prevea la ley local⁹.

Es así como el Código promueve y protege toda la información para que la persona pueda saber que ha nacido por medio de las técnicas de reproducción asistida con material biológico de una tercera persona ajena a su entorno. Sin embargo, la identificación del donante es restricta a un "anonimato relativo", ya que se debe dar intervención judicial esgrimiéndose razones valederas especialmente de salud. Es por ello que una de las cuestiones que preocupa particularmente para acceder a la identidad del donante se relaciona con la información médica de este para el futuro de la salud y el cuidado de la persona concebida.

De acuerdo a ello nuestra legislación tiene como regla general el anonimato del donante y excepcionalmente poder conocerlo por "razones debidamente fundadas" y poniendo como filtro que serán evaluadas por la autoridad judicial. En este sentido se continúa el camino de la ley 25.326 sobre la protección de datos personales asentados en bancos o archivos tanto estatales como privados y que se encuentra mencionada en el decreto reglamentario de la ley 26.862 que regula los procedimientos de reproducción médicamente asistidas, específicamente en su artículo 7.

Consecuencias

El daño a la identidad personal en el comienzo de la existencia de la persona

El daño en el comienzo de la existencia de la persona se puede originar en algunas de estas maneras¹⁰:

⁸ Bescós Vera, I.; "Falta un golpe de horno: sombras y tensiones del Programa de Identidad Abierta"; *Diario DPI Suplemento Derecho Civil, Bioética y Derechos Humanos* Nro. 22 – 08.11.2016

⁹ Código Civil y Comercial de la Nación; Buenos Aires: Erreius, 1º Edición, 2015, p. 229.

¹⁰ Sólo para la enumeración (aunque modificada por nosotros para este

- Por el desconocimiento de la paternidad y/o maternidad, ya que es sabido que los padres tienen un conjunto de obligaciones para con los hijos como por ejemplo el nombre, la obligación de alimentos y el derecho del hijo a conocer su identidad biológica.
- Por el impedimento de poder saber quiénes son sus padres biológicos en las técnicas de reproducción médicamente asistidas con material heterólogo (los que aportaron las gametas).

Una primera forma del daño al derecho a la identidad de la persona reside en que el hombre nace con una carga genética cuya mitad proviene del óvulo y la otra mitad proviene del espermatozoide estableciendo su herencia biológica. En relación a ello toma jerarquía la importancia de conocer dentro de las ciencias médicas los datos personales y heredofamiliares de los padres que generalmente son reveladas al profesional cuando este lleva a cabo la denominada anamnesis y que consiste en una serie de preguntas sobre los antecedentes en la familia de determinadas dolencias. En nuestro caso la misma es efectuada cuando el niño presenta alguna enfermedad específica donde se hace necesario conocer acerca de enfermedades de los padres biológicos. Esto es en relación a diversas patologías tales como ciertos tipos de cánceres, patologías cardíacas, diabetes, enfermedades de los ojos e incluso aquellas de transmisión genética que tienen un abanico muy amplio. Esto revela la importancia que tiene para la

persona conocer su origen biológico y no alterar su identidad.

En el mismo orden de ideas podríamos citar enfermedades oculares tales como anomalías congénitas que se producen por alteraciones genéticas, la transmisión de los caracteres tanto normales como patológicos, el síndrome de atrofia óptica de origen genético, el síndrome de degeneración pigmentaria del globo pálido, los cánceres con fuerte predominio o predisposición familiar en donde el antecedente es muy importante como en el cáncer de mama y colon por nombrar sólo algunos. Todo esto es prueba evidente de la necesidad de proteger el derecho a conocer el dato biológico y por lo tanto a la identidad del niño. Si bien el C.C.C. autoriza en forma restrictiva el conocimiento de antecedentes médicos, ello sólo es para situaciones puntuales.

Una segunda forma de daño se encuentra dado por el desconocimiento tanto de la paternidad como de la maternidad biológica y que engloban los deberes de los progenitores, tales como el de reconocer a sus hijos, de darles un nombre, alimentos y asistencia.

Como tercera forma de daño y como lo evidencian estudios¹¹, efectuados en Estados Unidos, que llegaron a la conclusión que los niños concebidos con donación anónima de gametas, al existir ausencia en el conocimiento de su dato biológico, repercute en el desarrollo de su identidad y en el ajuste psicológico del niño, así como también las relaciones con sus progenitores.

En el *Estudio Europeo de Familias de Reproducción Asistida*¹² se formuló

trabajo) hemos seguido el trabajo de: Junyent Bas, B.M.; *Fecundación asistida e identidad personal*; Óp. Cit., p. 55.

¹¹Golombok, S.; *Familias modernas. Padres e hijos en las nuevas formas de*

familia; Universidad de Cambridge, Traducción de: Cristina Piña Aldao; 1º Edición, 2016, p. 109.

¹² Ídem, p. 115.

como uno de los interrogantes a contestar por las parejas cuáles eran las razones para mantener el secreto por el cual no se les decía a esos niños que eran producto de donantes anónimos respondieron *que les preocupaba que sus hijos se sintiesen angustiados, conmocionados y confundidos al saber que no estaban emparentados con uno o ambos de sus progenitores.*

En el mismo estudio se manifestó una situación, que la comentamos anteriormente y que se puso en evidencia cuando las parejas describieron el problema de la falta de parecido físico de los niños así nacidos con sus padres, además no sabían cómo decírselo a sus hijos y ya que los donantes eran anónimos les preocupaba no poder responder a la pregunta inevitable: "Si tú no eres mi madre biológica, ¿quién lo es?"¹³.

Es así como abundan cada vez más las pruebas de que la principal razón manifestada por hijos nacidos de donantes anónimos para buscar su dato biológico es la de completar su historia familiar y mejorar su sentimiento de identidad. En el mismo sentido resulta interesante y que reafirma la importancia de la afectación al derecho de la identidad es que en el año 2000, un niño concebido con semen de donante anónimo y su madre crearon en Estados Unidos el Donor Sibling Registry (Registro de hermanos por parte del donante) que es una página diseñada para facilitar la búsqueda de donantes y también de familias que comparten el mismo donante. Desde entonces en la página se han registrado 44.000 usuarios y se han establecido más de 11.000 coincidencias entre hijos de donantes,

donantes y hermanos por parte del donante. De esta manera parece que el conocimiento de los orígenes biológicos es importante para la formación de la identidad de las personas concebidas con gametas anónimas¹⁴.

Una cuarta forma del daño al derecho a la identidad personal es jurídica ya que va en contra de numerosas disposiciones legales que la protegen. Sin embargo, diremos que en el ámbito judicial es posible la demostración del daño a la identidad que se produce en estas circunstancias, tanto moral como psicológico, cuando se lesiona a una persona al atribuírsele falsamente la filiación de un padre o madre que no es y un engaño de esta magnitud indiscutiblemente genera angustia y dolor en el niño. Esto es resarcible a nivel de los estrados judiciales.

Si bien en el mismo sentido el C.C.C. en el apartado correspondiente impide iniciar acciones legales por filiación, en numerosos casos judiciales los integrantes del Tribunal profundizan en los reclamos indemnizatorios "por gastos de tratamientos psicológicos" ya que se encuentra acreditada su necesidad motivada en el daño al derecho en la identidad que sufre el hijo por la falta de reconocimiento biológico tanto paterno y/o materno¹⁵.

Todo lo expuesto es prueba evidente de lo importante de proteger ya desde el momento de la fecundación el derecho a conocer el origen biológico con la finalidad de proteger el derecho a la identidad. Este derecho implica conocer íntegramente nuestro pasado y el mismo comienza antes de existir, con nuestros padres biológicos. Es por eso que nuestra

¹³ Ídem, p. 116.

¹⁴ Ídem, p. 126.

¹⁵ Capel Comodoro Rivadavia, 28/3/08, "S.M.G. c/C.H.", Responsabilidad Civil y

Seguros, Año I, N° 39, citado en: Junyent Bas, B.M.; *Fecundación asistida e identidad personal*, Óp. Cit., p. 81.

verdad personal, específicamente en el comienzo de nuestra existencia, está íntimamente ligada a nuestra dignidad por el simple hecho de ser. Esta persona que soy es una complejidad creciente en la formación de su personalidad requiriendo en la búsqueda de su identidad la verdad sobre su pasado.

Discusión y conclusiones

Desde nuestra posición bioética concluimos que:

- 1) Es necesario que no se produzca ningún tipo de restricción a conocer la verdad en cuanto a la identidad personal del niño y por ello las leyes y reglamentaciones deben adecuarse a esta forma.
- 2) Se debe establecer límites bioéticos a estos avances biológicos, pero entendiendo que dichos límites tienen como función evitar el descarrilamiento o salida del cauce moral personalista ontológico que permita no causar daños a un tercero involucrado como es el caso del que no puede defenderse, es decir del niño concebido.
- 3) Si bien es cierto que la libertad y la autonomía del ser humano le permite tener acceso a diversas formas de "ser padres", ello no implica desconocer que existe "el derecho del hijo" a conocer sus orígenes biológicos para poder construir su identidad.
- 4) Cuando existe un conflicto de intereses entre dos derechos humanos, en nuestro caso el derecho al anonimato de los dadores de gametas y el derecho de los hijos a conocer la identidad de su o sus progenitores biológicos nacidos de estas técnicas, es este último el que debe prevalecer según la ley de protección a niñas, niños y

adolescentes para no causarle daño en su identidad al nacido.

- 5) Es necesario redactar normas que reglamenten cómo deben funcionar los bancos de recepción de gametas en relación con las prescripciones fundamentales que permitan la identificación de los dadores a fin de preservar el derecho de identidad y el derecho a la salud de los nacidos bajo estas técnicas con material heterólogo.
- 6) Establecer legajos completos archivados en un fichero único que resguarden la información de cada donante y sus beneficiarios.

BIBLIOGRAFIA

1. AAVV, Diversidad Sexual, Buenos Aires: Ed. APA, 1º Ed., 2010.
2. AAVV, Felicidad y Deseo; Editorial Biblos, Buenos Aires, 1º Edición, 2009, Traductores: Aníbal Fornari y Dante Klocker.
3. AAVV.; Bioética y nuevos derechos; Biblioteca de Derecho y Ciencias de la Vida; director Carlos María Romeo Casabona; España, Editorial Comares; 2016.
4. AAVV, Asociación Médica Argentina, Código de Ética para el Equipo de Salud, 2º Edición, Buenos Aires: Asociación Médica Argentina, 2011.
5. AAVV, Problemas Éticos que plantean las técnicas que actúan sobre la reproducción humana; 1º Edición, Buenos Aires: San Pablo; 1994.
6. Arribere, R.; Coco, R.; Nacer bien, 1º Edición, Buenos Aires: Tiempo, 2005.
7. Artigas, M., Filosofía de la naturaleza; 5º Edición, España: Euns; 2003.
8. Andruet, A.; Bioética y derechos humanos; 1º Edición, Buenos Aires: Editorial Universitaria Católica de Córdoba, 2007.
9. Anzoátegui, M., Bolla, L., Femenías, M.L.; Antropología Filosófica, 1º Edición, Buenos Aires: Waldhuter; 2016.

10. Alkolombre, P.; Deseo de hijo. Pasión de hijo; Buenos Aires; Editorial Letra Viva; 1º Edición; 2008.
11. Aquino, T., Summa Teológica, Edición de Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1993.
12. Aristóteles, Ética a Nicómaco, Biblioteca de Filosofía, Editorial Mestas, Madrid, Traducción Vicente Gutiérrez, 2º Edición, 2003.
13. Aristóteles, Ética, Editorial Gredos, España, 2007.
14. Aristóteles, Metafísica, Editorial Gredos, España, 2007.
15. Arribere, R.; Bioética y Derecho, Ed. Cathedra Jurídica, Buenos Aires, 1º Edición, 2008.
16. Bañares J.; Miras J.; Matrimonio y Familia, 1º Edición, Buenos Aires: Ed. Logos, 2011.
17. Baso, D., Obiglio, H., Principios de bioética en el catecismo de la iglesia católica, Centro de Investigaciones en Ética Biomédica, Buenos Aires, 1993.
18. Basso D.; Nacer y Morir con Dignidad, 4º Edición, Buenos Aires: Lexis Nexis, 2005.
19. Basso, D.; Los Fundamentos de la Moral, 2º Edición, Buenos Aires: Educa, 1993.
20. Bernarht, V., Gente Nueva, 1º Edición, Sudamericana, Buenos Aires, 2015.
21. Bimbi, B.; Matrimonio Igualitario, 1º Edición, Buenos Aires: Editorial: Planeta; 2010.
22. Bunge, M.; Filosofía para médicos, 1º Edición, Buenos Aires: Gedisa, 2012.
23. Carmona Blázquez, F., Del Prado Devesa, A.; Cano Galindo, M.; Diccionario de términos éticos, Editorial Verbo Divino, España, 1999, 1º Edición.
24. Caturelli, A.; Orden Natural y Orden Moral, Educa, 2011, Buenos Aires.
25. Cifuentes, S.; Derechos Personalísimos, 2º Edición, Buenos Aires, Ed. Astrea, 1995.
26. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina, Buenos Aires, Erreius, 2016.
27. Comparato, M.; Esterilidad, 2 Edición, Buenos Aires: Editorial: Organon, 2013.
28. Comte- Sponville, A.; La felicidad, desesperadamente; Trad. Enric Folch González; Paidós, Buenos Aires, 2004
29. Consejo Pontificio para la Familia; 1º Edición, Lexicón, 2004, Madrid: Ediciones Palabra.
30. Chiapero, S.M.; Maternidad subrogada; 1º Edición, Buenos Aires: Astrea; 2012.
31. Ciccone, L.; Bioética. Historia. Principios. Cuestiones; 2º Edición, Madrid: Pelicano, 2006.
32. Damasio, A., En busca de Spinoza, 1º Edición, Buenos Aires: Paidós, 2014.
33. Debeljuh, P.; El desafío de la Ética; 1º Edición, Buenos Aires: Temas Grupo Editorial, 2003.
34. Derisi, O.; Estudios de metafísica y gnoseología; 1º Edición, Buenos Aires: Educa; 1985.
35. Descombres, V.; El Idioma de la Identidad, editorial Eterna Cadencia, Francia, traducido por Cecilia González, 1º Edición, 2015.
36. Diccionario de la Real Academia Española. Año 2014.
37. Di Segni, S.; Sexualidades; 1º Edición, Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica, 2013.
38. Engelhardt, H.T.; Los fundamentos de la bioética; 1º Edición, Buenos Aires: Paidós; 1995.
39. Etcheverría, M.T.; ¿Qué es la Bioética?; 2º Edición; España: Salamanca, 1999.
40. Etcheberria, X.; Temas Básicos de Ética, 3º Edición, España: Centro Universitario de la Compañía de Jesús, 2005.
41. Edwards, R.; Pastor, B.; Diccionario etimológico indoeuropeo de la lengua española; 1º Edición, Madrid: Alianza diccionarios, 1996.
42. Famá, M.V.; El derecho a la identidad del hijo concebido mediante técnicas de reproducción humana asistida en el proyecto de código civil y comercial de la nación; Lecciones y Ensayos; N° 90; Año 2012.
43. Fernández Sessasego, C.; El derecho a la identidad personal, 1º Edición, Buenos Aires, Ed. Astrea, 1992.
44. Franca-Tarragó, O., Fundamentos de bioética, Buenos Aires: Paulinas; 1º Edición, 2008.
45. Fromm, E.; Psicoanálisis de la sociedad contemporánea; 5º Edición, México: Fondo de la Cultura Económica, 1967.
46. Gafo, J.; Bioética teológica, 1º Edición, Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2003.
47. García, J.J., Compendio de bioética, Buenos Aires: Librería Córdoba, 1º Edición, 2006.
48. Golombok, S.; Familias modernas. Padres e hijos en las nuevas formas de familia; Universidad de Cambridge, Traducción de: Cristina Piña Aldao; 1º Edición, 2016.
49. Habermas, J; Identidades nacionales y postnacionales; 1º Edición, Madrid: Editorial Tecnos, 1989.
50. Herrera, M.; Técnicas de reproducción humana asistida. Bioética en el Código Civil y Comercial de la Nación. 1º Edición, Buenos Aires: Ediciones La Ley; 2015, pp. 295-442.
51. Hildebrand von, D.; Ética. 1º Edición española, Madrid: Ediciones Encuentro, 1983, Traducción: Juan José García Norro.
52. Hildebrand, V.D.; Ética Cristiana; 1º Edición, Barcelona: Herder, 1962.

53. Junyent Bas de Sandoval, B. M.; Fecundación Asistida e Identidad Personal, Ed. Astrea, Buenos Aires, 2016.
54. Kemelmajer de Carlucci, A.; El Derecho humano a conocer el origen biológico y el derecho a establecer vínculos de filiación. A propósito de la decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos del 13/2/2003 en el caso "Odièvre v. France", RDF Buenos Aires, Abeledo Perrot, N° 26, Año 2004.
55. Kvitko, L.A.; Consentimiento Informado, 2° Edición, Buenos Aires: Tribunales, 2015.
56. Kottow, M., Introducción a la bioética, Chile: Mediterráneo, 1° Edición, 2005.
57. Lafferriere, N.; Franck, M.I.; Bioética en el Aula; 1° Edición; Buenos Aires: Bonum, 2013.
58. Lersch, P., Sobre la esencia de los sexos, Madrid: Ed. Oriens, 1968.
59. Levermann, J. A., Apuntes en defensa del matrimonio, 1° Edición, Buenos Aires: Ed. Antiprattein, 2012.
60. Lipovetsky, G.; El Crepúsculo del Deber, 2° Edición, Barcelona: Anagrama, Traducido por Juana Bignozzi, 1994.
61. Lolas Stepke, F.; Freitas Drumond, J.G.; Bioética, Buenos Aires: Mediterráneo, 1° Edición, 2013.
62. López Moratalla, N.; Iraburu Elizalde, M.; Los quince primeros días del embrión humano; 2° Edición, España: Eunsas, 2004.
63. Lugo, E.; Introducción a la bioética clínica. Perspectiva personalista; 1° Edición, Buenos Aires: Ágape, 2010.
64. Madueño, M.; Un grito por la vida. Bioética para todos, Buenos Aires: PPC cono sur, 1° edición, 2016.
65. Maggi Donadio de Gandolfi, María Celestina, Biodiversidad y biotecnología. Reflexiones en bioética, educa, 1° Edición, 2004.
66. Maliandi, R.; Ética, dilemas y convergencias: cuestiones éticas de la identidad, la globalización y la tecnología; 1° Edición, Buenos Aires, Editorial Biblos, 2006.
67. Marrama, S.; Fecundación in vitro y Derecho, 1° Edición, Entre Ríos: Dictumediciones, 2012.
68. Maritain, J., Lecciones fundamentales de filosofía moral; 1° Edición; Buenos Aires: Club de lectores; 1966.
69. Obiglio, H.; Ray, C.; Bioética de Pío XI a Benedicto XVI; 1° Edición, Buenos Aires: Educa, 2010.
70. Ortega y Gasset, J.; Historia como sistema, Obras Completas, Madrid, 1947.
71. Oro, O.R.; Persona y Personalidad, 2° Edición, Buenos Aires: Fundación Víctor Frankl, 2005.
72. Pieper, J., Felicidad y Contemplación, 1° Edición, Librería Córdoba, Argentina, 2012.
73. Pieper, J.; Tratado sobre las virtudes, II Virtudes Teologales, 1° Edición, Buenos Aires: Librería Córdoba; 2008.
74. Quiles, I.; Aristóteles. Vida, Escritos, doctrina.; 3° Edición, Buenos Aires. De Palma; 1986.
75. Real Academia española, Diccionario de la lengua española, 23° Edición, 2012.
76. Revello, R.; Bioética: La Verdad que Busca el Bien; 1° Edición, Buenos Aires: Educa; 2010.
77. Rodríguez Duplá, L.; Ética; 1° Edición, Madrid: Biblioteca de autores cristianos, 2006.
78. Rodríguez Luño, A.; Ética General, 6° Edición, España: Eunsas; 2010.
79. Rodríguez Varela, A.; La persona antes de nacer, 1° Edición, Buenos Aires: Ágape, 2014.
80. Ronchietto, C.; la Filiación: sus desafíos jurídicos hoy, Buenos Aires: Editorial de la Universidad Católica Argentina, 1° edición, 2010.
81. Rotemberg, E., Wainer, B. A., Homoparentalidades. Nuevas Familias, Editorial Lugar, Buenos Aires, 2° Edición, 2012.
82. Roudinesco, E., La Familia en Desorden, 1° Edición, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 2003.
83. Sádaba, J.; Principios de Bioética Laica; 1° Edición, España: Gedisa, 2004.
84. Sambrizzi, E.; La Procreación Asistida y la Manipulación del Embrión Humano; 1° Edición, Buenos Aires: Abeledo-Perrot; 2001.
85. San Agustín, Confesiones, Trad. Ángel Custodio Vega, 6° Edición, Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos; 1974.
86. Santo Tomás de Aquino, Summa Teológica, Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 2011.
87. Sgreccia, E.; Manual de bioética, II tomos, Madrid: Biblioteca de autores cristianos, 4° Edición, 2007.
88. Singer, P., Ética práctica, Universidad de Cambridge, 2° Edición, 1995.
89. Spinoza, Ética III, Definición I de las afecciones, 1° Edición, Buenos Aires: Águila, 1969.
90. Tarrago-Franca, O.; Bioética en el principio de la vida; 1° Edición; Buenos Aires: Paulinas, 2008.
91. Urbina. P., A., La identidad a partir del Código Civil y Comercial. Promoción y protección de los derechos de niños y niñas; Buenos Aires, DF y P, 3 de septiembre de 2015, N° 147.
92. Vieja López, M.T., Bioética y ciudadanía, Madrid: Biblioteca nueva, 1° Edición, 2008.
93. Vila-Coro, M.D.; Huérfanos biológicos, 1° Edición, Buenos Aires: San Pablo, 1997.
94. Warnock, M.; Fabricando bebés. ¿Existe un derecho a tener hijos?, Barcelona: Gedisa, 2004.
95. Zurriarán, R.G.; Los embriones humanos congelados, 1° Edición, Madrid: Tribuna; 2007.

El síndrome de Down como paradigma de discriminación en el área de los trasplantes

Dr. Luis Rojas

*Especialista certificado en Cirugía Pediátrica
Presidente del Instituto de Trasplante Min. Salud GCBA*



RESUMEN

La escasez de órganos para trasplante genera, en algunas sociedades con bases éticas fundadas en el utilitarismo, conductas restrictivas al acceso de trasplantes de órganos, que involucran a pacientes con síndrome de Down y por extensión otros tipos de retraso mental. Si bien salvo una excepción en ninguna legislación ni sistema de procuración, sociedad científica o grupo trasplantológico excluye en forma absoluta a los pacientes citados, sin embargo, frecuentemente sugieren ciertas restricciones para pacientes con retraso mental. También queda demostrado por publicaciones que el éxito del trasplante es perfectamente comparable, con los pacientes sin retraso mental. Se rebaten conceptos discriminatorios para los pacientes con retraso mental, así como también la inconsistencia en la apreciación de calidad de vida y la variabilidad que presentan algunas herramientas para determinar el coeficiente intelectual. Desde la óptica de la bioética personalista ontológicamente fundada estos

conceptos se opondrían al principio de defensa de la vida humana como bien fundamental y afectarían irremediablemente su dignidad. Asimismo, y desde las antípodas vale consignar que no hay ningún tipo de restricción en los pacientes con retraso mental para la donación de órganos cuando cumplen los criterios, realizando así su aporte solidario a la sociedad. En conclusión, el retraso mental no debe ser motivo para excluir a ningún paciente, menos aún a los niños, de participar en las listas para trasplantes con órganos cadavéricos, con absoluta igualdad de oportunidades.

INTRODUCCIÓN

El trasplante de un órgano está indicado ante la falla aguda o crónica del órgano que determina una evolución fatal o una penosa sobrevida. La escasez de órganos es una problemática presente ya desde los comienzos de la trasplantología, que ha generado diferentes corrientes de pensamiento para la selección de los receptores. En el ámbito médico anglosajón y sus seguidores prima el criterio

utilitarista de costo-efectividad, el mejor órgano para el mejor receptor y el retraso mental sería un criterio de peso para negar el acceso a un trasplante de órganos. El paradigma de esta tendencia han sido los pacientes con síndrome de Down, cuyo punto de partida fue el resonante caso de "Baby Doe" en 1982, que hizo serios planteamientos a la justicia de los Estados Unidos. Si bien el caso no se refirió a una problemática relacionada con el trasplante, sino al hecho que se le privó a un recién nacido un tratamiento estándar con buenas posibilidades de éxito por el sólo hecho de padecer una enfermedad genética (síndrome de Down) que no iba a comprometer su vida, al menos en lo inmediato.¹ Lamentablemente este niño falleció antes que la justicia norteamericana dictaminara que se le debía haber administrado el tratamiento estándar como a cualquier otro recién nacido sin este trastorno genético. Fue el Dr. E. Koop cirujano pediatra quien comenzó la lucha para que los niños con retraso mental recibieran tratamientos en igualdad de condiciones de los que no lo padecían. Una situación similar se produjo en 1983 con la bebé "Jane Doe" nacida con espina bífida, e hidrocefalia.² Se volvió a plantear la cuestión de negación de tratamiento para los recién nacidos con discapacidad. El Dr. Koop redobló los esfuerzos para promover en el Congreso de los Estados Unidos la protección de la ley para

estos casos. Su acción condujo a la Enmienda de "Baby Doe". El 9 de octubre de 1984, la enmienda extendió las leyes que definen el abuso infantil para incluir la negación de líquidos, alimentos, y el tratamiento médicamente indicado de los niños con discapacidad. La ley entró en vigor el 1 de junio de 1985.³

De todas maneras, en los Estados Unidos de Norteamérica en 1995, Sandra Jensen una mujer de 26 años con síndrome de Down fue rechazada para un trasplante cardio-pulmonar en dos instituciones, por su discapacidad intelectual. Sus abogados lograron que el tema tomara estado público y consiguieron apoyo político por lo que finalmente el centro médico de Standford aceptó realizar el trasplante. El Dr. W. Bronston quien había apoyado el caso de Sandra Jensen fundó junto con especialistas en discapacidad el "National Work Group on Disability and Transplantation" (Grupo Nacional de Trabajo sobre Discapacidad y Trasplante)⁴. A pesar de estos antecedentes en los Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido el acceso a las listas de trasplante en los pacientes con síndrome de Down sigue siendo un tema de debate.

Dado que la indicación de trasplante de órganos sólidos se ha expandido, el número de donantes no ha crecido en forma suficiente y los presupuestos en salud se han

recortado, la política que sugieren algunos autores es ofrecer el trasplante a quien pueda tener una mejor y más rápida evolución, así se acotarían los costos y el paciente podría reintegrar los gastos que erogó su enfermedad a la sociedad, produciendo nuevamente para ella. Este concepto utilitarista no aporta un mayor beneficio a la mayoría, sino a una minoría selecta por su potencialidad productiva y su capacidad intelectual. Este lineamiento no prioriza la vida ni la dignidad humana afectada por el sufrimiento, sino que se reduce a una ecuación costo/beneficio, concebible en una ética liberal-utilitarista donde el acuerdo social supera la decisión médica, como lo explicita muy bien Santiago-Delpín⁴. Desde la óptica del personalismo ontológicamente fundado, este pensamiento pierde todo tipo de sostén. La ética personalista se basa en principios primeros del cuales, la defensa de la vida física es un derecho fundamental, al igual que su dignidad como persona y no una ética de consensos.

DESARROLLO

El objetivo del presente trabajo es revisar la bibliografía sobre el tema y demostrar la inconsistencia del argumento por el cual el retraso mental por sí mismo es un condicionante para negar un tratamiento estándar, dado que el trasplante es considerado internacionalmente un tratamiento

estándar desde principios de la década del 80.

Como se citó anteriormente, el primer caso que tomó estado público de una contraindicación por discapacidad intelectual para entrar en una lista de trasplante, fue Sandra Jensen en 1995, la que luego de trámites judiciales, operativos de prensa y contactos políticos fue finalmente aceptada y trasplantada. Si bien esto sucedió en 1995 ya en los albores de la trasplantología aparecen publicaciones donde se sugiere fuertemente que esta discapacidad es una contraindicación absoluta para ingresar a una lista de trasplante. Podemos citar a Copeland y Solomon⁵ que en 1980 publican un trabajo donde el retardo mental y puntualmente el síndrome de Down contraindica la inclusión en lista de espera para trasplante cardíaco. A partir de esta publicación y hasta nuestros días continúan apareciendo publicaciones que eufemísticamente sugieren que los pacientes con retraso mental no son buenos candidatos para recibir un trasplante^{7, 8, 9, 10}.

1.- Definición de retraso mental y coeficiente intelectual

Si bien el retraso mental es una condición frecuente ya que su ocurrencia oscila entre un 1,5% y un 4% de la población, según los diferentes países, su conceptualización y su definición no

es uniforme y generalmente considerada insatisfactoria¹¹.

Los criterios diagnósticos para incluir los pacientes en esta categoría requieren tener un coeficiente intelectual por debajo de la media y deterioro en habilidades socio-adaptativas. Diferentes sistemas de clasificación utilizan diferentes niveles de corte para incluir pacientes en esta categoría. El DSM-IV-TR lo ubica en 70, el ICD-10 en 69 y la AAMR entre 70 y 75. Como consecuencia de estas mínimas variaciones un sujeto puede o no estar en la categoría de retraso mental. También debemos tener en cuenta que para realizar estas mediciones no siempre se usan las mismas herramientas y estas a su vez pueden arrojar diferentes resultados en sujetos con diferente grado o formato de instrucción, etnia o estatus socio-económico.

Aun en nuestros días carecemos de una definición establecida a nivel internacional de la inteligencia, existen dos corrientes opuestas, las que proponen la "inteligencia general" y la "inteligencia múltiple". En el marco de este debate la medición de la inteligencia para clasificar pacientes es aún más controversial. Las escalas más frecuentemente utilizadas para ello son la WAIS para adultos y la WISC para niños. Estas escalas están basadas en conceptos de inteligencia no compartidos universalmente y presentan

variaciones temporales y relativas a la cultura¹¹.

2.- Directrices internacionales:

La única norma que explícitamente hace referencia al retraso mental es la de la Región del Véneto en el norte de Italia, cuyo organismo regulador de los trasplantes, determinó que un CI <70 es un criterio relativo para no incluir a un paciente en lista para trasplante y un CI <50 es un criterio absoluto de exclusión⁶, siendo el único documento reglamentario que explicita sin eufemismos esta postura. De esta manera quedarían excluidos aproximadamente el 80% de los habitantes con síndrome de Down de esa región en su posibilidad de ingresar a una lista de trasplante y obviamente pacientes con retraso mental de otras etiologías esto sería aproximadamente el 0,5 / 0,75% del total de la población.

Julian Savulescu director de Ética del Real Hospital de Niños de Melbourne, Australia, en un Editorial del 2001 en el British Medical Journal emite opiniones tales como "Es probable que sea ilegal dar menos prioridad a un niño con síndrome de Down u otra discapacidad cuando necesitan un trasplante cardíaco. ¿Pero es antiético?" u otra "Debemos enfrentar la realidad: calidad y tiempo de vida y probabilidad de beneficio (y costo de tratamiento)

son relevantes para determinar un tratamiento" ⁷

En este editorial donde se evidencian las ideas utilitaristas basadas en la relación (costo/beneficio), también se mezclan casos extremos de daño neurológico muy severo o de enfermedades rápidamente evolutivas con una expectativa de vida muy corta. Desde la visión personalista, en estos casos ya no se trataría de una contraindicación del trasplante por el sólo retraso mental sino porque en estos casos se estaría en presencia de un procedimiento desproporcionado para tal patología.

La Sociedad Internacional para el Trasplante de Corazón y Pulmón recomienda que: "el retraso mental o la demencia deben ser considerados como una contraindicación relativa para el trasplante cardíaco (nivel de evidencia C)" Teniendo en cuenta que el 15% de los pacientes con síndrome de Down podrán requerir un trasplante cardíaco en algún momento de su vida a causa de su cardiopatía congénita. También establecen que: "hay consenso en considerar que el trasplante cardíaco debe ser reservado para aquellos pacientes que más probablemente se beneficien tanto en calidad de vida como en sobrevida" ¹².

La Sociedad Americana para el Estudio de las Enfermedades del Hígado en sus directrices establece

que: "los niños con retraso mental presentan un significativo desafío logístico y ético" ¹³

Un reporte de consenso del Consejo Científico de la Sociedad Internacional para el Trasplante de Corazón y Pulmón considera que el retraso mental representa una contraindicación para el trasplante, en base a que estos pacientes pueden presentar mala adherencia al tratamiento y los controles, así como también claramente establece que estos problemas deben estar documentados. ¹⁴

En sus directrices, la Sociedad Americana de Trasplantes establece que: "el potencial receptor debe tener suficiente capacidad cognitiva para evaluar los riesgos y beneficios del procedimiento y comprender la necesidad de una inmunosupresión de por vida" ¹⁵

Las Guías Europeas de Buenas Prácticas para el Trasplante Renal no consideran el retraso mental como una contraindicación para el trasplante renal, pero aconseja una evaluación psicológica para predecir el grado de adherencia del paciente en el postrasplante. ¹⁶

Las Guías de la Sociedad Italiana de Nefrología consideran que el retraso mental puede ser una contraindicación para el trasplante cuando los pacientes no sean capaces de comprender la complejidad del proceso de trasplante. ¹⁷

Finalmente, la OPTN/UNOS órganos de contralor para trasplantes de los Estados Unidos de Norteamérica y Canadá recientemente estableció que los pacientes no deben ser excluidos del trasplante renal a causa de retraso mental.¹⁸

3.- Consideraciones

Salvo la autoridad sanitaria de la región del Véneto, ninguna de las normativas o sugerencias de diferentes organizaciones trasplantológicas internacionales considera, al menos explícitamente, el retraso mental como una contraindicación absoluta para el trasplante ni menciona al coeficiente intelectual como una medida para establecer que pacientes pueden ser trasplantados o no.

¿Cuáles son los motivos que consideran los diferentes grupos trasplantológicos para no incluir a los pacientes con retraso mental en sus programas? Previamente a su enumeración reflexionaremos sobre por qué los diferentes centros de trasplante utilizan la frase “no inclusión” en lugar de “exclusión”, simplemente porque exclusión suena más dura y da más idea de unilateralidad en el acto, así como en otro campo se utiliza “interrupción de la gestación” en lugar de “aborto”. Estos motivos de exclusión los podemos agrupar en cinco motivos más frecuentes y a la vez rebatir los planteos.

- A) La incapacidad para comprender la complejidad del proceso de trasplante y la necesidad de un tratamiento de por vida. Entonces tampoco podrían recibir medicación ni ningún otro tipo de tratamiento en forma crónica. Si este motivo es válido, los niños pequeños tampoco podrían ser incluidos en las listas de espera.
- B) Menor expectativa de vida, esto es falso ya que actualmente los pacientes con síndrome de Down viven más allá de los 50 años, de aceptar esta causa tendríamos que replantearnos si incluimos en las listas a los mayores de 60 años, punto que nunca estuvo en discusión.
- C) La dificultad o incapacidad para cumplir por si mismos con la adherencia a un régimen de medicación estricto de medicación inmunosupresora y de controles frecuentes. Si bien esto es cierto, esta función es cumplida muy bien por la familia y el soporte social, como lo demuestran diversas publicaciones.¹¹ Como ejemplo, si algunos de estos pacientes cumplió por años tratamiento de diálisis y sus exhaustivos controles, porqué no podrán cumplir con el tratamiento postrasplante y sus controles.
- D) La pérdida en la mejora de la calidad de vida. Partiendo del

presupuesto que un paciente con retraso mental tiene una mala calidad de vida. La calidad de vida según la define la OMS 2005 es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". Esta definición si bien algo compleja menciona la percepción del individuo y su contexto, algo subjetivo y propio de cada individuo y por lo tanto no generalizable. No es posible asignar desde lo observacional un "grado" de calidad de vida sin indagar profundamente en la persona cual es la propia percepción de su calidad de vida. Para ejemplo pondremos que: no es la misma percepción de calidad de vida ante la amputación de una pierna en un anciano rodeado de sus afectos y con ganas de seguir disfrutando a sus hijos y nietos, que en un futbolista en el apogeo de su carrera. Si bien este es un concepto

generalizador y admite excepciones, es válido para ejemplificar.

E) Finalmente, si analizamos la probabilidad de éxito de un trasplante de órgano sólido los pacientes con síndrome de Down u otro tipo de retraso mental, podremos comprobar que es comparable a la de los pacientes sin ésta condición. Un fuerte argumento a favor de esto es una revisión que reporta que los pacientes con retraso mental sometidos a un trasplante renal tuvieron una sobrevida al año del 100% y del 90% a los 3 años⁴, cifras que coinciden con la sobrevida de los pacientes sin retraso mental reportados por el OPTN/UNOS.

Para finalizar estas consideraciones debemos resaltar, desde las antípodas, que ninguna normativa ni sugerencia de sociedades científicas consideran que el retraso mental por si mismo sea un impedimento para la donación de órganos.

CONCLUSIONES

La revisión de la literatura sobre el tema nos permite concluir que si bien los pacientes con síndrome de Down o retraso mental de otra etiología tienen acceso al trasplante no es en forma universal ni en todos centros de trasplante. Los criterios de inclusión no son claros y salvo en el norte de Italia,

ningún otro organismo pone en forma explícita criterios de inclusión o exclusión. Todos los criterios para considerar la inclusión o no en una lista de espera para trasplante cuando se toma el retraso mental por sí mismo son fácilmente rebatibles, teniendo en cuenta las declaraciones de la ONU 2005 y el Acta Americana sobre Discapacidad, la Convención de la ONU sobre los Derechos de la Niñez por mencionar algunas de las más relevantes. Así también, como queda demostrado, la evolución de los pacientes trasplantados es totalmente comparable con la de los pacientes que no tienen retraso mental y con respecto a la calidad de vida no está demostrado que sea mala a priori sin evaluar cada caso en particular. De alguna manera el análisis sobre el acceso al trasplante en los pacientes con retraso mental presenta ciertas dificultades y deficiencias ya que la mayoría de los centros publican sus éxitos y no sus dilemas a la hora de tratar un paciente, que por propios principios o por imposición no resulta conveniente o demandará un alto costo su tratamiento. Otra causa a tener en cuenta es que es de suponer que muchos pacientes no acceden al centro de trasplante porque no son referidos a los mismos por sus médicos de cabecera por estos considerar que, por su condición, no son candidatos a recibir un trasplante. Todas estas consideraciones se oponen al punto de vista de la bioética personalista donde todas las personas tienen el

mismo derecho a la vida como principio fundamental y su dignidad no tiene gradualidad cualitativa. Por otra parte quienes sostienen como argumento para algún tipo de limitación al acceso a la lista de espera, la escasez de donantes, deben tener en cuenta que las personas con retraso mental no tienen ninguna tipo restricción para ser donantes de órganos si cumplen con los criterios, incrementando así el número de órganos con que dispone la sociedad toda.

Finalmente podemos concluir que en particular el síndrome de Down y el retraso mental en general, como causa por sí misma, no debe ser motivo para excluir a ningún paciente, menos aún a los niños, de participar en las listas para trasplantes con órganos cadavéricos con absoluta igualdad de oportunidades que el resto de la población.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lang GC. "Baby Doe" A medical ethical issue. West J Med 1985 ; jun (142):837-841
2. The case of Baby Jane Doe. Christian Life Resources 2014. [Citado 12 Set 2014] Disponible en: <http://www.christianliferesources.com?5042>
3. Annas GJ. The Baby Doe regulations: governmental intervention in neonatal rescue medicine. AJP. 1984; 74 (6) 303-307
4. Martens MA, Jones L, Reiss S. Organ Transplantation, organ donation and mental retardation. Pediatr Transplantation. 2006; 10: 658-664.

5. Copeland JG, Solomon NW. Recipient selection for cardiac Transplantation. Arizona Med. 1980 ;37: 758-760
6. Regione Veneto. Linee Guida per la Valutazione e L'assistenza Psicologica in Area Donazione-Trapianto alla Dgr N.851 del 31Marzo2009 Pag 1-14
7. Savulescu J. Resources, Down's síndrome, and cardiac surgery. *Do we really want "equality of Access"?* Editorial. BMJ. 2001; 322: 875-876
8. Collins TL, Holden EW, Scheel JN. Cognitive functioning as a contraindication to organ transplant surgery: Dilemmas encountered in medical decision making. J Clin Psychol Med. 1996 ; 3: 413-422
9. Corley MC, Sneed G. Criteria in the selection of organ transplant recipients. Heart Lung. 1994; 23: 446-457.
10. Dobbels F, De Geest S, Cleemput I, et al. Psychosocial and behavioral selection criteria for solid organ Transplantation. Prog Transplant. 2001; 11: 121-130
11. Panocchia N, Bossola M, Vivanti G. Transplantation and mental retardation: What is the meaning of a discrimination. American Journal of Transplantation. 2010; 727-730.
12. Mehra KF, Kobashigawa J, Starling R, et al. Rationale and process: International Society for heart and lung Transplantation guidelines for the care of cardiac transplant candidates. J Heart Lung Transplant. 2006; 25: 1024-1042.
13. Murray KF, Carithers RL Jr. AASLD: AASLD practice guidelines: evaluation of the patient for liver transplantation. Hepatology 2005; 41: 1407-1432.
14. Orens JB, Estenne M, Arcasoy S, et al. International Guidelines for the selection of lung transplant candidates: 2006 update- A consensus report from the pulmonary Scientific Council of the International Heart and Lung Transplantation. J Heart Lung transplant. 2006; 25: 745-755.
15. American Society of Transplantation: The evaluation of renal transplant candidates: clinical practice guidelines. Am J Transplant. 2001; (Suppl.1): 5-95.
16. EBPG Expert Group on renal Transplantation: European best practice guidelines for renal transplantation (Part 1). Nephrol Transplant Dial 2000; 15 (suppl.7): 4
17. Bartolomeo F, Bonfiglio R, Caruso F, et al. Guida pratica per la valutazione del candidato al trapianto renale. 2008. [Citado 30 set 2014]. Disponible en http://www.sin.it/italy.org/pdf/linee_guida/LG_val_candidato_trapianto.pdf.
18. OPT/UNOS Ethics Committee Report, 2007. Action items for board consideration. [Citado 02 set 2014]. Disponible en www.unos.org/comiteeReports/board_mai_m_ethicsComitee_9_4_2007_13_1

La ética pública, integridad e integración

Mg. Fernando Onetto

Lic. En Filosofía

Magíster en Educación y Gestión Educativa



Las personas íntegras parecen estar ausentes de la escena pública en nuestros días. Tal vez, no estén tan ausentes y sólo estén allí invisibles para el gran público. Muchas personas íntegras nos rodean, pero lo que se publica masivamente es sólo un pequeño segmento de la vida cotidiana que discurre más allá de las puertas de nuestra casa. Allí en las calles, el trabajo, el comercio y en las escuelas se despliega nuestro comportamiento público ¿Cuánto de este ir y venir cotidiano con los otros se publica? Nada o muy poco. El valor que ofrece la vida de estas personas y también las dificultades que afrontamos todos para mantener una integridad básica en nuestras vidas es algo que merece ser transmitido en las escuelas.

Las reglas que organizan la convivencia y los valores en la vida pública no son exactamente iguales a las reglas de la vida familiar. La escuela, como espacio público, propone este tránsito normativo de las normas familiares a las normas sociales. "Lo escolar" contiene una cantidad de modos de actuar, de presentarse e interactuar con los otros que permanecen largo tiempo en la vida de los que concurrieron a las aulas. Entender y aceptar estas prácticas tradicionales de la escuela es parte del proceso de socialización que se propone a los

estudiantes. Los niños y jóvenes que tienen padres con una trayectoria escolar trunca están, en consecuencia, menos preparados para esta socialización.

Algunos se apresuran a decir que esto que llamamos "lo escolar" fue el producto de una época pasada que debe ser revisado y actualizado. Compartimos esta inquietud, pero creemos que no deberíamos menospreciar la importancia de este tejido común que constituye la cultura escolar. Ese tejido sostiene y posibilita el despliegue de las identidades de los actores escolares. A pesar de sus profundas limitaciones, lo común de la escuela enlaza, permite entendimiento mutuo y habilita muy diversas iniciativas. En el vacío de identidad la escuela no podría habilitar nada valioso, las acciones de sus integrantes perderían la coordinación mínima necesaria. Habría una parálisis porque todo debería definirse nuevamente a cada momento.

La tradición escolar, como las tradiciones religiosas no son solamente un peso para la libertad, son un lenguaje que sostiene nuestros vínculos y les da contenido. Toda tradición como toda religión puede desvirtuarse y convertirse en tradicionalismo o en superstición. Pero religiones y tradiciones son un punto

de partida con enorme riqueza que atestigua que no estamos solos en el mundo, sino que pertenecemos a una comunidad cultural y social. El filósofo Gianni Vattimo y la llamada escuela hermenéutica ponen énfasis en este punto. Toda la filosofía de Occidente, por citar un caso, no puede entenderse sin entender la tradición judía y cristiana¹⁶. Según esta perspectiva, no sería posible entendernos como individuos y como sociedades si no captamos esta herencia de las tradiciones religiosas. Aun el ateísmo tiene deudas conceptuales con esta tradición.

En este contexto de "lo escolar" y de las tradiciones culturales y religiosas podemos plantear el análisis del valor de la integridad pública que es una demanda social en muchos países latinoamericanos.

Integración, integridad y los valores

Nosotros pensamos que la integridad pública es un valor a enseñar en las escuelas, pero ¿cómo entenderla? En primer lugar, deberíamos explicitar a qué llamamos valores. Llamamos valores a aquellas cualidades del mundo que atraen y generan compromiso moral. Lo valorado organiza y orienta nuestras vidas si entendemos la vida humana como un proyecto de sentido confiado a la libertad de los individuos. Para descubrir esta importancia asignada a los valores hay que reconocer primero que las vidas humanas se despliegan como historia y como proyecto. Esto supone que habilitemos al ser humano como el redactor y sujeto de esa

narración que es la vida de cada uno. Ese redactor activo está abocado a descubrir qué es lo importante en la vida, aquello en lo que invertirá el capital máspreciado que tiene que es su tiempo

Si aceptamos que la vida humana en el contexto inevitablemente limitado pero fecundo de las tradiciones es, al menos en una parte importante, el resultado de una cadena de decisiones que las personas toman por sí mismas, estaremos en mejores condiciones para entender la relevancia que tienen los valores. En la trama de los vínculos sociales los seres humanos nos asemejamos a exploradores que tienen en sus manos los mapas que le entregan las tradiciones. Nos presentan sus mapas y nos orientan con sus prácticas, sus normas que proponen y prohíben. Pero no basta con la integración en las tradiciones. Es muy importante que este caminante que discurre por la época que le es asignada, se encuentre con sus deseos y sus propios significados porque las decisiones están también en sus manos.

Según Friederich Nietzsche valorar es la actividad más propia del ser humano. Lo es porque nos permite en cada momento diferenciar lo importante de lo que no lo es tanto. Priorizar, postergar, elegir entre los bienes que vienen a nuestro encuentro. Una de las misiones de la escuela es enriquecer este mapa de los aspectos buenos y bellos del mundo para hacer un aporte a los planes de vida que van construyendo los niños y los jóvenes que concurren diariamente a sus patios y a sus aulas.

16 Vattimo, 2010

El ser humano es capaz de valorar porque puede descubrir un aspecto cualitativo en el mundo. La existencia de los valores hace que la vida no se nos presente sólo como la suma y resta de los bienes que poseemos. El valor de la vida no surge de sumas y restas. En los valores el mundo se nos muestra con sus cualidades, nos señala lo que atrae y lo que importa. Tomemos un ejemplo, la justicia. Este valor fue destacado en Occidente por la filosofía griega, pero también tiene enorme importancia en la Biblia. Según los filósofos griegos la justicia es un valor de las relaciones humanas, hay una manera justa e injusta de relacionarse con los otros. Una relación es justa, según Aristóteles, cuando prevalece una distribución proporcionada y equitativa de los bienes entre los individuos¹⁷. Pesemos por ejemplo en la justicia de las evaluaciones de desempeño escolar, son justas si están proporcionadas con el saber y el esfuerzo que muestra cada alumno y alumna en su contexto de aprendizaje. En la versión bíblica aparece la justicia como un valor de las personas, los justos. La justicia es la santidad de las personas, los justos y se define más bien por la relación del hombre con la Torah, la Ley. De esta perspectiva nos ocuparemos brevemente más abajo. Buscar la justicia puede convertirse en un valor si organiza un proyecto de vida a largo plazo. Una persona puede comprometerse y organizar su vida en la búsqueda de una distribución más justa de los bienes en su sociedad. También una persona puede en toda su vida buscar la justicia como una vida santa de cumplimiento de la voluntad de Dios.

17 Rawls, 2004

En esta dimensión de la búsqueda de un sentido y de las aspiraciones de las personas se sitúa aquello que llamamos "lo valioso del mundo". No da todo lo mismo, lo sabemos porque cuando nos falta aquello que valoramos, por ejemplo, la amistad, sentimos un vacío profundo. También tenemos experiencias en las que el descubrimiento de un valor amplía nuestro horizonte de vida. Las escuelas tienen experiencia del ensanchamiento de sentido que supone la inclusión del arte en su vida cotidiana. La experiencia de disfrutar de la música, la danza, la pintura llena de alegría la vida escolar.

Los planes de vida, los valores y los sentimientos

La perspectiva de los valores rescata la posibilidad de construir planes de vida. A nadie se le escapa la importancia que esto tiene en la infancia y la adolescencia y el aporte que pueden hacer las escuelas en este campo. No se trata de eludir todos los condicionamientos previos en los que se instalan estos planes. Tampoco hay que asociar la idea de plan de vida a algo del todo consciente, explícito y mucho menos expresado por escrito. Probablemente despluguemos planes de vida en lo cotidiano de una manera implícita y no del todo consciente. Hablamos de dar una dirección a la vida ligada al carácter íntimo de las personas. Los mejores planes de vida están enlazados con aquello que distingue e identifica a cada persona¹⁸. Pensemos en las decisiones que toman los estudiantes cuando egresan del primario o del secundario, allí tienen

18 Ricoeur, 1996

que imaginar un plan de vida, aunque sea sólo un bosquejo provisorio y revisable. Los adolescentes toman decisiones sobre su futuro educativo a edad muy temprana. Cuando los adolescentes toman esas decisiones realizan una exploración de sus propios deseos, intereses y aptitudes. Probablemente sin saberlo están explorando sobre los valores que presenta el mundo tal como lo conocen. La escuela puede hacer mucho por ayudar a este encuentro de cada uno consigo mismo y con los valores que ofrecen las tradiciones actuales a la hora de orientarse sobre su futuro educativo.

La exploración, la identificación y la aceptación de las propias emociones y sentimientos es un camino privilegiado para la construcción de planes de vida inspirados por los valores. Las personas que nos dicen "estoy haciendo lo que siempre quise hacer desde muy chico" son personas que encuentran sentido a sus vidas. En algún momento estas personas lograron conectar sus planes con sus valores porque valores son "eso que siempre quise". Max Scheler es el filósofo que centra su reflexión en esta conexión de los valores con los sentimientos profundos de las personas¹⁹. Scheler se suma a una larga tradición de pensamiento que afirma que los sentimientos no son ciegos, por el contrario, ellos pueden ser el mejor

recurso para conocer algunos aspectos de la realidad inaccesibles para la razón. Desde estas perspectivas se puede entender que Scheler describa a los valores como una dimensión del mundo que descubre el amor²⁰.

Los valores nos remiten, entonces, a los planes de vida humanos, orientan nuestra búsqueda cada día y todos los días. Si estos planes permanecen en el tiempo, van delineando las opciones profundas y fundamentales de las personas ¿Qué son las opciones fundamentales? Las personas tomamos algunas opciones particulares y cambiantes y otras más generales y más estables. Estas últimas se llaman opciones fundamentales. Los valores se asocian a ellas y no a las decisiones tomadas de manera superficial y transitoria. Esta distinción es importante porque una persona puede no ser coherente en todas sus decisiones con los valores que elige para sí mismo. Puede tener opciones que contradicen sus valores sin "perder" esos valores porque esas opciones no cambian su orientación fundamental. Alguien puede, por ejemplo, valorar mucho la sinceridad y la verdad, pero en un momento determinado por temor a las consecuencias puede mentir ¿Desaparece el valor de la verdad en su vida? No, no desaparece su opción fundamental. Los valores siguen vivos y siguen impregnando el carácter de

19 El filósofo Max Scheler asoció los valores con los sentimientos (1957) También hay una tradición filosófica importante que une la búsqueda de la verdad y el deseo del Bien. Conocimiento y Amor confluyen. Esta fue una de las principales ideas filosóficas de Platón en sus diálogos y

penetra el concepto mismo de filosofía en tanto amor a la sabiduría (Banquete y Fedro). Esta tradición va a ser asumida y reinterpretada por Agustín en el cristianismo, Dios es la verdad deseada que inspira la búsqueda del hombre en su vida.

Scheler, 1957

esa persona como una persona sincera. Pero puede producirse un cambio en las opciones fundamentales, algunos de estos cambios enriquecen a las personas y otros los llevan a un empobrecimiento de su horizonte de valores. La toma de conciencia de esta pérdida o el olvido de ella pueden ser dramáticos e irreparables. Sobre esto versa la profunda reflexión que ofrecen las tragedias que conmovían a los griegos en su presentación teatral que consiste más en un ritual de purificación moral que en un espectáculo²¹

La integridad pública estaría situada entre las opciones fundamentales de una persona que tendrá que atravesar conflictos y situaciones críticas, sosteniéndose a sí misma.

La fragilidad de la vida valiosa²²

Los planes de vida de las personas no son estables ni están preservados de las cambiantes circunstancias de vida ni de la marcha de la historia de cada país. Están expuestos a factores que no están bajo control del sujeto. El contexto familiar en el que nace una persona es una condición que puede limitar su horizonte de valores, tanto en la riqueza como en la pobreza. Un contexto familiar difícil en donde hay engaño, abandono o violencia puede dañar la actitud de apertura al mundo y a los otros que es la base para el descubrimiento de los valores. Una persona encerrada en la desconfianza o en el rencor que provocan las heridas sufridas en el pasado organiza su existencia sólo en torno a esas vulneraciones como cuentas pendientes a saldar. El autocentrismo

impide la apertura a valores como la confianza, la lealtad y la generosidad. En consecuencia, los planes de vida no dependen sólo del sujeto sino también de las posibilidades y cierres que le ofrecen su contexto. También puede suceder que un contexto favorable se deteriore, pensemos por ejemplo en las crisis económicas. Existen personas resilientes que superan condicionamientos que a la mayoría de los seres humanos los destruirían, pero son más la excepción que la norma. Los valores pueden trastocarse cuando las personas están en una necesidad extrema. Si falta el pan, el agua, el abrigo es más difícil volverse generoso y confiado con los otros. Personas que se muestran habitualmente compasivas con el sufrimiento de los otros pueden convertirse en seres fríos y calculadores en esas circunstancias. Pensemos por ejemplo en la degradación que producen las guerras a las personas que las viven.

Las emociones son por naturaleza cambiantes, los valores, en cambio, están vinculados con sentimientos profundos que son más estables que las emociones, pero no tienen una estabilidad absoluta. También los sentimientos profundos de una persona pueden cambiar. En esas circunstancias, como se dijo antes, la persona puede abrirse a nuevos sentimientos y descubrir con ellos otros horizontes de valor. Pensemos por ejemplo en una persona que empieza a vivir sentimientos religiosos. Si afirmamos que los sentimientos cumplen un rol muy importante en la vida moral de las personas por su relación con los valores estamos

21 Ver las obras de Sófocles: Antígona y otras.

22 Nusbaum, 2017.

poniendo una dimensión dinámica al interior de la moral. En consecuencia, no sólo por el cambio en las circunstancias externas las personas pueden crecer o decaer moralmente también por sus procesos internos de cierre o de apertura. Somos seres expuestos al mundo, vinculados necesariamente con la marcha azarosa de las cosas. Estamos arraigados en nuestros sentimientos y somos dependientes de los otros. Esto nos vuelve vulnerables y hace que los planes de vida no estén garantizados y que las opciones por los valores no sean definitivas. La vida moral se muestra, entonces, como un camino constante de exploración del mundo.

Valores en conflicto, la deliberación práctica

El camino correcto a tomar en cada caso no se muestra con una claridad meridiana, no hay evidencia moral sino reflexión moral. Los valores son múltiples y diversos, cada uno con su importancia. No puede reemplazarse un valor con otro porque no son comparables entre sí. La sinceridad no puede reemplazar la amistad, si perdemos un amigo por ser sinceros sentiremos un gran dolor. La mayoría de las decisiones que tomamos intentan poner un cierto equilibrio entre los valores. Esta articulación adecuada a cada situación establece lo correcto en cada caso y es el resultado que busca la deliberación moral. Una buena decisión no es una "aplicación" de una norma general a un caso sino una *recta articulación en cada caso de las normas y los valores*. No hay recetas morales. Como señala

Aristóteles, sucede con la moral lo mismo que con la medicina²³. Los médicos afirman que no hay enfermedades sino enfermos. Cada cuadro clínico es diferente. Los médicos desarrollan con la experiencia su "ojo clínico" para percibir la figura que toma la enfermedad en cada caso. No es relativismo, están allí las pruebas de laboratorio. Pero, estos informes no alcanzan para hacer un diagnóstico.

Las normas son indispensables para vivir los valores. Ellas son necesarias para iluminar las disyuntivas morales en las que nos vemos instalados por nuestra historia. El valor de la integridad está íntimamente vinculado con el respeto por las normas. Pero en las situaciones reales no basta el compendio normativo ni las declaraciones sobre los valores. Es necesario interpretar y resolver los conflictos morales que presenta cada situación. Esto ya tiene un primer momento en la acumulación interpretativa que se hace a través de la jurisprudencia²⁴.

En la deliberación moral sucede lo mismo que en la medicina. No hay relativismo allí están las normas morales, la persona íntegra tiene en su mente las leyes morales universales, no robar, no matar.... Pero, la sensibilidad moral percibe como se vive esa norma en cada caso uniendo el valor de la honestidad, por ejemplo, con otros valores en juego otros valores como el respeto por la intimidad de las personas o su derecho a la presunción de inocencia. El saber moral no es un saber aplicar sino saber articular esta tensión entre valores que

23 Etica Nicómaco, 1097b 14

24 Gadamer, 2003, 383

es irreductible. La moral no es una tecnología sino un saber prudencial.

Los jóvenes buscan pertenecer al grupo clase, por ejemplo, pero también quieren sostener su integridad pública no siendo testigos silenciosos del hostigamiento a una víctima. Ellos experimentan esta tensión entre los valores y, si tienen sensibilidad moral, saben que esa tensión no desaparece nunca por completo. Una tarea pendiente en las escuelas es facilitar el reconocimiento de estos conflictos. En la teoría todos los valores pueden articularse entre sí, no habría por qué elegir entre ellos, pero en la práctica hay conflictos entre ellos. Estos conflictos pueden adoptar la forma de verdaderos dilemas de difícil solución. Una mirada en las normas y otra mirada en la situación concreta, ésta es la perspectiva moral aristotélica y también la nuestra. La buena decisión moral es buena si capta los dilemas de valores que presentan las situaciones particulares y les da una respuesta. Es importante entender que sin los valores y las reglas universales (no robarás, por ejemplo) no se podría tampoco iluminar la situación moral particular y concreta. La persona que vive una vida íntegra va adquiriendo este saber moral que no viene de los libros sino de la experiencia.

Tan importante como formar en la búsqueda de los valores y en el compromiso con las normas morales generales es educar en la aceptación de las limitaciones humanas. Un proyecto de valores individual y autosuficiente que sea indiferente al caso concreto lleva a una moral rigorista. Esta moral deductiva y rígida convierte a las personas religiosas en

jueces implacables con los otros, como si existiera un ser humano que no esté afectado por las circunstancias de su vida. Esta postura moral del que está afuera y juzga a los demás no es integridad sino integrismo moral.

Las diferentes dimensiones de la integridad pública

¿Qué se entiende por integridad pública? En los párrafos anteriores se describe a grandes rasgos este valor y se lo emparenta con la vivencia general de los valores en la vida social y pública de las personas. ¿Por qué debería ser íntegra una persona que cultiva y aprecia su vida moral? Intentamos responder a esta pregunta analizando las diversas dimensiones de la integridad pública.

La integridad, una dimensión de la personalidad moral²⁵

La palabra integridad remite al verbo integración, es decir, a la vinculación entre diferentes realidades externas e internas que pertenecen al ser humano. Pensamos en la integridad, en primer lugar, como la articulación entre distintos aspectos de la vida de una persona. Erich Fromm asocia la madurez psicológica con el logro de esta integración creciente de la personalidad²⁶. La integridad moral pone en evidencia que la madurez moral se sostiene en la madurez psicológica. Disociar estos dos procesos debilita la personalidad moral y la hace poco sustentable en el tiempo. La persona íntegra es una persona suficientemente integrada. Lo contrario sería la desintegración,

25 Puig Rovira, 1996, 195

26 Fromm, 1981, 14.

palabra que solemos asociar a la destrucción de una cosa.

Desde nuestra perspectiva, los términos coherencia o incoherencia moral no expresan bien el valor de la integridad porque instalan un criterio moral de tipo lógico racional que deja fuera muchas dimensiones de la personalidad moral. Por el contrario, la integridad moral se alcanza progresivamente vinculando las normas morales internas y de tipo racional, con lo emocional y las pulsiones. Vincular también los discursos con las prácticas concretas. La integridad es entonces, ante todo, una cualidad de la personalidad moral que incorpora los múltiples aspectos de la vida moral y los articula. La personalidad moral, como ya se dijo, no sólo se integra hacia dentro de su esfera de vida, sino que también se aprovisiona moralmente del contexto cultural al que pertenece. Interioriza a través de un proceso racional y reflexivo las normas morales que la guían. Esta relación entre *integración* e *integridad* es un tema de primera magnitud en la enseñanza del valor de la integridad pública. Pasamos a analizar ahora esta relación entre integridad e integración que constituye la dimensión social de la integridad y la convierte en integridad pública

La integridad, una dimensión de la socialización moral ²⁷

Como se anticipa en párrafos anteriores, la integridad ética se inscribe en un proceso de integración a la sociedad y a la propia cultura. Sin las normas que surgen de las culturas no podría haber ninguna moral. Sólo se asimilan activamente por un proceso de

reflexión sobre el sentido y la racionalidad de esas normas. Esta autonomía al interior de las culturas instala capacidad crítica frente a las propias tradiciones culturales. Las culturas son un lugar de pertenencia no es estable ni rígido, sino que van cambiando con el tiempo. Por lo tanto, el aspecto crítico y dinámico de la cultura viene de la autonomía de los sujetos y de los mismos procesos históricos de transformación cultural. La socialización moral es inseparable del descubrimiento del valor de la legalidad y de su incorporación como normas internas de acción. El respeto por la ley es esencial como aprendizaje moral. La ley prescribe, limita, pero también propone y habilita. Una persona íntegra va desarrollando su socialización moral en este equilibrio inestable entre libertad y pertenencia. Los niños y los jóvenes no pueden inventar de cero su saber moral. Autonomía moral no es aislamiento individual ni negación del pasado. Hay un aspecto receptivo y otro constructivo en la socialización moral, uno nos vincula a los otros y a nuestra historia el otro nos vincula con nosotros mismos y construye libertad. El proceso de integración institucional de los estudiantes y sus familias a las escuelas es la base de la vivencia del valor de la integridad. Esta integración es una tarea que no termina con la inscripción a principio de cada año. Integrar es dar un lugar, valorar a cada estudiante con su propio carácter distintivo, otorgarle la palabra e incentivar sus propuestas e iniciativas para la vida en común. La integración es entonces un proceso abierto en sus dos vertientes la de la institución y la

27 Puig Rovira, 133

de cada estudiante. Un proceso creativo y siempre pendiente. Las escuelas deberían aceptar que sus estudiantes no todos tienen la misma intensidad en su integración a la institución. Por ejemplo, no todas las familias pueden participar de las actividades que propone la escuela. Esto no debería impedir que todas estén integradas. No es difícil percibir lo importante que es para todos los niños y jóvenes sentirse integrados a la institución. Es muy doloroso para ellos el percibir que permanecen afuera, excluidos de sus escuelas.

Los niños de hoy, varones y mujeres, toman reglas prácticas de vida de las redes sociales. Estas redes son un recurso válido y valioso de socialización propio de nuestro tiempo. A través de las redes se producen intensas interacciones entre sus protagonistas con una velocidad nunca vista antes. Pero, ¿son estas fuentes de socialización una base suficiente para el crecimiento moral? Las redes sociales son un medio limitado de socialización que contiene también sus riesgos para la integridad moral. A las redes le falta espesura histórica. No pueden reemplazar el testimonio de las personas que encarnan y expresan valores vividos y reflexionados a lo largo del tiempo. Las normas morales y los valores que contienen nuestras tradiciones culturales, sólo se transmiten a través de rostros amados²⁸. Toda experiencia social legítima enriquece la vida moral, también la de las redes sociales. Pero nuestros niños y jóvenes tienen derecho a acceder a las grandes tradiciones morales filosóficas y religiosas de la humanidad²⁹. Desde ese

horizonte más amplio podrán discernir cuáles son las normas morales que aceptarán libremente para su vida con los otros en el espacio público.

La integridad pública se construye en el lugar público, cultural y tecnológico de la vida social presente. No es en el aislamiento ni en los encierros de los pequeños grupos en donde se construirá una socialización moral valiosa. La integridad pública se realiza en y para lo público. Pero, ¿qué es lo público? La vida pública fue inaugurada por el ágora ateniense hace más de dos mil años. El ágora era el lugar del mercado que servía también para discutir sobre las cuestiones que afectaban a la ciudad. Allí también se realizaban los juicios, con jueces rotativos. El debate, el análisis racional de las propuestas, hasta los argumentos de la filosofía se debaten a la luz del día en Atenas. Todos los ciudadanos atenienses tienen allí derecho a expresarse y participar activamente. La democracia ateniense aún con sus profundas limitaciones inspira este lugar social de lo público. Lo público es el lugar en donde el poder es limitado por la razón y la ley. Allí están ejercidos los derechos del ciudadano y donde la palabra se iguala. La integridad hoy se muestra en ese espacio público. Allí en la gestión de lo que interesa a todos, en el respeto por la ley, en la administración del Estado se vive la integridad pública. La integridad es una virtud política de los ciudadanos no sólo de los dirigentes, no es tampoco patrimonio de los partidos. Los valores en la vida pública son hoy más diversos que en el pasado porque vivimos en sociedades multiculturales. Integrar esta

28 Jackson, 2017

29 Gadamer, 2002, 344

multiplicidad de valores en cada situación concreta bajo la luz de lo público es el contenido de la integridad.

Las personas no pueden ocuparse y valorar los aspectos públicos de su vida sin sentir que eso público de algún modo le es propio y los afecta. Sólo descubriendo nuestra profunda dependencia de los demás podemos valorar esta esfera de nuestras vidas. La integridad ética personal incluye, entonces, una capacidad creciente de establecer vínculos entre lo personal y lo social. El privilegio absoluto de los propios intereses individuales desvinculados absolutamente de los otros no puede ser pensado como integridad personal. Este tipo de integridad es sólo una coherencia subjetiva egoísta. Las personas que roban dinero recaudado por los impuestos son muy coherentes en todo lo que hacen, sólo buscan su propio interés.

La integridad una dimensión del saber práctico moral

Según venimos diciendo, los individuos tomamos los valores de nuestro medio social y allí empieza nuestra biografía moral y el juego de nuestra libertad. La integridad pública tiene, como se dijo, un primer momento de receptividad y apertura que puede prolongarse y ampliarse al horizonte de otras culturas y tradiciones. También se dice más arriba que la integridad es una cualidad de la personalidad moral. En este apartado destacamos que la integridad es una actualidad de la toma de decisiones morales en la vida cotidiana, un saber práctico. La integridad moral es un saber decidir lo correcto en cada situación. Creemos

que en esta línea se puede pensar mejor el valor de la integridad pública tratando de evitar su asociación con una perspectiva sólo voluntarista y racional que niega la diferencia de cada situación y contexto en una supuesta uniformidad moral. Una perspectiva kantiana en sentido amplio. El integrismo, como se señala más arriba, vincula a todas las dimensiones de la vida personal y social desde la perspectiva del control y la visión única. La unidad por uniformidad y por imposición de una moral única esto es el integrismo moral, no es la integridad. La integridad es el desarrollo de una percepción moral que descubre la particularidad de cada historia personal y de cada institución. La persona íntegra sabe, por ejemplo, que al decir la verdad y presentar los hechos tal como sucedieron puede herir a otros y también entorpecer un proyecto conjunto. La persona íntegra busca "el modo y el momento adecuado" para expresar esa verdad sin generar heridas irreparables. El saber integrar moralmente nos ayudaría a administrar la expresión de la verdad como la situación lo demanda en un equilibrio prudente entre valentía y empatía. Ese equilibrio prudente es el resultado del esfuerzo por realizar una integración moral situada.

La integridad ética vincula lo que una persona piensa moralmente con lo que siente, su razón moral con sus pasiones, sus aspiraciones éticas con las limitaciones que le impone cada situación existencial. La persona íntegra está, además, en una tarea constante de vinculación entre los diferentes valores y de estos valores

con las situaciones concretas. Hay siempre una exposición moral a la vida y sus acontecimientos querer suprimir esta incertidumbre nos llevaría a una especie de omnipotencia moral. La persona íntegra transita estas situaciones inestables sin perder sus convicciones morales.

La integridad una dimensión de la biografía moral del sujeto

La identidad moral de las personas se articula como una narración. Las personas crecen moralmente cuando asumen como propia su historia pasada y responder por ella incluyendo sus limitaciones e incoherencias. Venimos de afirmar que la integridad es parte de la socialización moral, de la personalidad moral y de la deliberación práctica, finalmente señalamos que la integridad moral se expresa en una narrativa mora. El integrar moral es algo dinámico que articula los acontecimientos vividos en la propia biografía convirtiéndolos en una narración que se hace en primera persona. Sólo recogiendo y reuniendo todos los fragmentos de la propia experiencia se construye una narrativa moral. La identidad moral implica esta reflexión sobre la propia historia. Este es un lugar privilegiado de construcción de la identidad en los niños y los jóvenes. La educación moral transcurre por la formación de una actitud adecuada frente a los aspectos más rescatables de nuestras actitudes y aquellos que lo son menos.

Esta narrativa moral de sí mismo no está cerrada, se retoma en cada deliberación moral. Sólo por la permanencia en el tiempo del compromiso con las normas morales se va configurando un carácter moral. Las

condiciones económicas, las circunstancias familiares, las catástrofes naturales pueden poner en riesgo la identidad moral porque exponen la propia vida o la de las personas queridas. La identidad moral se construye, se puede dañar y también reconstruir a través del tiempo.

Fragilidad moral e integridad

El contexto político latinoamericano pone de manifiesto que la población percibe un bajo nivel de integridad pública en sus dirigentes. La denuncia pública y la sanción legal en procesos judiciales legítimos es una demanda social incuestionable. Pero ¿cuál es la actitud moral frente a las personas comprometidas? Existe el riesgo de la condena de esas personas demonizándolas y el uso de los casos detectados como chivos expiatorios que ocultaran la falta de respeto por la ley como fenómeno generalizado en muchos de nuestros países.

Como ya se dijo más arriba, la integridad moral no es un estado inalterable de las personas. Todos los seres humanos podemos entrar en un proceso de deterioro moral del que somos más o menos conscientes. Por esta razón no resultan creíbles las campañas de reforma moral que presentan líderes políticos que se presentan desde una supuesta superioridad moral en realidad inexistente. Sin embargo, la inestabilidad moral no debería conducirnos a una resignación y una aceptación cínica de la corrupción como componente inevitable de la vida pública. La opinión que sostiene como válido el "*roban, pero hacen*" tiene una adhesión cercana al 40% en las

encuestas. Es muy importante que las personas creyentes puedan mostrar una capacidad crítica innegociable frente a la corrupción de los dirigentes sociales en todos los ámbitos.

Existe la posibilidad de abandonar y perder valores a lo largo de nuestras vidas. Esto se puede producir cuando la atracción por un solo valor se apodera de toda la vida moral excluyendo a los otros. Este predominio del valor único puede oscurecer la deliberación moral, los griegos llamaban a esto la "*akrasía*" (no-poder), pérdida de la lucidez moral. El sujeto entra en una situación de oscuridad moral impermeable a todo razonamiento. Las personas que ocupan cargos públicos pueden dejarse absorber por el poder y la riqueza. Ambos son valores, pero pueden agrandar su importancia y monopolizar el horizonte de una vida humana. Se desactivan la sinceridad, la generosidad, la confianza en el otro, el bien del propio país y de la mayoría de sus ciudadanos. La deformación que apareja la codicia es tan profunda que se puede llegar a organizar toda la gestión del Estado para aumentar la riqueza de sus dirigentes. Todos los discursos se desarticulan en la mentira y el engaño a la población. Se utiliza a las personas y se desactivan las instituciones democráticas para lograr estos fines. El derrumbe moral se asemeja, en definitiva, a una especie de olvido de valores. Los valores olvidados pierden su fuerza de atracción, se vacían de sentido, sólo generan indiferencia. Repetimos, este derrumbe puede ser más o menos definitivo. Todos podemos caer en la oscuridad de la codicia y la ambición que ilumina el poder y la riqueza y

desvitaliza la atracción de los otros valores.

Pero no todo es negativo ni vivimos una decadencia moral generalizada. También las culturas y la vida social de las naciones se están iluminando con nuevos valores. Pensemos por ejemplo en la nueva luz que recibe el rol de la mujer en la vida pública. La sociedad crece en integridad pública cuando integra valores que estaban fuera del horizonte social. El respeto y la valoración de las minorías en la orientación sexual es otro crecimiento moral contemporáneo en América Latina.

La actitud moral frente a la vida no es una actitud de control, es asumir el riesgo de vivir los valores en las circunstancias imprevistas de la vida. Nadie está asegurado en la integridad ética. Esta inseguridad es carencia y es riqueza, nos deja sin un lugar firme donde instalarnos moralmente pero también activa esa constante recreación de lo que es justo en cada caso. No se debería juzgar a los demás desde un pedestal. Necesitamos ayudarnos para preservar la integridad e incrementarla. Las personas íntegras que se nos cruzan en la vida son nuestro mejor recurso para mantener o recuperar la bondad del carácter que tal vez hayamos perdido a lo largo de nuestro itinerario moral.

Las personas íntegras que conocemos

No es sólo en el interior de la persona en donde se encuentran los recursos para llevar una vida buena en la esfera pública. Llamamos vida buena al modo de vida regulado por normas morales surgidas de la libertad de la persona que sirven para abordar los conflictos

de valores que presenta la vida desde una reflexión moral. Vida buena es la vida que asume la perspectiva de los otros y del interés general como parte de sus decisiones. Esta vida buena que los griegos llamaban "*eudaimonía*" (excelencia), es el suelo en el que crece la integridad.

Nuestro principal recurso moral son las personas íntegras con las que nos cruzamos en el camino. En cada momento de nuestras biografías están allí ofreciéndonos su modo de vivir como inspiración. Pueden ser nuestros padres, hermanos, compañeros de escuela, de trabajo y/o los amigos. Tener junto a nosotros personas en las que podamos confiar porque buscan nuestro bien sinceramente es el mejor recurso para construir una sensibilidad moral en las personas. En realidad, la mayoría de los seres humanos con sus formas de articular los valores en su vida a través de los tropiezos, de la oscuridad y los eventos imprevisibles que trae la vida nos muestran señales diversas de integridad. Nunca encontraremos modelos humanos perfectos, pero aún en su debilidad las personas que intentan llevar una vida buena son nuestra guía. No sólo hay que reflexionar para encontrar la integridad hay que escuchar a los otros, aprender a mirarlos con atención y valorarlos para descubrir los distintos caminos de exploración que despliegan en busca de una articulación de los valores diversos, que puedan darles sentido a sus vidas.

Una visión compleja y situada de la integridad moral, tal como intentamos presentarla aquí, habilita a muchos, no

sólo a los héroes morales como modelos inspiradores para nuestras vidas. Si tuviéramos una visión voluntarista, no situada, iríamos a modelos de coherencia, estabilidad y autosuficiencia moral. Los modelos morales serían seres extraordinarios y lejanos al común de los mortales. Es el ideal moral que encarna Sócrates en las obras de mitad de vida de Platón³⁰, por ejemplo, en su diálogo La República. Sócrates aparece como el modelo moral solitario que camina descalzo en invierno, no duerme, puede beber sin embriagarse, absorto en su pensamiento. La moral integrista busca una regla de vida aplicable a toda situación como un principio matemático se aplica para resolver una ecuación. La versión integrista de la moral lleva a formar verdaderos antimodelos morales. Personas que se sienten superiores moralmente y condenan sin piedad a los demás porque les parecen inconsecuentes e inestables. Estas personas habitan en un resentimiento vital. Las tradiciones religiosas más profundas rechazan este modelo moral rígido. Personas aparentemente intachables pero disociadas interiormente, en lucha con sus sentimientos y deseos no son el modelo moral de las grandes religiones. Este aspecto se aborda más detenidamente más abajo.

La ética voluntarista termina centrada sólo en el cumplimiento exterior. Crea reglas innumerables y se ocupa en cumplirlas en detalle, pero interiormente puede estar llena de desconfianza en sí mismo y en los otros. La figura de los fariseos en los

30 Ver el planteo Moral en la República. Son ilustrativas las ideas sobre la formación moral de los

guardianes de la ciudad idea por Platón.

evangelios expresa esto: una moral sólo para el exterior. La verdadera ética no busca reconocimiento social. Dicho esto, es importante subrayar el daño ético que produce en la comunidad la exposición pública de la corrupción de sus dirigentes. Los dirigentes que no dan testimonio de integridad abonan el crecimiento de un desánimo moral en la sociedad. Ellos nos invitan a la resignación moral, intentan esconderse en el "todos lo hacen". Miran como ilusos o mentirosos a los que se rebelan contra la instalación de la mentira y el robo en la vida pública. La persona íntegra entra en conflicto con estas situaciones porque retiran al olvido valores irremplazables para que podamos llamar buena a nuestras vidas.

Los niños y los jóvenes reciben un mensaje de integridad en las escuelas cuando conocen docentes realmente preocupados por ellos, que se brindan generosamente, que les transmiten afecto y los acompañan. El ejercicio de la autoridad como ejercicio de un rol moral en el aula puede ser inspirador. Es muy importante también el liderazgo moral de los directivos escolares, ellos pueden no ser meros administradores de una empresa educativa. Son los guías de un proyecto moral que consiste en formar personas atentas al interés general y no sólo al interés individual. Pero, como ya se dice más arriba, también las debilidades y la fragilidad moral son algo valioso para compartir y elaborar juntos. La escuela ayuda a construir la integridad cuando se ofrece como sostén para asumir la tensión y los dilemas morales de la vida cotidiana sin perder nada que se considere valioso.

La integridad y la experiencia religiosa

La experiencia religiosa contiene una gran diversidad, es tan diversas como lo son las personas y sus biografías. Diversas según las culturas, la experiencia de Dios en Oriente es muy diversa a la experiencia de Dios en Occidente. No es posible agotar la riqueza de este itinerario religioso en el mundo. Sólo proponemos este breve bosquejo de los vínculos de sentido que parecen unir a la experiencia religiosa con la vivencia del valor de la integridad pública que se describe más arriba, limitados al contexto latinoamericano.

El corazón de la religión no es sólo un discurso, ni un ritual o unas oraciones, tampoco se reduce a una moral. Incluye todas esas cosas, pero va más allá de ellas. El núcleo de la religión es un encuentro personal y comunitario con Dios. Encuentro que no puede ser apresado por las palabras ni por los tratados. La dimensión moral no es, entonces, lo primero en una experiencia religiosa profunda. La dimensión moral se sostiene en la dimensión vincular de la religión, el misterio del encuentro entre Dios y el hombre. Hay un pasaje en la Biblia que resulta muy ilustrador en cuanto a este lugar subordinado de la moral con respecto a lo vincular en la experiencia religiosa. Nos referimos al pasaje bíblico de la entrega de la Ley a Moisés en el Monte Sinaí. Las palabras de Dios reafirmando la Alianza, "tú eres mi pueblo, Yo soy tu Dios" preceden a la entrega de la Ley y sus doce mandamientos. La Alianza entre Dios y su Pueblo es más fundante que los contenidos de la Ley. La práctica de la Ley y sus mandamientos son una

expresión de aquella experiencia de alianza, de elegir y ser elegido ³¹.

Captar la presencia de Dios en la vida cotidiana es el núcleo religioso central. Dios es por naturaleza lo radicalmente otro, trasciende al mundo y es inalcanzable para las fuerzas del hombre. La experiencia religiosa no es alcanzar a Dios sino ser alcanzado por El con una presencia que abarca a todas las dimensiones de la persona. Por esto, la vivencia religiosa debería impregnar la vida privada y pública de las personas. En este sentido, los hombres y mujeres de fe tienden a una integración de su experiencia religiosa con toda su vida. El respeto por la ley, la búsqueda del interés general, la participación política y la búsqueda de una mayor equidad social son parte de la integridad pública de los creyentes. La experiencia de Dios debería aumentar la apertura del hombre religioso al mundo, la sociedad y al interés general. A esta consistencia entre la vivencia de la fe y el compromiso con los valores morales en la vida social lo llamamos integridad pública del creyente. La integridad pública sería una señal característica de una experiencia religiosa integrada. Una fe auténtica se expresa en la honestidad, la sinceridad y la generosidad en el trato con los otros. El hombre religioso reflexiona moralmente y también vive los conflictos entre los valores y sus dilemas de difícil solución.

La integridad religiosa en una cultura plural

En Latinoamérica los creyentes están llamados a valorar la democracia y vivir

en ella su experiencia de Dios. El pluralismo es una parte esencial de la vida democrática, suprimir las diferencias absorbiendo en un poder central todas las dimensiones de la vida social es propio de regímenes totalitarios³². En este universo plural de las democracias latinoamericanas las personas religiosas conviven con individuos y grupos pertenecientes a otras religiones y con los no creyentes. La integridad pública del hombre de fe se muestra en este contexto por su aptitud para el diálogo con los que son diferentes. La vida social y política se desarrolla de una manera autónoma con lógicas propias de la producción de bienes, el trabajo y el comercio ¿Cómo puede el hombre realizar su fe religiosa en el interior de esta pluralidad democrática? ¿Cómo vivir la experiencia religiosa en estas diferentes esferas de la vida que tienen su propia lógica y autonomía? En los descubrimientos de la ciencia, en el arte, en la vida política el creyente descubre la presencia de Dios en la obra del hombre. En cualquier parte en la que el hombre alcanza su plenitud está Dios presente. Como decía uno de los Padres de la Iglesia en los primeros siglos del cristianismo: "la vida en el hombre es la gloria de Dios" ³³

Ir al templo y a la plaza pública. Integridad y vida cotidiana

La fe, se dice más arriba, es una relación personal del hombre con Dios, este vínculo se expresa en la oración y los ritos de cada religión. Los hombres religiosos utilizan horas de su tiempo en la oración y la lectura de los libros sagrados. Sin embargo, esta vivencia

31 Exodo 20, 2-17; Deuteronomio 5, 6-21

32 Lefort Claude , 1990.

33 San Ireneo de Lyon. S.II DC

religiosa, si es profunda, tiene que ser consistente con las acciones que las personas realizan fuera del templo. Los vínculos familiares, el trabajo, el uso del dinero y la participación en la vida política deberían manifestar esa vivencia religiosa. En su vida en la sociedad los creyentes no sólo tienen la responsabilidad de predicar su fe sino también de testimoniarla con sus acciones. El mundo necesita el testimonio de una vida espiritual que no lleve al encierro individualista y gregario. Por el contrario, los creyentes deberían ser los primeros en experimentarse protagonistas responsables del mundo creado por Dios. La vida política es una tarea con una gran dignidad y un gran impacto. Participar en la vida política y testimoniar allí su fe es expresión de la integridad pública de la experiencia religiosa.

Para que los creyentes se interesen por lo público es necesario que lo vivencien como algo propio y entiendan que la marcha de la sociedad es una tarea de todos. Todas las religiones tienen altos estándares de comportamiento moral. Todas comparten el mandamiento de no robar lo que pertenece a los otros. Sin embargo, nuestras sociedades latinoamericanas, mayoritariamente cristianas, no muestran el testimonio de la honestidad de los creyentes en la gestión de los bienes públicos.

El hombre y la mujer creyente al mirar las cosas desde la perspectiva de su Dios tiene una mirada centrada en el interés general privilegiado por encima de los intereses individuales y de los distintos grupos de poder. Es connatural con la fe mostrar un compromiso con la honestidad, la rendición de cuentas y la veracidad de

los discursos. Se espera del creyente actual una preocupación constante por su formación profesional para poder traducir los valores religiosos en la gestión técnica de las políticas públicas. Sin embargo, el compromiso del creyente con los valores en la vida pública no equivale al rigorismo moral. La verdadera experiencia de Dios no remite a un ser lejano, que mira con frialdad acusadora a los hombres dispuesto siempre a castigarlos por sus pecados. Esta actitud rigorista suele llevar no sólo a condenar a las personas que fallan moralmente sino también a discriminar a las minorías de toda índole. Nadie como el hombre religioso puede comprender la fragilidad humana. Él tiene un corazón generoso y no hay nada humano que le sea ajeno, por esto, no juzga a sus hermanos. Pero el hombre de fe también tiene la convicción de los profetas que denuncia del abuso de poder. Toma partido por la causa de los más débiles y desposeídos de la sociedad, sin alentar nunca el odio político ni la violencia.

En resumen, la integridad pública lleva a vivir la fe en el templo y en el espacio público, en lo individual y en lo social. La pobreza que viven grandes masas en Latinoamérica cuestiona a los creyentes sobre la integridad pública de su vivencia religiosa y los llama a seguir creciendo en su fe para encontrar a Dios en su creación y en la historia.

Bibliografía

- AUTOR (2008), *Con los valores ¿quién se anima?* Bonum: Buenos Aires
- AUTOR, *Las emociones descubren valores y los transmiten*. En M Podestá y G Tavernier (comps) (2018). *Bienestar, emociones y aprendizaje. Una visión integral de la educación emocional en las escuelas*. Aiqué: Buenos Aires
- Erikson Erik (Comp) (1981) *La adultez*. Fondo de Cultura Económica: México
- Gadamer Hans-Georg (1992- 2003) *Verdad y Método*. Tomo I y II. Ediciones Sígueme: Salamanca
- Jackson Philip (2015) *¿Qué es la educación?* Paidós: Buenos Aires.
- Kholberg, L. (1990): *The Philosophy of Moral Development, Moral Stages and the idea of Justice*. San Francisco: Harper.
- Lefort Claude (1990) *La invención democrática* Nueva Visión: Buenos Aires.
- Nussbaum Martha (2015) *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega*. Machado: Madrid.
- Puig Rovira José Maria (1996). *La construcción de la personalidad moral* Paidós: Barcelona.
- Rawls John (2004) *La justicia como equidad. Una reformulación*. Paidós: Buenos Aires
- Ricoeur, Paul (1996) *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- Scheler, M. (1955): *Le formalisme en éthique et l' éthique materiale des valeurs, essai nouveau pour founder un personalisme ethique*. París: Gallimard.
- Todorov, Tzvetan (2013) *Nosotros y los otros*. México: Siglo XXI.
- Vattimo Gianni y Caputo John (2010) *Después de la muerte de Dios. Conversaciones sobre religión, política y cultura*. Paidós: Buenos Aires

Revista Argentina de Ética

Reglamento de Publicaciones

Ética Editorial

La decisión de aceptar o rechazar un trabajo se basa estrictamente en un proceso de revisión por pares o colegas. La revista adhiere a las recomendaciones del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas y cumple los Requisitos de Uniformidad para Manuscritos enviados a Revistas Biomédicas (documento disponible en: www.icmje.org).

Responsabilidades del autor

1. Carta de Presentación

Todo manuscrito deberá estar acompañado por una carta de presentación firmada por todos los autores en la que se especifique a qué categoría pertenece el artículo.

Si alguna parte del manuscrito ha sido publicada o remitida a otro medio (por ejemplo, tablas o ilustraciones), esta información deberá ser consignada y los autores tendrán que presentar los permisos de publicación correspondientes.

Requisitos para la publicación

2. Copyright

- El/los autor/es deben enviar el artículo al Editor de la **RAE**
- Se le enviará un mensaje de correo electrónico confirmando la recepción del manuscrito.
- Una vez aceptado el artículo, se solicitará al autor responsable que complete un *Acuerdo de Publicación en la Revista* en el cual el/los autor/es autorizan a la S.E.M. a publicar el trabajo. La Revista Argentina de Ética en Medicina es de acceso libre.
- Si se incluyen pasajes de otros trabajos con copyright, el/los autor/es debe/n obtener la autorización por escrito de los titulares del mismo y mencionar la/s fuente/s del artículo.

Preparación del artículo

3. Envío de manuscritos

Los manuscritos deben enviarse por e-mail a raem@gmail.com, en formato PDF.

4. Normas específicas para cada Sección:

- El Comité Editorial de la **RAE** considerará para su publicación los siguientes tipos de artículos que cumplan con los siguientes requisitos:
 - **Artículos Originales:**
 - Resumen: debe ser claro e informativo para permitir la comprensión del trabajo, no superar las 250 palabras y establecer su Objetivo, Presentación, Discusión y Conclusión.
 - Indicar entre 3 y 5 palabras claves
 - El cuerpo del trabajo no debe superar las 4500 palabras, y no puede contener más de 5 figuras

- Máximo de autores: 6 (seis).
- Máximo de citas bibliográficas: 50 (cincuenta).
- **Revisión de temas:**
 - Actualización de un tema que cubra los últimos conceptos referentes a aspectos éticos y/o temas anexos (legislación, ejercicio profesional, etc.)
 - El resumen no puede superar las 250 palabras.
 - Indicar entre 3 y 5 palabras clave.
 - El cuerpo del trabajo no debe superar las 3000 palabras y no puede contener más de 3 figuras.
 - Máximo de autores: 6 (seis).
 - Máximo de citas bibliográficas: 50 (cincuenta).
- **Carta Científica:**
 - Narración no estructurada de un planteo ético
 - La extensión del manuscrito no podrá superar las 1000 palabras.
 - Máximo de autores: 6 (seis).
 - Máximo de citas bibliográficas: 10 (diez).
- **Citas Bibliográficas:**
 - Las citas deben escribirse a doble espacio comenzando en página separada y tienen que estar numeradas consecutivamente de acuerdo con el orden en que aparecen en el texto. Todas las citas que aparezcan listadas en las citas bibliográficas deben indefectiblemente estar incluidas como referencia en el texto.
 - Dichas citas deberán escribirse en superíndice (por ejemplo, ²¹) y aparecerán al final de la frase que contenga información a referenciar.
 - Las referencias deben numerarse en forma consecutiva, en el mismo orden en que son citadas por primera vez en el texto.
- **Figuras o Ilustraciones:**
 - Se aceptarán las figuras o ilustraciones indicadas en cada categoría.
 - El número de la figura debe coincidir con el número asignado en el texto y se asigna de forma correlativa. Las mismas tendrán que contar con una resolución igual o mayor a 800x600 píxeles (300 dpi), en formato JPG. La medida mínima de ancho es de 8.5 cm y el máximo de 17.5 cm.
 - Epígrafes: cada figura deberá acompañarse de su respectivo epígrafe; en caso de referencias bibliográficas en las leyendas de las figuras, deben numerarse en secuencia con las del texto.

5. Después de aceptado el trabajo:

- Se enviará el artículo editado al/los autor/es, en formato PDF
- De existir correcciones significativas por parte del Editor y los revisores, se adjuntará el informe correspondiente.
- Una vez realizadas las correcciones, reenviar el artículo.