

Justicia distributiva, razón humanitaria y VIH-SIDA

Ismael José González-Guzmán,¹ Marcia Mocellin Raymundo²

¹ Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia

² Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, Brasil

Resumen

Propósito/Contexto: este artículo analiza algunas injusticias que experimentan quienes viven con VIH-SIDA en la ciudad de Bogotá, Colombia.

Metodología/Enfoque: se realiza una aproximación a la Bioética, buscando fundamentar el carácter distributivo de la justicia en relación con el VIH-SIDA; luego, a partir del trabajo académico de Didier Fassin, se aborda la categoría "razón humanitaria" para develar los desafíos que subyacen ante la ausencia de una política específica para el VIH-SIDA.

Resultados/Hallazgos: se brindan recomendaciones que permiten transformar los espacios práctico-políticos de participación ciudadana para la toma de decisiones en salud, de tal manera que se asegure justicia política en el marco del VIH-SIDA.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones: el trabajo hace un aporte a la reflexión social de la bioética en América Latina y el Caribe porque expone un fenómeno moral concreto, el VIH-SIDA, desde un escenario cultural determinado (Bogotá), donde la vida, la dignidad y los derechos humanos están en juego por la ausencia de una política gubernamental que responda apropiadamente a la realidad serológica aquí enunciada.

Palabras clave: justicia social, razón humanitaria, VIH-SIDA, política gubernamental, bioética, biovulnerabilidad.

Autor de correspondencia

1. Ismael José González-Guzmán, Carrera 9 # 51-11, Universidad Santo Tomás, Bogotá, Colombia. Correo-e: ismaelgonzalez.com@gmail.com

Historia del artículo

Recibido: 18 de agosto, 2022

Evaluado: 23 de marzo, 2023

Aprobado: 6 de mayo, 2023

Publicado: 16 de mayo, 2023

Cómo citar este artículo

González-Guzmán, Ismael José y Mocellin Raymundo. 2023. "Justicia distributiva, razón humanitaria y VIH-SIDA." *Revista Colombiana de Bioética* 18, no. 1:e4124. <https://doi.org/10.18270/rcb.v18i1.4124>



Distributive justice, humanitarian reason and HIV-AIDS

Abstract

Purpose/Background: This article analyzes some injustices experienced by those living with HIV-AIDS in the city of Bogotá (Colombia).

Methodology/Approach: To this end, it makes an approach to bioethics seeking to support the distributive nature of justice in relation to HIV-AIDS; then, based on Didier Fassin's academic work, he addresses the humanitarian reason category to reveal the challenges that underlie the absence of a specific policy for HIV-AIDS.

Results/Findings: It offers recommendations that allow transforming the practical-political spaces of citizen participation for decision-making in health, in such a way that political justice is ensured within the framework of HIV-AIDS.

Discussion/Conclusions/Contributions: The work makes a contribution to the social reflection of bioethics in Latin America and the Caribbean because it exposes a concrete moral phenomenon (HIV-AIDS), from a certain cultural scenario (Bogotá), where life, dignity and human rights are at stake due to the absence of a specific government policy that responds appropriately to the serological reality stated here.

Keywords: Social justice, humanitarian reason, HIV-AIDS, government policy, bioethics, bio-vulnerability.

Justiça distributiva, razão humanitária e HIV-AIDS

Objetivo/Contexto: este artigo analisa algumas das injustiças vivenciadas por pessoas que vivem com HIV-AIDS na cidade de Bogotá, Colômbia.

Metodologia/abordagem: é feita uma abordagem da bioética, buscando fundamentar a natureza distributiva da justiça em relação ao HIV-AIDS; em seguida, com base no trabalho acadêmico de Didier Fassin, a categoria de "razão humanitária" é abordada para revelar os desafios subjacentes à ausência de uma política específica para o HIV-AIDS.

Resultados/conclusões: São fornecidas recomendações para transformar os espaços práticos-políticos para a participação dos cidadãos na tomada de decisões de saúde a fim de garantir a justiça política no contexto do HIV/AIDS.

Discussão/Conclusões/Contribuições: o trabalho contribui para a reflexão social da bioética na América Latina e no Caribe porque expõe um fenômeno moral concreto, o HIV-AIDS, a partir de um cenário cultural específico (Bogotá), onde a vida, a dignidade e os direitos humanos estão em jogo devido à ausência de uma política governamental que responda adequadamente à realidade sorológica aqui enunciada.

Palavras-chave: justiça social, razão humanitária, HIV-AIDS, política governamental, bioética, biovulnerabilidade.

Introducción

La experiencia del VIH-SIDA, desde su aparición y por todas sus implicaciones, ha sido asociada con factores sociales, culturales, políticos, económicos y religiosos que generan estigma, exclusión y vulnerabilidad en las personas que viven con el virus, lo cual permea para ellos formas de violencia que anulan su existencia, sus derechos y su dignidad humana.

Por la densidad del sufrimiento y el dolor que todo esto provoca en los propios afectados y sus cercanos, resulta imperativo en el estudio de la Bioética, así como de las ciencias sociales y humanas, seguir visibilizando dichas realidades por la responsabilidad e incidencia pública que tienen estas áreas de conocimiento. Por ejemplo, el artículo “Vulnerabilidad social y política al VIH-SIDA en Bogotá” deja en evidencia “la incapacidad política para garantizar el derecho a la vida y salud de las personas que viven con VIH-SIDA, eliminar el estigma, la discriminación y la violencia de género” (González-Guzmán 2021a).

Por otra parte, este escrito se constituye en un aporte para la reflexión social de la Bioética en Latinoamérica y el Caribe porque presenta un fenómeno moral concreto (VIH-SIDA), desde un contexto cultural determinado (Bogotá), en el cual se analizan prácticas sociales carentes de justicia, equidad y solidaridad, donde la vida, la dignidad y los derechos humanos están en juego por la ausencia de una política específica que responda debidamente a esta realidad serológica. Como caso típico, en Bogotá se presenta a un “Estado aparentemente solidario y comprometido por dignificar la existencia de quienes padecen VIH-SIDA, al tiempo que refuerza la falta de garantías a sus derechos fundamentales” (González-Guzmán 2021a).

En consecuencia, para dar respuesta al objetivo planteado, la primera parte del trabajo presenta algunos elementos de la Bioética, aquellos que fundamentan desde el principio de la justicia su carácter distributivo, con el propósito de establecer una relación con el VIH-SIDA y, posteriormente, a partir de la antropología crítica que propone el francés Didier Fassin, se aborda la categoría de razón humanitaria, buscando develar los desafíos que subyacen ante la ausencia de una política pública específica para el VIH-SIDA; finalmente, con los aportes de algunas organizaciones de base comunitarias en Bogotá, se brindan recomendaciones que permiten transformar los espacios práctico-políticos de participación ciudadana para la toma de decisiones en salud, de tal manera que se asegure justicia política en el marco del VIH-SIDA.

Bioética, justicia distributiva y VIH-SIDA

Dentro de las éticas aplicadas, la Bioética se concibe como un área de conocimiento interdisciplinar que reflexiona sobre realidades concretas del actuar humano en relación con la vida, es decir: “estudia los dilemas presentados por, o en nombre de, seres vivos en tanto la funcionalidad o la persistencia de sus vidas se vean amenazadas” (Kottow 1995).

Al revisar en algunos referentes teóricos de la Bioética, tales como el “Informe Belmont”¹, Diego Gracia, Hugo T. Engelhardt, Miguel Kottow, Tom Beauchamp, James Childress, Ricardo Maliandi y Oscar Thüer, se evidencian cuatro principios (autonomía, no-maleficencia, beneficencia y justicia) que fundamentan su objeto de estudio. En efecto, la justicia hace parte de la Bioética porque analiza un conjunto de factores particulares

1 *Grosso modo*, fue un aporte que hizo la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento en 1979 para las investigaciones médicas con seres humanos.

que atentan contra la vida biológica (*Zoé*) y sociopolítica (*Bíos*), tal como sucede con las desigualdades sociales, la vulnerabilidad, los derechos humanos, la asistencia sanitaria, las políticas públicas, la beneficencia, no-maleficencia y la racionalidad ético-moral para establecer el bien común.

La justicia tiene que ver con “el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona” (Siurana 2010). En palabras de Kottow (1995), la justicia “describe preferentemente las relaciones entre grupos sociales, enfatizando la equidad en la repartición de recursos y bienes considerados comunes, y propendiendo a igualar las oportunidades de acceder a estos bienes”.

Según Aristóteles (1985), la justicia es concebida como “la práctica de la virtud perfecta [...] porque el que la posee puede hacer uso de la virtud con los otros y no solo consigo mismo”; en la justicia contractual de Hobbes, Locke y Rousseau, la interacción entre los seres humanos está mediada por los derechos y el cumplimiento de los acuerdos pactados² y, con Rawls (1995), la idea política de justicia se fundamenta en el bien, la igualdad, la libertad y los derechos humanos-económicos para suscitar, en una sociedad moderna, democrática y pluralista, una redistribución equitativa de los bienes, capaz de transformar la existencia de “todos aquellos vulnerables y vulnerados que [...] han sido excluidos y silenciados al margen de la historia” (González-Guzmán 2021a).

Ahora bien, esta idea de Rawls no siempre resulta ser válida universalmente, en especial, cuando los miembros de una sociedad no cumplen con las exigencias morales y racionales que demanda la justicia; no conciben a la sociedad como una estructura equitativa de ayuda social y no están dadas las condiciones para la libertad e igualdad entre las personas. Por ejemplo, quienes viven con VIH-SIDA en la ciudad de Bogotá y pertenecen a grupos de población vulnerable, no siempre gozan de su derecho a la salud porque se concibe como un servicio³ y, efectivamente, “cuando se establece la salud como un servicio-negocio y no como un derecho, las garantías para proteger la vida de las personas dependen de sus recursos económicos” (González-Guzmán 2021b), lo que dificulta el acceso oportuno al diagnóstico, las citas médicas, los exámenes y el tratamiento, lo cual genera un riesgo de infección o muerte por causas asociadas al SIDA.

Respecto a la libertad, quienes viven con VIH-SIDA y carecen de los bienes sociales primarios, “son esclavos de sus necesidades, no son dueños de sus vidas y están supeditados a la voluntad política y social responsable muchas veces de su miserable existencia” (González-Guzmán 2021b), caracterizada por la falta de comida, vivienda y empleo y constituyéndose en una barrera para acceder al derecho a la salud conexas a la vida.

Adicionalmente, la sociedad como estructura equitativa de ayuda social es una utopía por tres razones: primero, no siempre se reconoce moralmente a esa otredad diversa, sufriendo y vulnerable que vive con el virus; segundo, tampoco están dadas las condiciones para construir un orden sociopolítico que garantice sus derechos fundamentales; y tercero, la justicia se reduce a un mero acto caritativo-asistencialista-benéfico que deja intacto el núcleo en el que descansan las realidades de inequidad hacia estos grupos sociales.

2 “Los contractualistas elaboran su teoría desde varias premisas comunes: las colectividades sociales se configuran por individuos libres, iguales y racionales; el contrato social es una negociación cuyo fundamento es el mutuo respeto, el cumplimiento de las promesas hechas y la fidelidad a los acuerdos tomados” (Kottow 1995).

3 El artículo 49 de la Constitución Política de Colombia asume la salud como un derecho social y un servicio público a cargo del Estado que debe ser garantizado a todas las personas. Ahora bien, las tutelas en salud y la Ley Estatutaria 1751 de 2015 dejan en evidencia la falta de garantías para acceder a este derecho.

Con todo esto, resulta pertinente para esta reflexión ética sobre la vida (*Zoé-Bíos*) abordar el carácter distributivo de la justicia, a fin de enfatizar en la igualdad de oportunidades para el bienestar de las personas que viven con VIH-SIDA. Así pues, según Beauchamp y Childress (1999), la justicia distributiva:

Se refiere a la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social. [...] El término justicia distributiva se usa, algunas veces, en sentido amplio para referirse a la distribución de todos los derechos y responsabilidades en la sociedad.

Por otra parte, Paulette Dieterlen (2015) presenta dos perspectivas de la justicia distributiva: la primera es de “teorías igualitarias”, abordada por John Rawls, Norman Daniels y Amartya Sen, donde “los bienes y servicios se proporcionen a quienes más los necesiten, independientemente de las acciones que lleven a cabo y de las contingencias en las que se encuentran en su vida” y la segunda es sobre el “igualitarismo de la suerte”, en la que Richard Arneson y Gerry Cohen “incorporan elementos que no dependen de las personas, pero también consideran las decisiones que éstas toman”. Es decir, tal perspectiva centra la discusión en la responsabilidad que tienen los seres humanos por su estado de salud y si las instituciones sanitarias deben atenderlos cuando se exponen de manera conscientes a situaciones de riesgo donde puedan enfermarse.

De igual manera, en la construcción sociopolítica del VIH-SIDA en Bogotá, la estrategia del “autocuidado” ha servido para individualizar el riesgo de infección por el virus y responsabilizar a las personas por su estado de salud y el cuidado de los demás (González-Guzmán 2020). Esto permite que las instituciones encargadas de garantizar los derechos fundamentales eludan sus obligaciones con los grupos poblacionales más vulnerables, hecho que legitima una jerarquía de sufrimiento para ellos que atenta contra su dignidad y les impide ejercer la autonomía individual-colectiva para tomar decisiones.

Con todo, la Bioética y la justicia distributiva permiten analizar la igualdad de oportunidades que necesitan las personas vulnerables que viven con VIH-SIDA para acceder a la salud como forma de bienestar. Esto significa, en palabras de Norman Daniels:

Nutrición adecuada; condiciones de vida y de trabajo seguras, con servicios sanitarios y libres de contaminación; ejercicio, descanso y estilos de vida en los que se evite el abuso de drogas y se practique el sexo seguro; servicios médicos personales y sistemas asistenciales preventivos, curativos, de rehabilitación y compensatorios; personal de ayuda que no sea necesariamente para los servicios médicos y distribución adecuada de otros aspectos que son determinantes para la salud. (Dieterlen 2015)

En el caso de la ciudad de Bogotá, de acuerdo con González-Guzmán (2021a) se han evidenciado algunos factores sociales que legitiman la vulnerabilidad y la desigualdad en salud para quienes viven con VIH-SIDA, entre ellos:

- a. La ausencia de una política pública específica en la materia.
- b. El lenguaje legal tipifica al VIH-SIDA como una enfermedad ruinosa, catastrófica y de alto costo (Ley 972 de 2005), algo que refuerza el estigma y dificulta la atención en un sistema de salud mercantilista como el colombiano.
- c. Para acceder al goce efectivo de la salud como bienestar, algunas personas deben interponer acciones de tutelas por la burocracia del sistema.
- d. La ausencia de un enfoque social de vulnerabilidad por parte del aparato médico-sanitario que permita develar “las barreras que desincentivan la adherencia a los tra-

tamientos, métodos de protección o mecanismos para la misma detección” (González-Guzmán 2021a).

- e. Concebir, en algunos sectores sociales, al VIH-SIDA como un “castigo divino” para los “inmorales” (LGTBIQ+), lo cual alienta la violencia de género, el estigma y la exclusión, incluso en el acompañamiento de algunos profesionales de la salud.

Todas estas realidades donde la vida (*Zoé-Bíos*) está en riesgo, dejan en evidencia dos cosas: primero, una resistencia sociopolítica para reconocer esa otredad sufriente que vive con VIH-SIDA como sujetos de derechos (vida, salud, trabajo, trato digno, libertad, etc.) y segundo, la obligación moral de rechazar y desarraigar aquellas estructuras de poder que a nivel social producen y reproducen situaciones de violencia estructural, injusticia, vulnerabilidad y violación sistemática de los derechos fundamentales hacia las personas que viven con VIH-SIDA.

Efectivamente, organizaciones como LigaSIDA y RedSomos conciben la justicia distributiva como el cumplimiento de los derechos humanos que están en deuda por las desigualdades y los determinantes sociales de la salud (González-Guzmán 2021c). Hablar entonces de Bioética y justicia distributiva es referirse también a una lucha histórica por la vida, el tipo de vida a vivir, la dignidad, la autonomía y el reconocimiento sociopolítico. Es además un imperativo moral para construir un orden social diferente, que garantice la igualdad de oportunidades para el bienestar y que “permita la armonización de derechos, intereses y deberes, el ejercicio de la responsabilidad conforme al libre campo de autodeterminación, y la protección y fortalecimiento de los más frágiles o vulnerables” (Ciruzzi 2020).

Razón humanitaria y VIH-SIDA

Al revisar el trabajo académico del francés Didier Fassin, la categoría “razón humanitaria” aparece inmersa en aquello que él ha denominado “gobierno humanitario”, para referirse “al despliegue de los sentimientos morales en las políticas contemporáneas” (Fassin 2016). Así, tales sentimientos como la solidaridad, la compasión, la empatía y otros, rechazan aquellas realidades sociales que no favorecen la existencia humana, al tiempo que suscitan un anhelo por transformarlas. En ese sentido, establecer una relación entre la praxis política institucional y los sentimientos morales supone que las disposiciones legales estén orientadas a salvaguardar la vida biológica y sociopolítica de las personas; sin embargo, al no existir una política pública específica para VIH-SIDA en la ciudad de Bogotá, los esfuerzos para atender este fenómeno serológico resultan inexistentes para los propios afectados, al punto que sus vidas, sin aparente valor, pueden ser arrebatadas con facilidad. Como muestra, la Secretaría Distrital de Salud negó la existencia de una política pública en Bogotá para el tema del VIH-SIDA y las organizaciones LigaSIDA y RedSomos compartieron algunas experiencias que reafirman su vulnerabilidad durante la emergencia sanitaria por COVID-19. Esto dijo el ente rector de la salud capitalina:

Cuando se hace una revisión de la literatura, no hay una política pública específica para VIH, hay algunos documentos orientadores como el Plan de Intensificación de la Respuesta VIH en Colombia, están los compromisos que se hicieron con ONUSIDA, está el plan decenal y las metas del plan territorial, pero como tal no existe una política pública específica. (González-Guzmán 2020)

Luego, las organizaciones expresaron lo siguiente:

Con la aparición del coronavirus se descuidó la atención en VIH, dado que algunas Entidades Promotoras de Salud (EPS) no hicieron seguimiento ni entregaron

medicamentos a domicilio. No obstante, cuando lo hicieron, en el marco de las cuarentenas obligatorias que dispuso el gobierno distrital en Bogotá, se reforzaba el estigma y discriminación, puesto que en algunos hogares, todavía el diagnóstico era desconocido. Esto hizo que las personas con recursos económicos se dirigieran hasta las organizaciones para reclamar sus medicamentos y atender las teleconsultas de manera privada. En cambio, los que no contaron con dichos recursos para ir hasta las organizaciones, les tocó interrumpir su tratamiento, pues las estrategias de las instituciones de salud no garantizaron la confidencialidad. Por otro lado, la seguridad social en esta crisis sanitaria se enfocó más en el acceso a tapabocas, alcohol, gel y batas, que en las necesidades económicas de aquellos que no podían salir a trabajar. Finalmente, hubo personas que estuvieron en situación de riesgo y por miedo al COVID no consultaron los servicios de urgencia para recibir la profilaxis posexposición (PEP) y quienes se arriesgaron a ir, encontraron barreras para acceder a este método de emergencia porque en ocasiones las instituciones prestadora de salud (IPS) no contaban con la profilaxis. (González-Guzmán 2021c)

Con lo anterior, resultan evidentes dos realidades particulares: primero, la ausencia de unas políticas que favorezcan la vida y segundo, el actuar injusto y desigual de la Alcaldía de Bogotá al no garantizar los derechos fundamentales y sociales a estas personas, pues desde la justicia distributiva, en palabras de Paul Ricoeur (1996): “la virtud de la justicia se aplica, en primer lugar, a las instituciones. Y por institución hemos entendido las estructuras diversas del querer vivir juntos, que garantizan a este último, duración, cohesión y distinción”.

Al respecto, es oportuno mencionar que los derechos no son un negocio, actos caritativos, solidarios o bondadosos. Según Joel Feinberg, estos se constituyen en “algo que puede ser demandado y exigido a otras personas o al Estado” (Dieterlen 2015) y de acuerdo con María Casado (2007): “los Derechos Humanos constituyen a la vez las bases jurídicas y el mínimo ético irrenunciable sobre los que se asientan las sociedades democráticas” (p. 27). Para la autora, estos asuntos no escapan a la reflexión bioética, además, requieren decisiones colectivas y políticas que garanticen el modo de vida y de sociedad que se desea vivir. Sobre esta cuestión, añade Casado (2007):

Escoger qué dirección darle a nuestra vida, es una decisión moral –autónoma–. Establecer qué dirección darle a nuestra sociedad, tendrá que ser una decisión colectiva –política y jurídica–, si ha de ser vinculante... La toma de decisiones en Bioética necesita de la reflexión ética previa y del debate ciudadano pero, después, requiere decisiones político-jurídicas.

En ese sentido, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco 2005), a través de sus artículos 10 y 14, hace un aporte a la reflexión en relación con las decisiones político-jurídicas que deben garantizar la calidad de vida a las personas. Así reza el artículo 10: “se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad”. Por su parte, el artículo 14 manifiesta que “la promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos que comparten todos los sectores de la sociedad”. Adicionalmente, María Ciruzzi (2020) recuerda que:

El derecho a la salud impone a los Estados tres tipos de obligaciones: a) Respetar: no interferir en el disfrute del derecho a la salud (no perjudicar); b) proteger: adoptar medidas para impedir que terceros interfieran en el disfrute del derecho a la salud y c) cumplir: adoptar medidas de acción positiva para dar plena efectividad al derecho a la salud.

Por consiguiente, la contradicción que subyace entre la reflexión teórica sobre los derechos y la realidad de quienes viven con VIH-SIDA, presenta equívocamente al “gobierno humanitario” como el despliegue de acciones que muestran a un gobierno solidario, compasivo y políticamente correcto, aunque dichas acciones contribuyan a reproducir las estructuras responsables de enormes asimetrías sociales. En este modo de accionar, el gobierno distrital en Bogotá proclama la atención hacia los más necesitados que viven con VIH-SIDA, pero sus planes territoriales de salud son incapaces de garantizar la atención integral y eficiente en salud; reducir los casos de VIH-SIDA y eliminar el estigma, la discriminación y la violencia de género hacia las personas en situación de riesgo (González-Guzmán 2020, 2021a, 2021c).

Así, no existe igualdad entre benefactores y beneficiarios, porque las acciones humanitarias o compasivas suponen superioridad de quien auxilia e inferioridad de quien recibe y debe limitarse a agradecer, sin que aquello por lo que agradece cambie su condición de vida. En efecto, la razón humanitaria se ha concebido como una política de la vida y del sufrimiento humano: de la vida porque la reconoce como “bien supremo [...] un principio intangible que consideramos como una conquista decisiva de nuestra modernidad” (Fassin 2016) y del sufrimiento porque mediante la movilización de sentimientos morales exhorta al reconocimiento de aquellas realidades de oprobio que experimentan los desposeídos para ir a su encuentro y consolarlos, aliviando simbólicamente su carga sin que llegue a ser eliminada por la transformación de su fuente estructural.

Desde esta forma de interpretar la razón humanitaria, “la producción, la repartición, la circulación y la utilización de las emociones y los valores, de las normas y de las obligaciones en el espacio social” (Fassin 2016) sirven para justificar la atención urgente, asistencialista y compasiva de los afectados, a la vez que para dejar intactos los arreglos sociales que reproducen la desigualdad y las jerarquías de humanidad.

Para el caso de Bogotá, la “razón humanitaria” que fundamenta las iniciativas para atender el problema del VIH-SIDA motiva un llamado a la inclusión, el autocuidado, la responsabilidad y la equidad hacia la población afectada, al tiempo que justifica y reproduce aquellas dinámicas estructurales injustas que determinan la especial vulnerabilidad a la enfermedad de los grupos sociales más segregados.

Por tal motivo, una auténtica razón humanitaria debe actuar como una genuina respuesta ante la anestesia política y cultural que, justificando e ignorando el sufrimiento de las personas que viven con VIH-SIDA, impide la garantía de los derechos fundamentales y la construcción de una humanidad compartida con esas otredades estigmatizadas, excluidas, vulnerables y silenciadas.

La razón humanitaria, instituyendo la equivalencia de las vidas y la equivalencia de los sufrimientos, nos permite creer también –contra la evidencia cotidiana de las realidades a las que estamos confrontados– en ese concepto mismo de humanidad que supone que todos los seres humanos valen lo mismo porque pertenecen a un mundo común. (Fassin 2016)

En consecuencia, “lo que está en juego es cómo las personas pueden vivir juntas [...] en una sociedad global cuyas injusticias y divergencias están arraigadas en formas de pensar que ignoran o justifican” (Fassin 2007), como si nada pasara con aquellas víctimas anónimas que no son escuchadas y mucho menos les garantizan sus derechos, pero sobre quienes recae una jerarquía de sufrimiento a través de los discursos y las disposiciones sociopolíticas.

Por otro lado, el VIH-SIDA en Bogotá establece una red de significados que refiere un orden político compuesto por configuraciones sociales y arreglos simbólicos, relaciones

de conocimiento y poder, representaciones del yo y discursos por el otro, de ahí que la razón humanitaria genere sensibilidad ante las desigualdades y trate de captarlas como condición y experiencia. Entonces, hablar de una auténtica racionalidad humanitaria es concebir la salud como un bien preciado, porque favorece el bienestar y el desarrollo de las capacidades del individuo, aun cuando este experimente una enfermedad importante. Por tanto, la razón humanitaria no se focaliza solamente en prolongar la vida biológica, sino también sociopolítica; así y decisivamente, el VIH-SIDA permite descubrir que una auténtica razón humanitaria “en tanto salva vidas, salva algo de la idea de nosotros mismos y porque aligerando los sufrimientos, aligera del mismo modo el peso de nuestro orden mundial desigual” (Fassin 2016).

Conclusiones

Transformación de los espacios práctico-políticos

Después del análisis bioético y sociopolítico presentado en este artículo, resulta evidente que la ausencia de una política sanitaria específica para el VIH-SIDA en la ciudad de Bogotá (Colombia), impide el reconocimiento de un otro como sujeto de derechos e insta al rechazo y la transformación de aquellas realidades sociales que no favorecen su existencia.

Con base en los aportes de la filósofa Iris Marión Young, se puede decir que quienes viven con VIH-SIDA se configuran en oprimidos, porque a través de las injusticias experimentan formas de poder y violencia que silencian sus voces en lo público (Della Croce 2020). He aquí la importancia de los espacios práctico-políticos como escenarios de participación ciudadana para la toma de decisiones en salud, pues permiten garantizar los derechos de quienes viven con VIH-SIDA.

Por ejemplo, en Bogotá, la Secretaría Distrital de Salud preside una mesa técnica de VIH, donde se reúnen instituciones y organizaciones bajo un plan de trabajo común que busca brindar una respuesta oportuna e integral al VIH-SIDA (González-Guzmán 2020); no obstante, algunas organizaciones han denunciado que dichos espacios de participación muchas veces se convierten en actos protocolarios, pues dejan intacto un núcleo que justifica la vulnerabilidad al VIH-SIDA: “nos convocan y estamos, pero a veces sentimos que es como un requisito porque no tienen presente lo que decimos, somos invitados y aparecemos en una lista de asistencia, pero los aportes, cuando revisamos los documentos finales, no están” (González-Guzmán 2020).

Se puede decir entonces que los espacios de participación entre instituciones de salud y organizaciones de base comunitaria están caracterizados por profundas asimetrías que impiden el trabajo articulado, a saber:

En el mecanismo de coordinación país, veo muchas personas de las organizaciones que no aportan nada, no tienen fundamentación ni argumentos, luego, llegamos personas preparadas, con mucha argumentación y no es posible generar un diálogo de pares, por el contrario, generamos un respeto que apabulla y queda complejo corregir las intervenciones equivocadas. Es una participación, sí, pero qué tan efectiva y verdadera sea, solo cuando sean pares en todo (González-Guzmán 2020).

Al margen de lo anterior, las organizaciones aprovecharon este espacio académico para compartir su experiencia y lucha histórica en estos espacios de participación (González-Guzmán 2021c).

- En 2015 hicimos unas mesas de trabajo con el Ministerio de Salud y Protección Social para actualizar el Decreto 1543 de 1997, las cuales pretendían incluir el aporte de las organizaciones, su respuesta comunitaria en salud sexual y reproductiva, como también, se discutía el modelo de atención integral en salud. Hoy, no tenemos un decreto actualizado con todas las tecnologías en insumos biomédicos, medicamentos y estrategias de abordaje comunitario, como es el tema de la prevención combinada. Hemos tocado muchas veces la puerta del Ministerio para preguntar qué pasó y dicen que está en trámite.
- Dentro de la guía de práctica clínica basada en la evidencia científica para la atención de VIH-SIDA en personas adultas, gestantes y adolescentes en Colombia, nosotros como sociedad civil estuvimos trabajando y dejamos la recomendación de auto-test, PEP (profilaxis posexposición) y PreP (profilaxis preexposición), pero hay un bache jurídico gigante y es que la guía es una recomendación, entonces, cuando los pacientes o las personas nos preguntan por el acceso a PreP, quedamos con las manos cruzadas, porque se supondría que el sistema de salud ya debería cubrirlo, pero cuando lo solicitan no hay una norma que obligue a algunas entidades promotoras de salud (EPS) a ofrecerlo.
- Otra situación es que, dentro de los programas de prevención, se han articulado los programas de atención en VIH y por ahí no es la cosa, pues no se puede pretender tener una repuesta en prevención dentro de un programa de atención donde el estigma y la discriminación prevalecen, porque cuando alguien va a recoger sus fórmulas médicas, está pendiente de que nadie lo reconozca. De ahí la importancia del papel que juegan las organizaciones en la atención y la respuesta al VIH.
- Entre 2016-2018 hicimos un ejercicio con 199 organizaciones de base comunitaria del país, donde presentamos una propuesta de Decreto Ley al Ministerio de Salud y Protección Social para que regulara a las organizaciones en la prestación de servicios dentro del sistema de salud. Hasta ahora, estamos avanzando en la discusión de cuáles serían esos servicios que prestaríamos para que la respuesta no dependa única y exclusivamente de la cooperación internacional, porque es una responsabilidad del Estado. Asimismo, hicimos un ejercicio con 28 organizaciones donde generamos una propuesta de acuerdo distrital de política pública para respuesta al VIH en Bogotá; nos recibieron en el Concejo de Bogotá, nos aplaudieron, radicamos el proyecto, solo tenían que votarlo y nunca lo hicieron. Esto demuestra que tenemos un abandono absoluto por nuestros representantes en el cabildo distrital, y si nos vamos al Congreso de la República, ahí si es que menos, pues es un tema que no les representa ganancias y por ello no le prestan atención.
- Hay que decir también que Colombia no va a cumplir con los compromisos adquiridos en 2016 (objetivo 90-90-90) y 2021 (objetivo 95-95-95) en la reunión de alto nivel de las Naciones Unidas para poner fin al SIDA, porque no hay una política clara ni acceso a mecanismos de protección. Hace unos meses pedíamos condones en la Secretaría Distrital de Salud y nos dijeron: “no tenemos recursos para comprar condones porque no hay contrato, discúlpennos, pero vamos a mirar cómo podemos gestionar con los recursos del fondo mundial”, es decir, si no hubiese existido ese fondo no tendríamos acceso a algo tan básico como condones y lubricantes (González-Guzmán 2021c).

Con todo, es clara la desconexión entre legisladores y destinatarios de las leyes, entre instituciones de salud (tomadores de decisiones) y organizaciones de base comunitaria (propios afectados) y es esa falta de voluntad política la que impide transformar las realidades sociales que fragilizan la vida, la dignidad y los derechos de quienes viven con VIH-SIDA en Bogotá, al tiempo que favorecen las injusticias. En efecto, esta anes-

tesia política suscita sufrimiento en los propios afectados por la enfermedad, al punto de configurar en ellos una biovulnerabilidad, entendida como un proceso sistemático, constante y poco perceptible que atenta contra la vida biológica y sociopolítica de los desposeídos, sin que estos puedan ejercer su autonomía individual-colectiva para evitar o revertir tal infortunio.

En suma, mientras no se garantice una política pública específica para VIH-SIDA en Bogotá y las organizaciones no contribuyan debidamente en su construcción, los espacios práctico-políticos de participación para la toma de decisiones en salud, seguirán siendo infructuosos y no habrá justicia política ni una verdadera razón humanitaria, porque no se transformarán las diversas realidades de estos grupos sociales oprimidos.

Contribución de los autores

Ismael José González-Guzmán: conceptualización, escritura (borrador original), redacción (revisión y edición), supervisión, investigación, validación, aprobación de la versión final del artículo; Marcia Mocellin Raymundo: escritura (borrador original), redacción (revisión y edición), supervisión, validación, aprobación de la versión final del artículo.

Financiación

Los autores no recibieron recursos para la escritura y publicación de este artículo. No obstante, este artículo surge de la investigación posdoctoral que se titula “Bioética, razón humanitaria y VIH-SIDA”, presentada en el 2021 en la Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia.

Conflictos de interés

Los autores no tienen conflictos de interés para declarar en el proceso de investigación que antecede a este artículo ni en su escritura y publicación.

Implicaciones éticas

Los autores declaran que este artículo no tiene implicaciones éticas en su desarrollo o publicación.

Referencias

- Aristóteles. 1985. *Ética Nicomáquea*. Madrid: Editorial Gredos.
- Beauchamp, Tom y James Childress. 1999. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson, S. A.
- Casado, María. 2007. “Bioética para un contexto plural.” En *Nuevos materiales de bioética y derecho*, compilado por María Casado, 19-28. Ciudad de México: Fontamara.
- Castro, Arachu y Paul Farmer. 2003. “El SIDA y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima.” *Cuadernos de Antropología Social* 17: 29-47.
- Ciruzzi, M. 2020. “La “cenicienta bioética”: justicia distributiva en un mundo injusto e inequitativo.” En *Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2020*, compila-

- do por Eduardo Luis Tinant, 99-116. Buenos Aires: Instituto Internacional de Derechos Humanos.
- Della Croce, Yoann. 2020. "Conceptualizing a Bioethics of the Oppressed: Oppression, Structure, and Inclusion." *The American Journal of Bioethics* 20, no. 10: 42-4. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1806386>
- Dieterlen, Paulette. 2015. *Justicia distributiva y salud*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Engelhardt, Tristram. 1995. *Los fundamentos de la bioética*. Buenos Aires: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
- Farmer, Paul. 2005. *Pathologies of power health, human rights, and the new war on the poor*. Los Ángeles: University of California Press.
- Fassin, Didier. 2007. *When Bodies Remember: experiences and politics of aids in South Africa*. Los Ángeles: University of California Press. <https://doi.org/10.1525/california/9780520244672.001.0001>
- Fassin, Didier. 2016. *La razón humanitaria: una historia moral del tiempo presente*. Buenos Aires: Prometeo.
- Fassin, Didier. 2018. *Castigar: una pasión contemporánea*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora S.A.
- González-Guzmán, I. J. 2020. "El VIH-SIDA en Bogotá: entre determinación social y razón humanitaria." Tesis doctoral, Doctorado en Ciencias Sociales y Humanas, Pontificia Universidad Javeriana.
- González-Guzmán, I. J. 2021a. "Vulnerabilidad social y política al VIH-SIDA en Bogotá." *Análisis* 53, no. 99. <https://doi.org/10.15332/21459169.6441>
- González-Guzmán, I. J. 2021b. "Hacia una repolitización del VIH-SIDA." *Perseitas* 9: 538-59. <https://doi.org/10.21501/23461780.3776>
- González-Guzmán, I. J. 2021c. "Vulnerabilidad y VIH-SIDA en Bogotá." YouTube, diciembre 1, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=txYgFdgz4ZA&t=3604s>
- Kottow, Miguel. 1995. *Introducción a la bioética*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Rawls, John. 1995. *Teoría de la justicia*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Ricoeur, Paul. 1996. *Sí mismo como otro*. España: Siglo XXI.
- Siurana, Juan Carlos. 2010. "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural." *Veritas* 22: 121-57.
- Unesco. 2005. "Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos." <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-bioethics-and-human-rights>