

# Situación de los pueblos indígenas en Chile frente a la investigación biomédica. Una mirada interdisciplinaria

Valentina Fajreldin Chuaqui<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-5898-3906>

Universidad de Chile

vfajreldin@odontologia.uchile.cl

## RESUMEN

*Este texto reflexiona desde una perspectiva interdisciplinaria que vincula la bioética con la antropología médica, sobre los desafíos de los pueblos indígenas frente a la investigación biomédica según el escenario actual de las instituciones y normativas éticas e interculturales en Chile. Esta reflexión toma como fundamento dos casos concretos de operativos biomédicos poco éticos —uno con el pueblo Rapa Nui, el otro con el pueblo mapuche— para mostrar la dinámica relacional de los actores involucrados, sus expectativas y objetivos. La reflexión propone una discusión en torno a las posibilidades de una bioética situada y coherente con los marcos de derechos en salud de pueblos indígenas, que logre orientar la investigación biomédica hacia el beneficio de los sujetos —individuos y colectivos— en cuestión.*

Palabras clave: *ética en investigación, derechos en salud de pueblos indígenas, interdisciplina, bioética, antropología médica*

---

<sup>1</sup> Agradezco al Instituto Borja de Bioética de España, por el financiamiento de la investigación que detona esta reflexión durante los años 2011-2012. A las personas y comunidades rapanui y mapuche que colaboraron con la investigación de campo, particularmente al werken Jorge Weke, del Parlamento de Koz Koz, a los dirigentes rapanui Anette Rapu y Edgard Hereveri. A los académicos Ana María Oyarce y Yuri Carvajal de la Universidad de Chile; Ana María Alarcón de la Universidad de La Frontera, María Inés Winkler y Sergio Zorrilla de la Universidad de Santiago, y a los miembros de comités de ética María A. Sotomayor del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, y particularmente a la doctora Ginette Grandjean del Servicio de Salud de Valdivia.



## **Situation of indigenous peoples in Chile in front of biomedical research. An interdisciplinary perspective**

### *ABSTRACT*

*This article reflects from an interdisciplinary perspective that links bioethics with medical anthropology, on the challenges of indigenous peoples in the face of biomedical research according to the current scenario of ethical and intercultural institutions and regulations in Chile. This reflection takes as its foundation two concrete cases of unethical biomedical operations - one with the Rapa Nui people, the other with the Mapuche people - to show the relational dynamics of the actors involved, their expectations and objectives. The reflection proposes a discussion around the possibilities of a bioethics situated and coherent with the frameworks of rights in health of indigenous peoples, that manages to orient biomedical research towards the benefit of the subjects - individuals and groups - in question*

*Keywords: Research Ethics; I health rights of indigenous peoples; interdisciplinary; Bioethics; Medical Anthropology*

## INTRODUCCIÓN

Chile no es ajeno a la problemática regional de la relación de los pueblos indígenas con el Estado nacional, caracterizada por una asimetría política y en que Chile constituye el caso más extremo, ya que su Constitución Política vigente no reconoce más que un Estado monolítico. La asimetría se traduce entre otros aspectos en vulnerabilidad sanitaria, repercutiendo directamente en materias de acceso-calidad de la atención y en el estado de salud de la población de las diversas etnias (Oyarce, 2006; Manríquez-Hizaut y cols, 2018). Tal asimetría constituye el objetivo primordial declarado de la política de salud intercultural (Ministerio de Salud - Minsal, 2006) actualmente vigente, y que ha sido trabajada en conjunto por el mundo institucional estatal<sup>2</sup> y organizaciones y comunidades indígenas de todo el país (Fajreldin, 2011).

Constituye un caso especialmente relevante, por invisible, la situación en torno a la investigación biomédica que se realiza con pueblos originarios en nuestro país por actores diversos, nacionales o internacionales, y que amenaza no solo al patrimonio genético de las personas sino su capacidad política de gestión —tanto individual como comunitaria— de los objetivos, beneficios y riesgos de las investigaciones que los tienen como sujetos de estudio (Alarcón, 2004; Fajreldin, 2010; Weisner y Fajreldin, 2004).

Desde el marco internacional con relación a los derechos en salud de los pueblos indígenas, Chile suscribe los estándares que confieren valores de protección y respecto del control colectivo en la toma de decisiones sobre los asuntos que les repercuten, del mismo modo que adhiere a los estándares bioéticos internacionales en la investigación con seres humanos. Sin embargo, el vínculo entre

---

<sup>2</sup> Ministerio de Salud, servicios de salud, prestadores de Salud —sobre todo del nivel primario—, entre otros.

ética de investigación y pueblos indígenas no ha gozado de mayor relevancia en los procesos de implementación de tales marcos.

Este texto entrega algunos elementos para la reflexión del contexto nacional en los ámbitos bioético y de pueblos indígenas, con el fin de posicionar el tema desde la relevancia de la necesidad de una bioética situada y pertinente a los contextos.

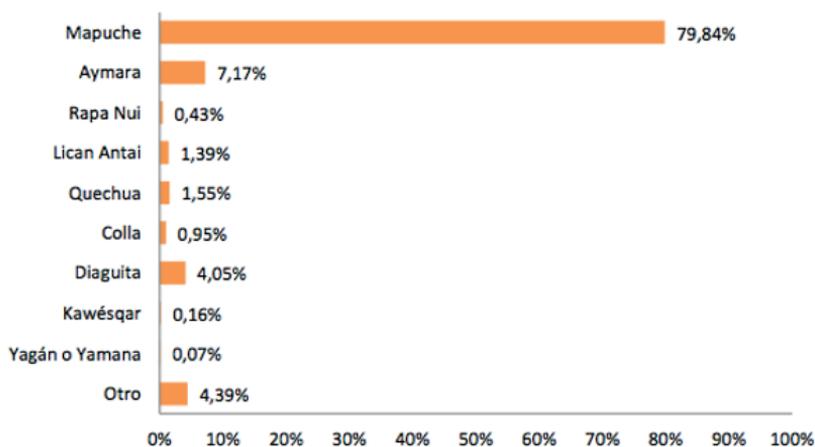
## INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA CON PUEBLOS INDÍGENAS EN CHILE

Los pueblos indígenas en Chile<sup>3</sup> se encuentran en una posición de desventaja comparativa respecto de la población no indígena en diversos ámbitos. Su perfil sanitario puede caracterizarse a través de la paradoja en la transición epidemiológica —polarizada prolongada—, ya que combina la alta prevalencia de enfermedad crónica con una alta prevalencia de enfermedades infecciosas. Asimismo, refleja una disminución de la natalidad y un claro envejecimiento, y el patrón de causas de muertes diferencial respecto de la población no indígena denuncia mayores índices de mortalidad infantil en menores indígenas. A ello se suma un mayor índice de años de vida potencialmente perdidos - AVPP en comunas de alta concentración de población indígena. Finalmente, los pueblos indígenas tienen aún en Chile un problema de invisibilidad estadísticas en el sector salud<sup>4</sup> (Cepal, 2006, 2014). Según las últimas cifras disponibles, de los nueve pueblos originarios reconocidos formalmente por el Estado, el pueblo mapuche constituye el más numeroso; siendo además mayoritariamente urbano (INE, 2017). La distribución según etnias es la siguiente:

---

<sup>3</sup> En Chile existen nueve pueblos originarios reconocidos por la Ley N° 19.253, que constituyen el 12,8% de la población total de Chile según cifras del último censo poblacional (NE, 2017).

<sup>4</sup> El principal avance en la última década lo constituye el documento de Orientaciones Técnicas - OT Pertinencia Cultural en los Sistemas de Información en Salud / Minsal, 2018; por su calidad de OT tiene un rango de recomendación.



Fuente: Censo 2017, INE Chile.

Figura 1. Distribución porcentual de la población que se considera perteneciente a un pueblo originario según pueblo.

Al igual que en el resto de América Latina, las independencias de las colonias europeas en el siglo XIX, y una vez instaurados los estados nacionales, se abren en Chile nuevos escenarios de colonialismo —estatal— al que se suman luego bajo el prisma del modelo neoliberal y extractivista desde la década de 1970, las grandes compañías y conglomerados económicos en torno a la tierra y los recursos naturales, instalándose dentro de la nación una lógica de permanente tensión entre los intereses territoriales indígenas y los del empresariado (Cuyul, 2013).

Esto, sin duda, ha permeado la relación del Estado nacional con los pueblos originarios y la forma en que se establecen mecanismos de *colonialidad* para gestionar la convivencia posible entre ambos intereses. Para varios autores (Boccaro, 2007; Cabrera, 2016; Cuyul, 2013), el Estado asume en esta colonialidad un rol de *gubernamentalidad* que implica el despliegue de estrategias de generación culturalista de un «otro», representado por las etnias, y de mecanismos de diálogo e interlocución a través principalmente de las políticas públicas.

Así, los pueblos indígenas se posicionaron con fuerza en la escena latinoamericana y chilena desde la década de 1980 al alero de procesos modernizadores del Estado<sup>5</sup>. Este escenario es, en lo jurídico e institucional, el que reproduce

<sup>5</sup> El más emblemático de los programas en torno de los pueblos indígenas con lógica desarrollista, es el «Orígenes», que recibió fondos del Banco Interamericano de Desarrollo - BID.

la asimetría política fundamental donde la cultura nacional constituye una posición dominante respecto de los pueblos indígenas, una de cuyas consecuencias es la hegemonía del sistema sanitario formal —y del modelo biomédico en clínica y en investigación—, y sus instituciones por sobre los saberes e instituciones indígenas.

El multiculturalismo de Estado entendido como una nueva forma de gubernamentalidad de tipo étnico extiende extender «los mecanismos de intervención del Estado, así como también a generar nuevas subjetividades, nuevos espacios de poder, nuevos campos de saber y nuevos mercados de bienes simbólicos y exóticos, en los cuales agentes sociales de un nuevo tipo (etnoburócratas, intelectuales indígenas, dirigentes funcionales, terapeutas tradicionales, agentes estatales y paraestatales, etc.) se enfrentan en torno a la definición de los principios legítimos de autenticación cultural y de visión y división del mundo social (Boccaro, 2007, p. 186).

El fenómeno de la investigación biomédica con estos pueblos no es nuevo, y sin embargo, ha tenido poca visibilidad en nuestro medio<sup>6</sup>. En 2004, un estudio de metaetnografía (Alarcón, 2004) encontró, para el caso mapuche, una serie de aspectos que desde la perspectiva antropológica médica eran susceptibles de preocupación, elementos muy similares a los que encontramos en terreno (Fajreldin, 2010) para el caso rapanui. Ello detonó una reflexión sobre las posibilidades entonces de vincular de manera más ética a la investigación con el interés del pueblo y con los procedimientos respetuosos de su diferencia.

En 2011 desarrollamos un diagnóstico de la situación basado en un análisis casuístico de dos operativos diferentes en zonas geográficas y culturales también distintas (Fajreldin 2011). El primero ocurrió en la comuna de Rapa Nui, región de Valparaíso<sup>7</sup>, con la etnia rapanui, en 2003. El segundo caso ocurrió en la comuna de Panguipulli, región de Los Ríos, con la etnia mapuche, en 2008, ambas zonas de alta concentración de población indígena.

---

Para Walsh (2007), el uso intencional de interculturalidad es una parte constitutiva de las estrategias del Estado, que reflejan un esfuerzo asimilacionista de los grupos subalternos, en pro de beneficiar la instalación del aparato neoliberal y su proyecto.

<sup>6</sup> Interesante es, sin embargo, constatar que ha sido desde la antropología médica desde donde ha comenzado a indagarse en el fenómeno en los años 2000 en adelante; y en ambos casos conocidos se trata de profesionales que trabajan en un espacio interdisciplinario entre la antropología social y la bioética.

<sup>7</sup> Isla de Pascua pertenece administrativamente a la V Región de Chile, pero en el ámbito de salud está bajo dependencia del Servicio de Salud Metropolitano Oriente en la Región Metropolitana. La isla está ubicada a 3600 kilómetros de las costas de Chile continental, en mitad del océano Pacífico, y el viaje en avión demora cinco horas desde el continente.

## EL CASO DE RAPA NUI

En mayo de 2003 un operativo de especialidad oftalmológico visitó Rapa Nui<sup>8</sup>, dirigido por la Universidad de Iowa, Estados Unidos, con el apoyo de instituciones chilenas como la Sociedad Chilena de Oftalmología. En el ámbito local, el operativo fue avalado por la Municipalidad de Isla de Pascua<sup>9</sup> —con alcalde rapanui— y el hospital Hanga Roa<sup>10</sup>. Los oftalmólogos redactaron protocolos de consentimiento informado en inglés técnico y aplicaron la investigación en población anciana de la comunidad. El objetivo declarado en los medios de comunicación locales fue entregar lentes a la población que los necesitara. La investigación, en cambio, procedió a extraer muestras de sangre (Fajreldin, 2010; Weisner y Fajreldin, 2004). El estudio fue ejecutado por el mismo personal sanitario del hospital Hanga Roa, en un afán de colaboración.

Días después del operativo, comenzó el cuestionamiento comunitario sobre los objetivos declarados y la coherencia con la toma de muestra. Para una población que en ese entonces carecía de atención de especialidad debido a su enorme distancia geográfica y el modelo de atención de salud en ese entonces vigente<sup>11</sup>, este ofrecimiento resultaba difícil de resistir. Los médicos utilizaron un protocolo de consentimiento informado altamente complejo, que no pudo ser comprendido por la población local a pesar de haberlo elaborado y presentado. Los mismos funcionarios del único centro de salud de la isla hicieron las veces de tomadores de las muestras de sangre, repercutiendo —reforzando— en la hasta entonces muy mala vinculación de la comunidad rapanui con su centro de salud<sup>12</sup> (Fajreldin, 2002).

<sup>8</sup> Entonces llamada Isla de Pascua. El nombre oficial de la isla se encuentra en debate desde el año 2019 en el Parlamento chileno, a la espera de retomar este nombre vernáculo, reflejo de las posiciones encontradas en torno del estado monolítico y la posición neocolonial de la isla.

<sup>9</sup> En Rapa Nui no existe un nivel de atención en salud con el que esté vinculado el municipio, a diferencia de lo que ocurre en la mayor parte de los centros de Atención Primaria de Salud en Chile.

<sup>10</sup> Hospital público dependiente entonces del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, único centro de atención en salud local.

<sup>11</sup> Hasta entonces muy poco orientado hacia operativos públicos de especialidad coordinados por el SSVSA, y por ende, muy dependiente de acciones de «colaboración» del mundo privado.

<sup>12</sup> La relación de la comunidad con el hospital Hanga Roa ha sido descrita como muy conflictiva debido a que la memoria colectiva del pueblo rapanui lo asociaba fuertemente con una época oscura, donde el dispositivo biomédico operó coordinadamente con la acción de la Armada de Chile —década del 1950 a 1964— para el control represivo de la lepra (Fajreldin, 2002).

Meses después, los investigadores publicaron en internet que el operativo de beneficencia encubría un estudio genético para identificar marcadores de degeneración macular en la población isleña, en beneficio futuro de la población norteamericana, donde este mal era prevalente. Asimismo, publicaron su disposición a continuar haciendo investigación con «tribus de Chile», dadas las facilidades que el país entregaba para su desarrollo, entre las cuales se encontraba la posibilidad de no retribuir económicamente a los probandos (Fajreldin, 2010).

## EL CASO DE PANGUIPULLI

El caso mapuche es algo más reciente. En enero de 2008, se registra una denuncia (Fajreldin, 2011) por la organización indígena Parlamento de Koz Koz, en la comuna de Panguipulli, cuya población es mayoritariamente de origen mapuche. La denuncia fue motivada por la alerta que diera la presidenta del Comité de Ética de la Región de Los Ríos, quien no había sido consultada por el encargado del estudio.

La denuncia indicaba la existencia de un operativo de investigación denominado *proyecto Genadio* en la comuna, donde participaron la Universidad de Glasgow —Escocia—, la Universidad de Concepción y la Universidad de Chile. El operativo informaba a la comunidad, mediante un folleto de gran precariedad comunicativa que pretendía ser en beneficio de la población local<sup>13</sup>. Como el caso anterior, quien estaba a cargo de recoger muestras de sangre ocupó las instalaciones del único hospital local: Padre Bernabé de Lucerna<sup>14</sup>.

El objetivo declarado era identificar relación entre los patrones alimentarios de la comunidad rural mapuche, comparados con población mapuche urbana y población no indígena de la misma región, para identificar una eventual relación entre factores genéticos y de estilos de vida —donde lo rural aparecía como sinónimo de estilo de vida pausado— y la baja prevalencia de patologías crónicas, que son altamente prevalentes en población general de Chile.

Las muestras comenzaron a tomarse y almacenarse en el centro de salud sin consultar a la comunidad ni a sus autoridades tradicionales que para el caso local se encuentra altamente organizada. La alerta del Parlamento de Koz Koz solo sirvió

---

<sup>13</sup> La invitación, formulada en términos individuales, indicaba que era una oportunidad de conocer los parámetros de salud física de cada persona de manera gratuita.

<sup>14</sup> El hospital forma parte de la red pública de salud mediante un convenio especial, pues es administrado por la Congregación Hermanas de la Santa Cruz. El modelo de convenio lo sitúa como un «hospital delegado» en la nomenclatura de gestión sanitaria en Chile.

de modo disuasivo<sup>15</sup>, pero no tuvo forma de concretarse en un planteamiento más formal y las decisiones de participar o no en la investigación fueron de resorte individual, generando de paso una desautorización de los líderes tradicionales. Los investigadores no tomaron previamente contacto con el Comité de Ética del Servicio de Salud respectivo, que, al igual que el Parlamento de Koz Koz, estimó que el operativo vulneraba los principios de la ética de investigación y se asemejaba a cualquier otro proyecto de biopiratería y robo de patrimonio genético.

## EN TORNO DE LOS ELEMENTOS COMUNES

Aunque en ambos casos se trata de investigaciones de tipo genético, el interés de este artículo se extiende a toda investigación biomédica, que es donde sistema sanitario, investigadores —centros de estudio, universidades, laboratorios, etcétera— y pueblos indígenas entran en relación de una manera especialmente compleja.

En ambos casos, la comunidad fue objeto de estudio y no sujeto, toda vez que los objetivos de la investigación no fueron diseñados en conjunto y solo se informó —de manera parcial y engañosa en ambos casos— una vez armado el entramado completo del operativo. Asimismo, en ambas investigaciones las instituciones chilenas —académicas, incluso— actúan como socias de una iniciativa extranjera, quienes intentan articular un equipo sobre la base de distribuir funciones de un modo inequitativo en los distintos miembros del «equipo» así formado<sup>16</sup>. Otro elemento común es el hecho de que, pese a que el objetivo último del estudio es contar con información sobre un sujeto indígena —lo cual justifica la investigación allí—, los investigadores entienden *a priori* que no es necesario preocuparse por formular adecuaciones al contexto que encontrarán, seguros de antemano de que el escenario institucional los favorecerá en tanto mecanismos de gubernamentalidad de la diferencia y hegemonía indiscutida de los modelos biomédicos de relacionamiento.

Para Alarcón (2004), los aspectos bioéticos de las investigaciones con pueblos indígenas deben ser conscientes de que:

---

<sup>15</sup> En efecto la persona encargada de la toma de muestras decidió dejarla en mitad del operativo, para no someterse a los requisitos e instituciones que la investigación biomédica impone en el país.

<sup>16</sup> Parte de estas formas de «colaboración», claramente asimétricas y neocoloniales, consideran por ejemplo, contar con autorizaciones —cuando las hay— o conseguir apoyo político, o hacer participar a las instituciones prestadoras de salud locales, en la operatoria.

la aplicación universal de principios filosóficos occidentales aparece cuestionable y a veces inapropiada en sociedades multiculturales o pluriétnicas. Por ejemplo, el considerar preponderante el ejercicio de la autonomía individual en sociedades basadas en sistemas familiares y religiosos, obtener un consentimiento informado en lengua distinta a la materna, la configuración estereotipada del sujeto de investigación, aplicar procedimientos que excluyen la idea cultural de daño a través de la manipulación corporal, y la omisión del principio de justicia en los resultados de investigación, son aspectos resultantes de este trabajo, y que denotan la ausencia de una bioética aplicada al contexto, situación y cultura de los sujetos de estudio (Alarcón, 2004, p. 9).

En su análisis metaetnográfico para el decenio 1993-2003, encuentra 45 investigaciones médicas en población mapuche, de las cuales un tercio eran con niños. Sus patrocinios eran mayoritariamente de la Universidad de Chile, Región Metropolitana y la Universidad de La Frontera, Novena Región. Para las investigaciones que requerían comparar poblaciones, se establecieron alianzas académicas con países como Italia, México, España, Estados Unidos, Inglaterra y Suecia. Casi la mitad de las investigaciones fueron financiadas por proyectos FONDECYT o por cofinanciamiento nacional y extranjero. Entre los intereses de investigación identificados para la población adulta, la mayor parte fueron estudios genéticos y anatómicos, seguidos por estudios sobre enfermedades cardiovasculares, gastrointestinales, reumatológicas y de salud mental. Casi todos fueron publicados en revistas especializadas chilenas o extranjeras en idioma inglés. Ninguna de las investigaciones mencionó una forma alternativa de presentación o devolución de resultados. En los estudios se indica la importancia de continuar con etapas sucesivas en función de mejorar el conocimiento sobre los temas de estudio, y en muy escasos estudios el interés de contribuir a políticas públicas en beneficio de los investigados (Alarcón, 2004).

Y es que, en efectivo, la investigación biomédica goza de hegemonía derivada de la naturaleza asimétrica del vínculo entre pueblos indígenas y Estado, y por la consecuente posición hegemónica de la biomedicina respecto de las diferencias en salud. Por ello, en cualquier interlocución entre estos actores constituye una injusticia bioética ponerlos directamente en contacto con normativas y, sobre todo, instrumentos hoy en uso dentro de la bioética, con su carga biomédica y a la par su suposición de universalidad. Ello implica una presión para las comunidades que de ningún modo podrán consentir plenamente informados sobre las investigaciones desde instrumentos y procesos comunicativos en un principio incoherentes muchas veces con los escenarios sociales donde se insertan.

Por el contrario, la investigación biomédica podría generar grandes beneficios si es que los procesos son llevados de buena manera y a tiempo, convirtiéndose claramente en un beneficio justo hacia los pueblos. En otras experiencias de la región latinoamericana en efecto —y en contra de lo que cualquier prejuicio culturalista podría pensar—, existen casos de pueblos que han defendido en calidad de *derecho* el participar en los procesos de investigación y de los beneficios de las investigaciones y en todo el proceso investigativo: «desde establecer las prioridades en salud hasta colaborar en el diseño, en la realización y en la difusión de los resultados» (Urrego-Mendoza, 2017, pp. 15-18).

## CONTEXTOS NORMATIVOS EN CHILE

Pese a la precariedad sanitaria y la política debida a la ausencia de reconocimiento constitucional de los pueblos indígenas, desde la década de 1990 existe en Chile un avance sostenido en una política de salud para las etnias, que se justifica en esta inequidad y tiene un marco teórico respaldado por la interculturalidad. El Documento de Política de Salud de Pueblos Indígenas data del año 2006 y es una norma de nivel administrativo. Dentro del Ministerio de Salud, el Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas - PESPI<sup>17</sup> funciona hace dos décadas estimulando la recuperación de las medicinas nativas y el empoderamiento en salud de las comunidades; gestando acciones de salud interculturales en cada una de las regiones del país.

La Norma Técnica N° 16 (Minsal, 2006) entrega a los servicios de salud herramientas para que ellos faciliten la adecuación de la práctica clínica en contextos interculturales o la atención de personas indígenas en contextos biomédicos.

Asimismo, la Ley 20.584<sup>18</sup>, del año 2012, establece en su artículo 7 la obligación de los prestadores institucionales públicos, en los territorios de alta concentración de población indígena, de reconocer los derechos de los usuarios a recibir atención culturalmente pertinente, contar con figuras de facilitación intercultural, señalética y otras formas de comunicación pertinentes entre actores en el ámbito clínico. El mencionado artículo 7 ha sido extensivamente estudiado

---

<sup>17</sup> Cada servicio de salud tiene en Chile un encargado del PESPI que se dedica a mediar la relación del nivel central con las organizaciones indígenas de su jurisdicción.

<sup>18</sup> Ley que regula los derechos y los deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas con su atención de salud.

por las comunidades indígenas en el país por iniciativa del Minsal, para elaborar un reglamento que dé forma y funcionamiento al artículo<sup>19</sup>.

En este contexto, la política aborda al menos la investigación epidemiológica, indicando la necesidad de que esta se dé en un marco de respeto y participación permanentes con las comunidades involucradas y obedezca a la realidad y necesidades sanitarias de esa población. Si bien no se refiere a otros tipos de investigación biomédica, el documento propone la creación de guías y protocolos para la participación indígena en las investigaciones en salud. Por su parte, la propuesta de reglamento del artículo 7 logró, en su proceso de discusión participativa, instalar, pese al alcance meramente clínico original de la ley, la preocupación por algunos elementos relativos a la investigación, como por ejemplo el deber de incorporar lo intercultural en los reglamentos internos de los comités de ética científicos, adoptando una estructura de funcionamiento que permita este tipo de diálogo. Las decisiones deben consignar la opinión de los facilitadores interculturales, los sanadores de pueblos indígenas, las autoridades tradicionales y los líderes o dirigentes representativos.

Este avance aplicado en salud de pueblos indígenas encuentra asiento en los instrumentos internacionales sobre el tema; entre ellos, la Declaración de Derechos de los Pueblos Indígenas (ONU, 2007), que si bien no es vinculante, constituye un marco de validación de lo que se puede desarrollar en el ámbito local, ya que establece los siguientes aspectos como fundamentales de ser considerados por cualquier política pública: enfoque integral de la salud; derecho a la autodeterminación de los pueblos; respeto y revitalización de las culturas indígenas; reciprocidad en las relaciones, y derecho a la participación sistemática de los pueblos indígenas (Cepal, 2008).

Por su parte, el Convenio 169 de la OIT<sup>20</sup> que sí es vinculante, en su articulado más relevante —y aunque no directamente relacionado con la investigación— señala la importancia del reconocimiento estatal a los valores y las prácticas sociales, culturales, religiosas y espirituales propios; la integridad de los valores, prácticas e instituciones de esos pueblos, y establece con toda claridad el derecho a participar de las decisiones que los afectan, contando con formas, actores e instituciones que ellos mismos se den de acuerdo con cada pueblo. La consulta

---

<sup>19</sup> Al día de hoy, y desde 2017, se encuentra en trámite en Contraloría General de la República a la espera de ser aprobada.

<sup>20</sup> El Convenio, que tiene origen en la década de 1980, fue ratificado en Chile recién en el año 2010. Fue el último país en ratificarlo, luego de una ardua discusión de décadas en el Parlamento chileno por su carácter crítico respecto de los temas territoriales y económicos.

debe hacerse con el Estado como garante, bajo un principio valórico de buena fe<sup>21</sup> (Observatorio Ciudadano, 2008).

Sin embargo, pese a tales reconocimientos y avances estructurales en Chile, y a la importancia que ha ido adquiriendo el trabajo en torno de la interculturalidad en la provisión de salud y respeto a los derechos colectivos de los pueblos indígenas; la mayor parte de lo avanzado ha sido en torno del ámbito clínico — atención de salud— y no del ámbito de la investigación, quedando un profundo vacío (Alarcón, 2004; Fajreldin, 2010).

Desde América Latina el concepto de interculturalidad tiene un significado mucho más profundo y políticamente comprometido que en otros contextos, porque se encarna en un fenómeno histórico de colonialidad<sup>22</sup> (Walsh, 2007). Para Menéndez es necesario considerar que la interculturalidad, más allá de ser un artefacto aplicado, es una característica intrínseca de las relaciones históricas entre pueblos, de modo que en cualquier diálogo este debe hacerse reconociendo su proceso previo y anterior a la existencia de las políticas públicas.

En relación con el contexto normativo de la bioética en Chile, dada la extrema liberalidad de nuestro sistema de producción y monitoreo de la investigación<sup>23</sup>, no es posible conocer el volumen y características de la investigación biomédica hecha con sujetos indígenas<sup>24</sup>; quizás por una falta de foco en este tema. Y es que,

<sup>21</sup> «1. Al aplicar las disposiciones del presente Convenio, los gobiernos deberán:

a) consultar a los pueblos interesados, mediante procedimientos apropiados y en particular a través de sus instituciones representativas, cada vez que se prevean medidas legislativas o administrativas susceptibles de afectarlos directamente.

b) establecer los medios a través de los cuales los pueblos interesados puedan participar libremente, por lo menos en la misma medida que otros sectores de la población, y a todos los niveles en la adopción de decisiones en instituciones electivas y organismos administrativos y de otra índole responsables de políticas y programas que les conciernan; 2. Las consultas llevadas a cabo en aplicación de este Convenio deberán efectuarse de buena fe y de una manera apropiada a las circunstancias, con la finalidad de llegar a un acuerdo o lograr el consentimiento acerca de las medidas propuestas».

<sup>22</sup> Por lo mismo, el concepto en sí puede leerse de manera muy diferente dependiendo del contexto en el cual se haga. Mientras la experiencia ecuatoriana reivindica la interculturalidad como proyecto propio del discurso y la práctica de los pueblos indígenas allí (Walsh); para Chile, ello se observa más bien desde los organismos públicos, quienes han llevado adelante este proyecto; con el consabido apoyo de los organismos internacionales, en el contexto modernizador de las décadas de 1980 y 1990 (Walsh, 2007; Mignolo, 2007).

<sup>23</sup> En Chile, la investigación en todos los campos del conocimiento estuvo hasta hace muy poco apoyada por la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología - CONICYT (hoy ANID), instancia dependiente del Ministerio de Educación.

<sup>24</sup> De hecho, no existen registros nacionales completos sobre investigación de ninguna especie, mal podría haber registros que puedan consultarse sobre investigación biomédica con pueblos

pese al enorme avance en materias bioéticas, estas leyes se enfocan en población general: hasta el momento no existe ninguna iniciativa que recoja el tema de la diversidad de pueblos y, por lo tanto, pueda asumir la complejidad cultural y política del fenómeno.

Esto último no es extraño básicamente por dos factores: como hemos dicho, Chile sigue siendo un estado monolítico en su relación con los pueblos indígenas a pesar del extenso contexto ya descrito de avances en interculturalidad, y porque mirado desde la lógica de la disciplina bioética con su orientación predominantemente liberal en Chile, la tendencia se concentra en analizarlo todo desde la universalidad de los valores éticos y, a la vez, desde la particularidad de los casos individuales. Es decir, estamos ante una bioética procedimental e individualista,

[...] dentro de los límites de este modelo se encuentra su convencionalismo moral, su pretensión de universalidad, los principios asumidos desde una lógica de mercado pues se le daba mayor importancia a la beneficencia, una antropología sesgada, enfoque cientificista de la ética con un carácter hegemónico, utilitarista, positivista, la mayoría de veces, asumidos de forma descontextualizada (Brussino, 2016, p. 149).

Los cuerpos normativos existentes en Chile son:

La Ley 19.628<sup>25</sup> del año 1999 regula el manejo ético de los datos personales, lo cual es extensivo a la información biomédica de fichas clínicas y otros instrumentos de registro clínico. Por otra parte, la Ley 20.120<sup>26</sup> del año 2006, una extensa ley que protege concretamente la investigación genética, a la par de sustentar el entramado administrativo y procedimental de la investigación biomédica<sup>27</sup>. Finalmente, la Ley 20.584<sup>28</sup> del año 2012, más sus respectivos reglamentos. Estas leyes sobre bioética, pese a ser un enorme avance país en los temas de interés de la bioética, no establecen distinciones posibles<sup>29</sup> respecto de

---

indígenas, constituyendo este un verdadero problema país (Eulabor, 2006). Ello redundará en una franca invisibilidad de la temática, que acentúa la invisibilidad general que ya tienen las etnias en las estadísticas de salud nacionales y contribuye a potenciar la percepción de abandono y desprotección que los pueblos indígenas tienen respecto de las instituciones públicas nacionales.

<sup>25</sup> Ley sobre protección de la vida privada o protección de datos de carácter personal.

<sup>26</sup> Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. El reglamento se aprobó recién en el año 2010.

<sup>27</sup> La normativa de los comités de investigación biomédica reposa en esta ley.

<sup>28</sup> Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas con su atención en salud.

<sup>29</sup> Es tal el nivel de invisibilidad del fenómeno indígena, que este marco no considera formalmente a los pueblos indígenas como poblaciones vulnerables, así como lo hace efectivamente

la condición de indígena de un sujeto/a de investigación, ni de carácter de pueblo al cual ese/a sujeto/a pueda pertenecer y adscribir.

Pese a que la mayoría de las corrientes bioéticas que inspiran las legislaciones existentes en el contexto latinoamericano son de origen anglosajón y eurocéntricas —y, por ende, han dejado sin tratar el tema de los pueblos indígenas (Urrego-Mendoza y cols.)—, algunos países como Colombia<sup>30</sup> han adoptado formas normativas específicas desde paradigmas más abiertos, como la bioética de la protección (Garrafa, Kottow y Saada, 2005), la bioética de intervención (Flor y Garrafa, 2010), la bioética crítica (Pinto, 2010) la bioética proximal (Kottow, 2015; Brussino, 2016) y la bioética intercultural (Buxó i Rey, 2006) que pretende abordar desde la diversidad situacional y contextual una discusión sin imposición de principios ni categorías predefinidas desde la hegemonía. (Bruxo i Rey, 2006). De alguna manera, estos enfoques dan cuenta de un avance epistemológico en la aplicación de la bioética como disciplina, ya que supone una bioética con sensibilidades en salud pública, con repercusiones políticas importantes.

## AFRONTAMIENTO DEL DESAFÍO DE LA COMPLEJIDAD

Asociado con la falta de información disponible en Chile respecto del alcance de la investigación biomédica: existe poca visibilidad del problema por los actores potencialmente involucrados, ya sea en el nivel de los comités de ética locales como en el nivel central<sup>31</sup>, donde las oficinas de bioética y de salud intercultural no han asumido un posicionamiento activo del tema. Ello es relevante de ser pensado desde una invisibilidad también epistemológica, en que todos los actores participan de la necesidad de abrir sus perspectivas para no caer en el contrario del ethos bioético que inspira la disciplina.

---

respecto de discapacitados mentales y niños, quienes tienen un trato especialmente cuidadoso en cuanto a su capacidad de consentir.

<sup>30</sup> Para el caso colombiano, según los autores, fue el reconocimiento constitucional de los pueblos, lo que permitió efectivizar la aplicación de los instrumentos internacionales (como el Convenio 169) en su normativa interna, logrando situar a esa escala la importancia y la necesidad de cumplir con lo acordado al ratificar el convenio. Se logró, por ejemplo, la obligatoriedad de establecer una consulta previa en proyectos que tienen que ver con muestras biológicas o material genético.

<sup>31</sup> Los que trabajan en zonas de alta concentración de población indígena, como de los servicios de salud, que tienen a su cargo la dependencia de los mencionados comités de ética de investigación y cuentan además con el respectivo encargado del PESPI.

Sin embargo, en el contexto tanto regional como chileno, el debate intelectual sobre la interculturalidad como forma gubernamental, así como dentro de la bioética misma, se ha puesto en tela de juicio la pertinencia de los reconocimientos diferenciales dentro del país o, más bien, sus efectos indeseados.

La tesis de que los pueblos indígenas deben ser tratados desde una forma particular en el contexto nacional no es de suyo aceptada por todos los actores desde el ámbito bioético (Fajreldin 2011) que consideran que justamente con estas categorías -como la misma de indígena- se produce un factor de distorsión para el avance de la bioética en tanto disciplina y cuerpo de saberes y prácticas; debido a que el sujeto de interés disciplinar es justamente el individuo y su capacidad autonómica<sup>32</sup>. Para algunos de estos discursos expertos utilizar y pensar en crear categorías de trabajo e instrumentos "específicos" para determinadas poblaciones, sólo contribuirá a restar derechos a los sujetos como individuos autónomos y quizás, a reforzar la estigmatización sobre estas poblaciones.

Así, asignarle a todas las personas de origen indígena una supuesta vocación de identidad colectiva en vez de individual, o un cierto carácter "tradicional" de su forma de vida; sería invisibilizar la complejidad de los fenómenos sociales para reducirla a categorías arcaizantes, propias de una estrategia culturalista que bien puede encerrar esbozos de neocolonialismo<sup>33</sup> (Restrepo, 2016, Mignolo, 2014).

Existe un riesgo en exotizar lo étnico; por efecto de otrerizar la diferencia cultural, así como asignarle a las dimensiones ideacionales de la cultura indígena los estereotipos que finalmente impidan integración, «... el discurso intercultural, al resaltar el aspecto simbólico-cosmogónico de las terapéuticas indígenas, tiende a anular el contexto sociocultural en el que se expresan, tales como el proceso de empobrecimiento; el despojo del territorio, la discriminación con base en imaginarios racistas, así como el poco o nulo acceso a bienes y servicios» (Campos, 2004:452).

Menéndez advierte que los conceptos *identidad* o *cosmovisión* han influido negativamente entre quienes se dedican a diseñar o implementar programas de salud intercultural en la región; por su carga estanca y esencialista,

pues impulsan la búsqueda de congruencias, coherencias y equilibrios que tienden a eliminar ciertos conflictos, ambigüedades y contradicciones que operan en todo grupo social, incluidos los étnicos, en vez de información

---

<sup>32</sup> Sin ningún respaldo societal, cultural o étnico al que quiera o deba adscribir.

<sup>33</sup> Sería el equivalente de considerar el estereotipo de los indígenas como puramente situados en la zona rural, y no reconocer la inmensa concentración en las urbes.

que pueda evidenciarlos. Son conceptos que, reflexivamente o no, impulsan visiones a-históricas de los grupos y relaciones que estudian (Menéndez, 2016, p. 118).

Construir interculturalidades, por lo contrario, debiera pasar por identificar las semejanzas, los puntos de encuentro en las expectativas, herramientas y objetivos de los actores involucrados.

Así, suponer que la población indígena se opone de suyo a la investigación biomédica es perpetuar un esquema de comprensión intercultural fuertemente culturalista, que anquilosa la posibilidad de ser indígena, desconociendo la profunda penetración que la propia biomedicina ha tenido también en las comunidades indígenas, e incluso en sus agentes de salud y en los eventuales interlocutores para los proyectos de investigación.

Del mismo modo, y siendo la condición de fragilidad un objeto de preocupación relevante para el *ethos* de la bioética, cuando ha existido una apertura al tema lo ha hecho desde la noción de *vulnerabilidad*; en tanto estos pueblos se conciben dentro de las llamadas *minorías*. Desde una óptica crítica en bioética (Schramm, 2006), sin embargo, la vulnerabilidad es inherente al ser humano, pero depende de la posición y circunstancia y en casos de grupos sociales excluidos es más evidente<sup>34</sup>, lo que no implica que esa condición pueda servir para calificar a un sujeto previamente, a riesgo de estar incumpliendo con el principio de justicia. Por lo demás, tal vulnerabilidad suele definirla el poder hegemónico tras la maquinaria operatoria de la bioética, de modo que también es muy pertinente su cuestionamiento. La bioética no debe contribuir a replicar la discriminación estructural mediante un trato paternalista<sup>35</sup>, sino más bien servir su contrario (Ramis, 2016): promover procesos de autonomía individuales y de autodeterminación colectivos.

Sin distinguir más que vulnerabilidades, el sistema bioético — tanto para la clínica como para la investigación— no reconoce autoridades pertinentes desde

<sup>34</sup> Sin duda que el desfase material de los pueblos indígenas respecto de los miembros no indígenas de la sociedad mayor los sitúa en una posición desventajosa en muchos aspectos. Pero no es el carácter de indígena necesariamente en sí el que determina esa posición, sino el juego histórico de colonialidades que los ha situado allí, en posiciones subalternas que potencian la vulnerabilidad.

<sup>35</sup> Por ello, a veces las mismas normativas bioéticas ultraproteccionistas —tras de las cuales está la noción utilizada de vulnerabilidad— generan o contribuyen a la exclusión de la diferencia en el sentido de permitir una relación paternalista que no lee al sujeto indígena —ni a su colectivo— como un igual, sino como una alteridad insalvable por quien es necesario tomar medidas precautorias.

los pueblos indígenas, ni necesidad ni forma para un eventual diálogo o consulta. Tampoco son visibles la importancia de situar en el nivel colectivo algunas de las decisiones individuales, que forma parte de la cultura tradicional en la relación biomédica entre médico (sistema de salud / investigador) y usuarios-pacientes, cuyo principio más relevante es la autonomía.

Del mismo modo, tampoco las organizaciones indígenas que trabajan desde años en temas de salud intercultural —al alero o no del PESPI— visualizan de manera clara la problemática relativa a la ética de la investigación con sus comunidades y por ello no han generado procedimientos ni agentes que tengan a su cargo el manejo de la interlocución con quienes llevan a cabo operativos de investigación biomédica en sus territorios.

## CONFLICTOS Y PROCEDIMIENTOS RELEVANTES

De todos los elementos que afectan la relación entre los actores, la autonomía individual y la autodeterminación colectiva, nos enfocaremos en los problemas de la representación y la aplicación del consentimiento informado - CI.

Los comités de ética de investigación —Panguipulli es una notable excepción— desconocen la existencia de instituciones y autoridades tradicionales no formales —y a veces también formales— en las comunidades indígenas y otras características que debieran o podrían utilizar para interlocutar con ellos e incorporarlos como actores en la toma de decisiones o la simple discusión de proyectos de investigación que llegan a sus oficinas para revisión.

Desde la óptica de estas instituciones o de los mismos equipos de investigación, no existe un interlocutor indígena organizado al que sea posible dirigirse ante consultas de investigaciones con pueblos indígenas<sup>36</sup>. Ello nos remite al tema de la *representación*, que es también un tema caro para el propio mundo indígena<sup>37</sup>. De todos modos, cada pueblo deberá asumir la resolución respecto de este tópico,

---

<sup>36</sup> La cultura del sector salud suele focalizar la interlocución —cuando se hace— solo con instituciones formales, desconociéndose la existencia o pertinencia de las instituciones informales propias del mundo indígena.

<sup>37</sup> Por ejemplo, en el caso rapanui, las visiones son contrapuestas: para algunos, la representación debiera darse mediante utilizar una figura representativa que ya se encuentra validada en el mundo externo, aunque sea de un ámbito diferente que el de salud, a modo de una voz autorizada por el colectivo de manera tácita para consentir en el nombre de los sujetos particulares. Otra postura es, más bien, enfocarse en hacer «consultas ciudadanas» —siguiendo un modelo de la sociedad mayor—, donde el modelo que prima es el de la consulta a los sujetos particulares, participantes o no de una investigación, de modo de captar el deseo de la comunidad.

ya que esta debe ser coherente con la lógica institucional formal o informal de ese pueblo, y entenderse como una necesidad emergente que genera un desafío que en el mejor de los casos debe ser resuelto de manera flexible<sup>38</sup> (Fajreldin, 2011).

Según la perspectiva de quienes están vinculados con los comités de ética, esa representación debe ser resuelta por los propios pueblos, pero suele verse como una dificultad que ralentiza la toma de decisiones y los avances en los procesos de investigación. Esta percepción se mezcla muchas veces con el prejuicio de que las comunidades indígenas no poseen lógica de interlocución única que facilite estos procesos desde la mirada de la gubernamentalidad de su gestión. De hecho, los discursos en torno de definir una representación encuentran una forma de resolverse apelando a utilizar a las instituciones pares en salud<sup>39</sup> o a los referentes que ya trabajan en salud intercultural como tomadores de esa decisión o como representantes directamente.

Por lo general no existe diálogo tampoco con los encargados de PESPI dentro de la misma institución de la cual dependen los comités de ética (servicios de salud) y que pudieran orientarlos en eventuales revisiones de proyectos con población indígena, ya que son funcionarios del servicio, al igual que los miembros de los comités, e incluso muchas veces ejercen como facilitadores interculturales de sus respectivos pueblos (Fajreldin, 2011).

Otro elemento crítico relacionado con el anterior es que, si bien el consentimiento informado es declarativamente un *proceso*, finalmente en la práctica se le aplica como un *documento escrito a ser firmado*, dejando de lado la posibilidad de la existencia de consentimiento oral —en el proceso de relación entre investigadores-sujetos-pueblos— como igualmente válido y posible<sup>40</sup>. La cultura local de la bioética ha sido poco sensible con la necesidad traducción cultural amplia de los CI que se utilizan en investigación biomédica, y la ley solo

<sup>38</sup> No son necesariamente las instituciones ya existentes en el mundo indígena quienes deban o puedan asumir tareas tan desafiantes y específicas como las que se relacionan con la investigación científica.

<sup>39</sup> Desde una perspectiva crítica, la búsqueda del interlocutor legítimo es un mecanismo previsible dentro de la lógica de la gubernamentalidad del sistema, «advertimos que el Estado tiende a ejercer un poder creador a través tanto de la elaboración de una nueva cartografía de la diferencia cultural como de la definición social legítima de lo que está autorizado a ser, el ser social que es legítimo reivindicar, en contraposición al ejercicio ilegítimo e ilegal de la etnicidad» (Boccaro, 2004).

<sup>40</sup> Si bien en el país el criterio suele ser inflexible en cuanto al requisito del CI escrito y firmado, existen experiencias que han intentado con éxito que los revisores de los proyectos de investigación logren obtener consentimiento oral con soporte digital, pero ello es válido para investigaciones no biomédicas o al menos no genéticas ni que incluyan muestras biológicas.

menciona algunas formas de adecuación —como la idiomática o la que considera la educación formal—, pero nada señala expresamente referido a una traducción cultural-intercultural.

Así, los miembros de los comités y especialistas en bioética reconocen la existencia de dificultades fundamentales que resolver para poder operar como comité, tales como si el consentimiento que se solicita a los sujetos de investigación es individual o colectivo si la calidad de «colectivo» se logra mediante la formalización de alguna instancia de representación, y si estas categorías se deben considerar opuestas y contradictorias o más bien complementarias.

Para algunos expertos no basta la mera decisión de las dirigencias, que podrían asimismo estar desvistiendo la decisión personal: además de la autoridad tradicional, se haría menester contar con la venia individual, en el entendido de que es la voluntad del sujeto de participar eventualmente en un proyecto de investigación, un valor homologable al de la libertad individual, aunque su colectivo de pertenencia se oponga a ello.

Es decir, observamos que existe una paradoja de la representación indígena, ya que por una parte los servicios de salud desean encontrar una interlocución a considerar como válida —que facilite la gestión de los protocolos y su ejecución—, y por otra parte los dirigentes consideran relevante ser escuchados, pero reconocen que la dirigencia general de los pueblos indígenas no puede competir con la dirigencia temática de salud y por lo tanto quedan sin representar visiones más integradoras de salud y bienestar de los pueblos, por tanto se focaliza el diálogo en un aspecto habitualmente clínico y muy concreto y asistencial de la problemática.

Según los estándares que otros países han venido trabajando a partir de los instrumentos internacionales mencionados, uno de los ámbitos fundamentales a instalar en lo nacional es el hecho de que las decisiones sobre la investigación deben estar situadas *ex ante* su inicio —consentimiento previo— como requisito mínimo que permitiría definir participativamente el objetivo relacionado con su importancia para el pueblo (Urrego-Mendoza y cols., 2017) y los procedimientos adecuados para cada caso, de modo de considerarse todos los actores como parte de un mismo equipo con genuina posibilidad de agencia (Fajreldin, 2010). Es más, sin esa condición, cualquier otra consideración sobre la aplicación de CI o búsqueda de una representación indígena viable en el proceso estará descentrada y no será coherente con el sentido último de la necesidad de poner en diálogo profundo a los actores.

## CONCLUSIONES

La sensibilidad y el interés en otorgar un tratamiento bioético adecuado al caso en contextos indígenas depende hoy por hoy solo de las disposiciones personales de los miembros de comités de ética, la que a su vez es moldeada por el hecho de que hayan tenido —o no— experiencias previas de análisis de casos en sus respectivas jurisdicciones (Fajreldin, 2011). Estas experiencias, sin embargo, cuando las hay, tampoco han facilitado de suyo la emergencia de un *modus operandi* o *estándar mínimo* extrapolable a otros contextos y situaciones similares a nivel de país, ya que no han sido recogidos como ejemplo, ni sistematizados por ningún actor involucrado.

Es llamativa la ausencia de las universidades y sus centros de investigación en torno de generar mecanismos e instrumentos —en definitiva, influencia— en torno de este tópico. Por el contrario, parece no haber sentido de responsabilidad frente a estos operativos, lo que a nuestro juicio podría obedecer a los intereses de los grupos particulares de investigación dentro de una forma o modelo extremadamente liberal de entender las universidades.

En el ámbito central, el Ministerio de Salud no ha cumplido con su misión rectora en este tema, articulando actores, diálogos y objetivos. Por su parte, el mundo indígena tampoco se encuentra actuando de manera propositiva, utilizando la agencia a la que los dirigentes refieren, toda vez que el tema no aparece entre los de mayor interés y urgencia y solo se genera movimiento de forma reactiva frente a un operativo biomédico puntual.

Existen en función de la problemática identificada elementos conceptuales y normativas que requieren un abordaje intersectorial, ya que sus fundamentos están situados en horizontes culturales distintos. Es el caso, por ejemplo, de la noción sobre «interculturalidad», tiene que poblarse de las expectativas y necesidades de las propias comunidades si es que se quiere efectivamente construir instrumentos y legislación culturalmente pertinente.

En cuanto a políticas públicas en Chile el desafío es mayor, ya que según el enfoque internacional de derechos en salud debieran desarrollarse en un marco de respeto a los derechos ciudadanos de *los individuos indígenas*, a la par de entenderlos en el marco de los derechos del colectivo dado por *el pueblo indígena*. El país requiere avanzar a una política pública que dé cuenta de su diversidad, reconociéndola y estructurando mecanismos para manejarla, adecuando sus instrumentos jurídicos, políticos, económicos a los nuevos

escenarios y a los marcos internacionales y con perspectiva intersectorial e interdisciplinaria<sup>41</sup>.

Parece imprescindible avanzar en el reconocimiento constitucional de los pueblos indígenas, toda vez que este permitiría al Estado contar con instrumentos concretos de superación de la inequidad estructural y de respeto por las autonomías de los pueblos. El ser sujetos de derecho significa generar conjuntamente participación activa en definir estándares éticos. Sin las propias comunidades, este ejercicio carecerá de sustentabilidad, ya que las personas y comunidades indígenas no podrán hacerlos suyo y ello solo generará un reforzamiento de las asimetrías políticas entre comunidades indígenas y sociedad mayor. Se necesita superar la visión victimizante de los pueblos indígenas con el fin de que existan actores que se empoderen del tema y sean capaces de una negociación con las instancias pertinentes de manera horizontal.

## REFERENCIAS

- Alarcón, A. M. (2004). Bioética de la Investigación Biomédica con Población Mapuche. *Cultura, Hombre, Sociedad* (CUHSO), 1(1), 9-18. <https://doi.org/10.7770/cuhso-V8N1-art200>
- Alarcón, A. M., Vidal A., Neira J. (2003). Salud Intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Rev Med Chile*, 131, 1061-1065. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872003000900014>
- Bernal, D.R. (2013) La solidaridad y las declaraciones internacionales de Derechos Humanos y bioética: el caso del derecho a la salud de los pueblos indígenas colombianos. *Acta Bioethica*, 19(1), 9-18. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2013000100002>
- Biblioteca del Congreso Nacional. Ley Indígena 19.253.
- Biblioteca del Congreso Nacional. Ley N° 20.120 Diario Oficial de 22-9-2006.
- Biblioteca del Congreso Nacional. Ley 20.584. *Regulación de los derechos y deberes de las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.*
- Boccaro G. (2007). Etnogubernamentalidad. La formación del campo de la salud intercultural en Chile. *Chungara*, 39(2), 185-207. <https://doi.org/10.4067/S0717-73562007000200003>

---

<sup>41</sup> El enfoque basado en derechos considera que el primer paso para otorgar poder a los sectores excluidos es reconocer que ellos son titulares de derechos que obligan al Estado en su rol de garante.

- Bodgan, R y Taylor, S. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Brussino, S. (2016). *Módulo I. Antecedentes y fundamentos de la ética de la investigación*. Material del XI Curso de Introducción a la ética de la investigación en seres humanos, Redbioética-Unesco.
- Buxó i Rey M. J. (2006). Bioética intercultural para la salud global. *Selecciones de Bioética*, 9, 24-30.
- Cabrera, J. L. (2016). Complejidades conceptuales sobre el colonialismo y lo post-colonial. Aproximaciones desde el caso del Pueblo Mapuche. *Izquierdas*, 26, 169-191. <https://doi.org/10.4067/S0718-50492016000100007>
- Campos-Navarro, R. (2004) Experiencias sobre salud intercultural en América Latina. En G. Fernández-Juárez (coord.), *Salud e interculturalidad en América Latina. Perspectivas antropológicas* (pp. 129-151). Abya-Yala.
- Carvajal, Y. (2012). Re-cartografiando senderos pragmáticos para una caminata bioética. *Nuevos Folios de Bioética*, 7. Escuela de Salud Pública, Universidad de Chile.
- CEPAL (2006). *Panorama Social de América Latina. Pueblos indígenas de América Latina: antiguas inequidades, realidades heterogéneas y nuevas obligaciones para las democracias del siglo XXI*. Documento de trabajo. Santiago de Chile.
- CEPAL (2014). *Los pueblos indígenas en América Latina. Avances en el último decenio y retos pendientes para la garantía de sus derechos*. Naciones Unidas.
- Cuyul, A. (2013). La política de salud chilena y el pueblo Mapuche. Entre el multiculturalismo y la autonomía mapuche en salud. *Salud Problema / Segunda época*, 7(14), 21-33.
- Cuyul, A. (2013). Salud intercultural y la patrimonialización de la Salud Mapuche en Chile. *Morelos: En El Volcán*, (22), 7-24.
- Darras C. (2004) Bioética y salud pública: al cruce de los caminos. *Acta Bioethica*, 10(2), 227-233. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2004000200010>
- Eulabor (2006) Descripción de los Sistemas de Regulación Ética Nacionales. *Informe Final*. Universidad de Santiago de Chile.
- Fajreldin, V. (2002). *La Medicina Herbolaria en Isla de Pascua. Acercamiento antropológico a la cultura médico-política en Rapanui*. Tesis para el título de antropóloga. Universidad de Chile.
- Fajreldin, V. (2010). Problemas bioéticos de la investigación biomédica con pueblos indígenas en Chile. *Acta Bioethica*, 16(2), 191-197. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2010000200012>

- Fajreldin, V. (2012) DIAGNÓSTICO: Situación de los Pueblos Indígenas de Chile frente a la Investigación Biomédica y el respeto de los estándares internacionales en Ética de la Investigación. *Informe Final proyecto de Investigación Instituto Borja de Bioética*.
- Fuentes D, Revilla L. (2007). Consideraciones éticas para la realización de investigaciones en comunidades nativas de la selva amazónica del Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 24(1), 51-66.
- Garrafa, V., Erig, L. (2009). Epistemología de la bioética - enfoque latino-americano. *Revista Colombiana de Bioética*, 4(1), 73-92.
- Garrafa, V., Kottow, M., Saada, A. (2005). *Estatuto epistemológico de la bioética*. UNAM-Redbioética, UNESCO.
- Gracia, D. (2002b). Aportación de la medicina y a la bioética de la ética narrativa y hermenéutica. En V. V. A. A., *La bioética, diálogo verdadero* (pp. 175-202). IV Congreso Nacional, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.
- INE - Programa Orígenes - BID - MIDEPLAN (2005). *Estadísticas Sociales de los Pueblos Indígenas en Chile, Censo 2002*.
- Iowa Eyes News, Nov (2003), Series 2, N° 38. <http://webeye.ophth.uiowa.edu/dept/IAEyeNws/IaEye03/index.htm>
- Leon, F. (2012). Rol de los Comités de Ética Científica en Chile. Seminario *Actualización en Ética de la Investigación en Seres Humanos*. Conicyt - MINSAL, 21 de noviembre.
- Manríquez-Hizaut, M., Lagos-Fernández, C., Rebolledo-Sanhuesa, J., Figueroa-Huencho, V. (2018). Salud intercultural en Chile: Desarrollo histórico y desafíos actuales. *Revista de Salud Pública*, 20(6), 759-763. <https://doi.org/10.15446/rsap.v20n6.65625>
- Menéndez, E. (2016). Salud intercultural: propuestas, acciones y fracasos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(1). Jan. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20252015>
- Meza, G. (2017). Ética de la investigación desde el pensamiento indígena: derechos colectivos y el principio de la comunalidad. *Revista de Bioética y Derecho*, 41, 141-159.
- Mignolo, W. (2007). El pensamiento decolonial: desprendimiento y apertura. Un manifiesto. En S. Castro-Gómez, R. Grosfoguel (eds.), *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global* (pp. 25-46). Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.
- Ministerio de Salud (2006). *Política de Salud y Pueblos Indígenas*. Documento de Trabajo.

- Ministerio de Salud (2006). Norma General Administrativa N° 16 sobre Interculturalidad en los Servicios de Salud. Resolución Exenta 261, Santiago de Chile
- MINSAL- CEPAL (2010). Atlas Sociodemográfico y de la Población y los Pueblos Indígenas, Región Metropolitana e Isla de Pascua, Santiago.
- Ministerio de Salud (2018). Orientaciones Técnicas Pertinencia Cultural en los Sistemas de Información en salud, Santiago.
- Mocellin-Raymundo, M., Viesca-Treviño, C., Gutiérrez-Martínez, D. (2011). Bioética y salud intercultural: apuntes para una conexión necesaria y posible. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 49(3), 325-330.
- Muñoz, M. (2012). Regulación de la ética de la Investigación en Chile. Seminario *Actualización en Ética de la Investigación en Seres Humanos*. Conicyt - MINSAL, 21 de noviembre.
- OIT Convenio 169 de la. Biblioteca del Congreso Nacional. Disponible en <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/convenio-169-oit>
- Observatorio Ciudadano (2008). Las Implicancias de la Ratificación del Convenio 169 de la OIT en Chile. *Documento de trabajo N° 10*, <https://observatorio.cl/1689-2/>
- ONU (2007). Declaración de Derechos Humanos de Pueblos Indígenas. [https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS\\_es.pdf](https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_es.pdf)
- ONU (2010). La situación de los pueblos indígenas del mundo. Producido por el Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas - DPI/2551/A - 09-64061
- Ramis, A. (2016). Bioética narrativa y salud intercultural mapuche Aportes a su fundamentación y complementación. *VERITAS* 34 (marzo), 93-116 ISSN 0717-4675. <https://doi.org/10.4067/S0718-92732016000100005>
- Restrepo, E. (2014). Interculturalidad en cuestión, cerramientos y potencialidades. *Ámbito de encuentros*, 7(1), 9-30.
- Schramm, R. (2006). A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(2), 187-200.
- Sotomayor, M. A. (2008). Regulación de la investigación biomédica en Chile. *Acta Bioethica*, 14(1), 79-89. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2008000100011>
- Urrego-Mendoza, Z., Coral-Palchucán, G., Aristizabal-Tobler, Ch., Bello-Urrego, A., Bastidas-Jacanamijoy, J. (2017) Consideraciones éticas para la investigación en salud con pueblos indígenas de Colombia. *Revista de Salud Pública*, 19(6), 827-832. <https://doi.org/10.15446/rsap.v19n6.55796>
- Walsh, C. (2007). Interculturalidad y colonialidad del poder. Un pensamiento y posicionamiento «otro» desde la diferencia colonial. En S. Castro-Gómez, R. Grosfoguel, R. (eds.), *El giro decolonial: refl exiones para una diversidad epis-*

*témica más allá del capitalismo global* (pp. 47-62). Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar.

Weisner, M. y Fajreldin, V. (2004). *La Sangre de Rapanui: Historia, Poder y Bioética al nacer del siglo XXI. Aportes para una Antropología Médica Crítica*. Congreso Chileno de Antropología, 8-12 de noviembre.

Zambrano, C. (2006) Dimensiones culturales en la Bioética. Aproximación para una Bioética intercultural y pública. *Revista Colombiana de Bioética*, 1(2), 83-104.

Zuluaga G. (2013). Una ética para la investigación médica con comunidades indígenas. En. *Retos y dilemas de los comités de ética en investigación* (pp. 259-281). Colección Textos de Medicina y Ciencias de la Salud. Editorial Universidad del Rosario.