

Lo primero es no hacer daño: Los experimentos con enfermedades de transmisión sexual realizados por los EE.UU. en Guatemala

Por Michael Rodríguez, MD, MPH y Robert García, JD

American Journal of Public Health: December 2013, Vol. 103, No. 12, pp. 2122-2126.

Download this article in English or in Spanish here:

<http://www.cityprojectca.org/blog/archives/30389>

A partir de 1946, de manera inmoral, carente de ética - y sin duda, de manera ilegal - el gobierno de los Estados Unidos realizó experimentos de investigación en los cuales más de 5,000 guatemaltecos fueron infectados de manera intencional con bacterias causantes de enfermedades de transmisión sexual, sin recibir información al respecto ni otorgar su consentimiento. A la fecha, muchos de ellos permanecen sin recibir tratamiento médico alguno.

Aunque el presidente de los EE.UU., Barack Obama, ofreciera una disculpa pública en 2010 y la Comisión Presidencial para el Estudio de Asuntos de Bioética declarara que dichos experimentos fueron moralmente incorrectos, a la fecha se ha hecho poco o casi nada para resarcir el daño a las víctimas y sus familias.

Exploramos el trasfondo de esta investigación médica falta de ética y las violaciones a los derechos humanos de las víctimas y hacemos un llamado a las acciones que el gobierno de los Estados Unidos debe realizar para ofrecer alivio y compensación a Guatemala y su población. (Am J Public Health. Publicado en línea antes de su publicación impresa, 17 de octubre 2013: e1- e5 . doi : 10.2105/AJPH . 2013.301520)

Comentario | Publicación arbitrada | Rodríguez y García, American Journal of Public Health | Publicado en línea de manera anticipada a su publicación impresa, 17 de octubre de 2013

EN LA ACTUALIDAD, GUATEMALA CUENTA con una población total de 14.76 millones de habitantes, de los cuales el 53.7 % vive en situación de pobreza¹. El nivel promedio de educación en 2011¹ era de 4.1 años. Guatemala es considerado un país de medianos a bajos ingresos. En 1946, estas características demográficas eran aún más lamentables, sin los beneficios que más de 60 años de desarrollo nacional, económico y cultural han brindado al país.

En 1946, en el contexto de estas desigualdades, investigadores del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos realizaron una serie de experimentos médicos inmorales y faltos de ética en ciudadanos guatemaltecos, mismos que llevaron a cabo sin que los participantes otorgaran su consentimiento informado. Estos experimentos fueron financiados por los Institutos Nacionales de Salud, con la cooperación de las autoridades guatemaltecas. En los estudios

Referencias

¹ Banco Mundial. Indicadores del desarrollo mundial: Guatemala. Disponible en: <http://data.worldbank.org/country/guatemala>. Consultado el 19 de julio de 2013.

participaron por lo menos 5,128 personas en situación de vulnerabilidad, incluyendo niños, huérfanos, prostitutas menores de edad y adultas, indígenas guatemaltecos, enfermos diagnosticados con lepra, enfermos mentales, prisioneros y soldados.

Entre 1946 y 1948, funcionarios de instituciones de salud infectaron deliberadamente a por lo menos 1,308 personas con sífilis, gonorrea y chancroide y llevaron a cabo pruebas serológicas en otros. El estudio inició originalmente en los Estados Unidos, pero fue trasladado a Guatemala cuando los investigadores no pudieron producir infecciones por gonorrea consistentemente en presidiarios de la cárcel de Terre Haute, Indiana. Por más de medio siglo, el público no tuvo conocimiento alguno de dichos experimentos e incluso hoy en día, se conoce poco acerca de estas violaciones a la ética médica y a los derechos humanos.²

Es importante destacar los hechos alrededor de los experimentos con enfermedades de transmisión sexual (ETS) en Guatemala para evaluar adecuadamente las implicaciones morales, éticas y legales de dichos experimentos. Los experimentos no se llevaron a cabo en un entorno clínico estéril en el cual las bacterias que causan estas enfermedades de transmisión sexual fueran administradas en forma de vacuna por pinchazo o por medio de pastillas de toma por vía oral. Los investigadores violaron sistemática y reiteradamente a personas en profunda situación de vulnerabilidad, algunas de las cuales se encontraban en condiciones sumamente tristes y desesperadas, agravando su sufrimiento de manera atroz. Por ejemplo:

Berta era una paciente del sexo femenino en el hospital psiquiátrico. Se desconocía su edad y la enfermedad por la cual se encontraba en el hospital. En febrero de 1948, Berta fue inyectada en el brazo izquierdo con sífilis. Un mes después, desarrolló sarna (una infección de la piel con picazón causada por un ácaro). Varias semanas más tarde, [el investigador principal, Dr. John] Cutler notó que también había desarrollado protuberancias de color rojo en el brazo en el lugar de la inyección, lesiones en brazos y piernas y que su piel estaba empezando a desprenderse de su cuerpo. Berta no recibió tratamiento médico por la sífilis hasta tres meses después de la inyección. Poco después, el 23 de agosto, el Dr. Cutler escribió que Berta parecía estar a punto de morir, pero no especificó por qué razón. Ese mismo día, le colocó pus de gonorrea de otro sujeto masculino en ambos ojos así como en la uretra y el recto. También la infectó de sífilis nuevamente. Varios días después, los ojos de Berta se llenaron de pus de la gonorrea y sangraba por la uretra. El 27 de agosto, Berta murió.³

En 2010, Barack Obama presidente de los EE.UU. se disculpó con el presidente de Guatemala Álvaro Colom y con las víctimas, expresando el compromiso de los Estados Unidos con la realización ética y legal de estudios médicos en humanos en la actualidad.⁴ Desde entonces, la Comisión Presidencial para el Estudio de Asuntos de Bioética (en adelante la Comisión) ha

² Reverby SM. "Normal exposure" and inoculation syphilis: A PHS "Tuskegee" doctor in Guatemala, 1946---1948. J Policy History. 2011;23(1):6---28.

³ Comisión Presidencial para el Estudio de Asuntos de Bioética. "Éticamente Imposible": Investigación sobre las STD en Guatemala desde 1946 hasta 1948. Disponible en: <http://bioethics.gov/sites/default/files/Ethically%20Impossible%20%28with%20linked%20historical%20documents%29%202.7.13.pdf>. Consultado el 19 de julio de 2013.

⁴ Oficina del Secretario de Prensa de la Casa Blanca. Lectura de la llamada del presidente con el Presidente Colom de Guatemala. Disponible en: <http://www.whitehouse.gov/the-press-office/2010/10/01/readout-presidents-call-with-guatemalanpresident-colom>. Consultado el 19 de julio de 2013.

emitido dos informes: "*Éticamente Imposible*": *Investigación sobre las STD en Guatemala desde 1946 hasta 1948*"³ y "*Moral Science: Protecting Participants in Human Subjects Research*" (Ciencia moral: protegiendo a los participantes en la investigación con sujetos humanos)⁵.

El primer informe de la Comisión condenó los experimentos llamándolos "imposibles" bajo las normas éticas de la actualidad. El segundo informe reconoce la incapacidad del gobierno de los Estados Unidos para corroborar que todas las investigaciones financiadas hoy en día con fondos federales ofrezcan protección óptima contra daños evitables y comportamientos faltos de ética.⁵ El informe también recomienda reformas, ninguna de las cuales se han implementado a la fecha. Ninguno de los informes hace mención de reparación del daño o compensación alguna para las víctimas. Además, hablan poco sobre las violaciones a los derechos humanos, las cuales, cuando se consideran en conjunto con la ética médica, deben proporcionar protección a los grupos vulnerables.⁶

En contraste, el gobierno guatemalteco emitió un informe independiente, "*Consentir el Daño: Experimentos Médicos de Estados Unidos en Guatemala*", que fue más allá de los informes estadounidenses al afirmar que los experimentos fueron "un crimen contra la humanidad" y que el racismo y la discriminación estuvieron presentes a lo largo de los experimentos de forma explícita y consciente.⁷ El informe de Guatemala hace un llamado a la reparación del daño e indemnización a las víctimas. Además, dos estudios independientes realizados por las Naciones Unidas⁸ y la iglesia católica⁹ sobre las violaciones a los derechos humanos y el genocidio en Guatemala ocurrido entre 1950 y 1990, refuerzan las declaraciones de la Comisión Guatemalteca con respecto a la discriminación, indemnizaciones y derechos humanos, además de poner de relieve las deficiencias en los informes realizados por los Estados Unidos.⁷ Existe poca evidencia de que el gobierno de los EE.UU., las instituciones de salud pública, las publicaciones académicas o los medios de comunicación hayan dado crédito al informe del gobierno de Guatemala.

En la primavera de 2012, cuando el caso contra el gobierno de los EE.UU. se estaba debatiendo en una corte federal de distrito como una demanda colectiva presentada en nombre de las víctimas y los sobrevivientes guatemaltecos, el tribunal desestimó el caso por razones de inmunidad soberana.¹⁰ Los demandantes se basaron en el informe *Éticamente imposible* para

⁵ Comisión Presidencial para el Estudio de Asuntos de Bioética. *Moral Science: Protecting Participants in Human Subjects Research (Ciencia Moral: Protegiendo a los Participantes en la Investigación con Sujetos Humanos)*. Disponible en: <http://bioethics.gov/sites/default/files/Moral%20Science%20June%202012.pdf>. Consultado el 19 de julio de 2013.

⁶ Peel M. Human rights and medical ethics. *J R Soc Med.* 2005;98(4):171---173.

⁷ Comisión Presidencial Guatemalteca. *Consentir el daño: experimentos médicos de Estados Unidos en Guatemala*. Disponible en: <http://www.cityprojectca.org/blog/archives/14922>. Consultado el 19 de julio de 2013.

⁸ Comisión para el Esclarecimiento Histórico de las Naciones Unidas. *Guatemala: memory of silence*. Disponible en: <http://www.documentcloud.org/documents/357870-guatemala-memory-of-silencethe-commission-for.html>. Consultado el 19 de julio de 2013.

⁹ Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala. *Guatemala: Nunca más! El Informe de Derechos Humanos*. Maryknoll, NY: Orbis Books, 1998.

¹⁰ Gudiel Garcia v. Sebelius, 867 F. Supp. 2d 125 (D.D.C. 2012), appeal dismissed, 2013 U.S. App. LEXIS 13873 (D.C. Cir. 2013).

argumentar los hechos de la demanda colectiva. El Departamento de Justicia de los EE.UU. no cuestionó los hechos cuando fallo para desestimar el caso, presentado únicamente argumentos técnicos sobre la inmunidad soberana y el fracaso de los demandantes de recurrir a otros caminos administrativos antes de presentar la demanda. Se requiere que un tribunal de distrito asuma la veracidad de los alegatos de los demandantes cuando exista una moción para desestimar el caso por no declarar una reclamación legalmente reconocible. El caso nunca fue juzgado por méritos propios y fue desestimado el 12 de junio de 2012, a pesar de que el tribunal había fijado el 26 de julio de 2012 como fecha para la audiencia sobre el caso.

El tribunal declaró que

"el Estudio de Guatemala es un capítulo profundamente preocupante en la historia de nuestra Nación. Sin embargo. . . este Tribunal es incapaz de proporcionar reparación alguna a los demandantes. Sería más apropiado dirigir las querellas hacia los poderes políticos de nuestro gobierno, los cuales, si así lo desean, tendrían la capacidad de conceder cierto tipo de reparación a los afectados por el estudio de Guatemala."¹⁰

A la fecha, los poderes políticos no han proporcionado alivio alguno a los demandantes.¹¹

Sin embargo, el 10 de enero de 2012, un día después de que el Departamento de Justicia emitiera su fallo y desestimara el caso en *Gudiel v Sebelius*,¹⁰ el Departamento de Salud y Servicios Humanos anunció un fondo de aproximadamente 1.8 millones de dólares para mejorar el tratamiento y la prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual (ETS) en Guatemala y para fortalecer aún más la formación ética en la protección en las investigaciones en humanos. Además, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades fueron comisionados para desarrollar un estudio de caso en la investigación no ética llevada a cabo en Guatemala. El estudio incluirá objetivos de aprendizaje centrados en las cuestiones científicas y éticas relacionadas en el diseño de una investigación de campo. Al parecer, los directivos del Departamento de Salud y Servicios Humanos carecen de formación legal.¹² El financiamiento general para la protección de las investigaciones en humanos a nivel global y las iniciativas de salud sobre las ITS en Guatemala de ninguna manera son sustitutos para el tratamiento médico y reparación del daño que se debe brindar a las víctimas.

A pesar del anuncio del Departamento de Salud y Servicios Humanos y los informes de la Comisión, la falta de publicidad del caso de Guatemala es alarmante. En general, el público estadounidense no tiene conocimiento de estos experimentos, del vergonzoso tratamiento brindado a los guatemaltecos, de los informes de las comisiones de Estados Unidos y Guatemala, ni de la falta de reparación del daño, indemnización y acceso a la justicia a través de la tribunales para las víctimas. Los medios de comunicación han dedicado poca atención al caso. A diferencia de otros casos en los que se violan los derechos humanos en investigaciones con seres humanos (por ejemplo, los experimentos de sífilis de Tuskegee), pocas organizaciones, si es que alguna, han buscado justicia para esta población guatemalteca vulnerable.

¹¹ Cohen IG, Adashi EY. In the wake of Guatemala: the case for voluntary compensation and remediation. *Am J Public Health*. 2012;102(2):e4---e6.

¹² Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU. (HHS). HHS commits nearly \$1.8 million to health initiatives in Guatemala and to improving global human research protections (El HHS compromete cerca de US\$1.8 millones a iniciativas de salud en Guatemala y para mejorar la protección mundial de investigación en humanos). Disponible en: <http://www.hhs.gov/news/press/2012pres/01/20120110a.html>. Consultado el 19 de julio de 2013.

Los actos ilícitos de funcionarios estadounidenses se caracterizan por varios hechos. En primer lugar, los funcionarios estadounidenses infectaron intencionalmente a las víctimas con bacterias que causan enfermedades de transmisión sexual sin su consentimiento informado. En segundo lugar, no han proporcionado a las víctimas atención médica ni compensación alguna. Por último, ocultaron los hechos y no publicaron ni revelaron información sobre los experimentos, incluyendo las infecciones de manera intencional y la ausencia de tratamiento médico.

En resumen, las comisiones de Estados Unidos y Guatemala han documentado muchos de los sucesos ocurridos en los experimentos con enfermedades de transmisión sexual y están de acuerdo en muchos puntos relevantes. Cada informe ha determinado que los investigadores del Servicio de Salud Pública violaron las normas éticas de la investigación médica contemporánea y el informe de Guatemala determinó que los experimentos violaron la legislación en materia de derechos humanos. Dado el estado de los registros, los pocos precedentes judiciales, la actitud cada vez menos receptiva de la Suprema Corte de los EE.UU. hacia las demandas colectivas y las complejidades de la inmunidad soberana, la búsqueda de justicia en los tribunales será larga e incierta para los demandantes.

VIOLACIÓN DEL DERECHO INTERNACIONAL CONSUECUDINARIO

Una omisión importante de los informes de la Comisión es un análisis explícito de la responsabilidad legal y la rendición de cuentas. El informe de Guatemala afirma que la investigación fue inmoral y constituyó un crimen de lesa humanidad.⁷ El informe señala que se centra en el ámbito moral porque la mayoría de los principales responsables seguramente ya fallecieron. El informe se refiere a las autoridades internacionales de derechos humanos y a los principios éticos como los señalados en la Declaración Universal de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (ratificada tanto por los Estados Unidos como por Guatemala), la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, así como los Derechos del Hombre establecidos en la Carta de la Organización de los Estados Americanos, el Informe Belmont de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento de 1978 y la Declaración de Helsinki. También hace referencia a los juicios de nazis de Nuremberg y a los experimentos de sífilis de Tuskegee.⁷

La administración de Obama no ha realizado un análisis público para determinar si los experimentos violaron las normas legales de Estados Unidos e internacionales. Sin embargo, existe un precedente judicial para apoyar la tesis de que los experimentos de Guatemala violaron las normas internacionales de derechos humanos. En 2009, en el caso de *Abdullahi v Pfizer*,¹³ el Tribunal de Apelaciones del Segundo Circuito de los Estados Unidos sostuvo que los experimentos médicos no consensuales en los seres humanos violan el derecho internacional consuetudinario, ya que entre otras cosas, la prohibición es suficientemente específica y enfocada, además es aceptada por las naciones de todo el mundo.

La pregunta relevante con respecto a los experimentos con enfermedades de transmisión sexual en Guatemala es "¿En qué momento el derecho internacional consuetudinario prohibió la experimentación médica humana sin consentimiento del sujeto?" El Código de Nuremberg, que prohíbe la investigación médica humana sin consentimiento informado, fue ratificado con la condena de médicos alemanes el 19 de agosto de 1947. Se puede argumentar que con las ITS propagadas de manera intencional en Guatemala, se violó el código por primera vez en esa

¹³ *Abdullahi v Pfizer Inc*, 562 F3d 163 (2009), cert. denied, 130 S. Ct. 3541 (2010).

fecha, por lo menos, cuando los investigadores que hacían experimentos sobre enfermedades de transmisión sexual en Guatemala ya tendrían conocimiento de estos avances en la legislación en materia de derechos humanos.³

Considerando que las normas legales de Estados Unidos rigen la investigación realizada por Estados Unidos, pero que no necesariamente protegen a residentes de otros países, las leyes internacionales protegen a todos los ciudadanos del mundo y deben ser cuidadosamente aplicadas en este caso. Por ejemplo, el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos¹⁴ establece que "nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento". Este pacto, aprobado en 1966 y puesto en vigor en 1976, es supervisado por el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y es parte de la Carta Internacional de Derechos. Algunas personas podrían argumentar que el caso guatemalteco debe ser del conocimiento del órgano rector de las Naciones Unidas para acelerar el proceso de compensación y apoyo a las víctimas. Otras leyes y autoridades internacionales en materia de derechos humanos, entre ellas varios artículos de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, también puntualizan las normas internacionales para la investigación en seres humanos, normas que seguramente fueron violadas en los experimentos de Guatemala.

No sólo se deberían haber aplicado las leyes en materia de derechos humanos en el caso de los experimentos de Guatemala. La investigación médica también se rige por los principios de ética médica¹⁵ que exigen la seguridad del paciente, respeto, beneficencia, justicia y no maleficencia ("lo primero es no hacer daño"). En la actualidad, los profesionales e investigadores médicos son capacitados en estos valores y ética médica. En particular, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, promulgada por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, definen cómo se pueden aplicar los principios de la Declaración de Helsinki a los países en desarrollo a la luz de sus circunstancias socioeconómicas. Aunque estas directrices fueron desarrolladas después de los experimentos de Guatemala, reconocen que, incluso en los países en desarrollo, el consentimiento informado y otros principios básicos de la ética de la investigación eran claramente aplicables. No cabe duda que los investigadores involucrados en los experimentos de Guatemala no cumplieron con muchos de estos principios de la ética de la investigación biomédica.

Las normas internacionales en materia de derechos humanos ofrecen una vía para hacer frente a las injusticias estructurales y a la responsabilidad institucional y nacional, incluyendo la discriminación por motivos de género, raza y clase social en Guatemala y la complejidad de las relaciones políticas, económicas, militares y sociales entre Guatemala y Estados Unidos. Las acciones en Guatemala fueron más allá de otros crímenes como la violación, la agresión, el ataque o la conspiración y violaron las leyes internacionales.¹⁶

JUSTICIA NO EQUITATIVA Y DISCRIMINACIÓN

¹⁴ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Disponible en: <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>. Consultado el 19 de julio de 2013.

¹⁵ Gillon R. Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*. 1994;309(6948):184---188.

¹⁶ Galarneau C. "Ever vigilant" en "ethically impossible": structural injustice and responsibility in PHS research in Guatemala. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.161/pdf>. Consultado el 19 de julio de 2013.

Los informes de la Comisión^{3,5} aluden en general a la posibilidad de que la discriminación jugó un papel en los experimentos de Guatemala; sin embargo, ninguno de los informes aborda este tema adecuada o sistemáticamente.¹⁶ Por ejemplo, en *Éticamente imposible*³, los autores analizan por qué los investigadores seleccionaron a Guatemala para conducir los experimentos: "Una posible explicación, claramente inaceptable, para la elección de Guatemala se refleja en la idea de que los guatemaltecos serían una adecuada, si no es que óptima, población experimental en virtud de su pobreza, etnicidad, raza, ubicación geográfica lejana, situación por la que atravesaba el país o una combinación de estos factores".³ El informe Ciencia Moral sólo hace una ambigua referencia secundaria al racismo en una nota al pie, indicando simplemente: "Aquí la Comisión se centra en las cuestiones de justicia".⁵

En contraste, el informe de Guatemala analiza la discriminación en términos mucho más enérgicos. El informe afirma que el racismo y la discriminación están presentes a través de los experimentos de manera explícita y consciente. El informe recomienda que se refuerce el cumplimiento de los mandatos constitucionales en relación a la igualdad entre los seres humanos para combatir la discriminación y el racismo.

En última instancia, los experimentos con seres humanos no consensuados y las pruebas serológicas realizadas, el hecho de infectar intencionalmente a las personas con bacterias que causan enfermedades de transmisión sexual y la ausencia de tratamiento médico, fueron hechos inmorales y faltos de ética; además, violaron tanto las normas jurídicas internacionales y de EE.UU., sin importar la raza, color, nacionalidad o la situación socioeconómica de las víctimas. La discriminación en el contexto de los experimentos de Guatemala incluye la discriminación por parte de funcionarios estadounidenses contra el pueblo guatemalteco y la discriminación de las élites de la sociedad guatemalteca contra personas indígenas y no indígenas de clase baja. La discriminación es un factor agravante e inaceptable que amerita revisiones y discusiones adicionales.

Los principios y leyes en materia de igualdad en los Estados Unidos cobran relevancia al examinar la evidencia de la discriminación y las conclusiones que se pueden extraer de los hechos. Las leyes también proporcionan orientación sobre la forma de abordar la discriminación en otros contextos de la investigación humana con respecto a la población que carece de representación, las minorías y los grupos vulnerables. La Corte Suprema de los EE.UU. y otras autoridades reconocen que los siguientes factores son relevantes en la evaluación de una denuncia de discriminación intencional basada en la raza, color o nacionalidad: el impacto de la acción y si se da en mayor medida en un grupo que en otro, un patrón o historia de discriminación, las desviaciones de las normas sustantivas, las desviaciones de las normas de procedimiento y el conocimiento del daño que causaría la discriminación (véase, por ejemplo, *Village of Arlington Heights v Metropolitan Housing Dev. Corp.*¹⁷ y *Guardians Ass'n v Civil Serv. Comm'n*¹⁸).

Bajo estos parámetros, en los experimentos de Guatemala la evidencia de discriminación es abundante. En primer lugar, estos experimentos se limitan a la población guatemalteca. En segundo lugar, Estados Unidos tiene una historia de discriminación y opresión contra el pueblo de Guatemala. Por ejemplo, la Guerra Fría y la guerra contra las drogas en los Estados Unidos devastaron a la sociedad civil y economía de Guatemala durante décadas. En 1954, Estados

¹⁷ *Village of Arlington Heights v Metropolitan Housing Dev. Corp.*, 429 US 252,265 (1977).

¹⁸ *Guardians Ass'n v Civil Serv. Comm'n*, 463 US 582 (1983).

Unidos derrocó al gobierno nacional que había sido electo democráticamente¹⁹. Las dictaduras militares, apoyadas por Estados Unidos, asesinaron a casi 200,000⁸ personas durante los siguientes 40 años. El gobierno de Guatemala participó en asesinatos en masa de mayas, destruyendo aldeas enteras.^{8,9} El obispo Juan Gerardi fue asesinado a golpes en 1998 por la publicación de un informe de la Iglesia Católica que documenta dicha masacre.²⁰

En tercer lugar, los informes de Estados Unidos y Guatemala documentan desviaciones de las normas sustantivas y de procedimiento en las investigaciones en Guatemala. En cuarto lugar, los investigadores sabían de los daños que causaron. Por último, las leyes de derechos civiles y regulaciones federales también prohíben actos de discriminación injustificados sin requerir que se demuestre la intención o animadversión individual por cuestiones raciales.^{17,18} Estos estándares de discriminación constituyen un marco analítico para evaluar las pruebas de discriminación en el contexto de los experimentos en Guatemala. De hecho, estos son los tipos de pruebas que el informe de la comisión Guatemala cita en su conclusión, en la que afirma que la discriminación y el racismo estuvieron presentes a lo largo de todos los experimentos.⁷

JUSTICIA DESIGUAL: GUATEMALA Y TUSKEGEE

Los experimentos de sífilis de Tuskegee, en los que se ofrecieron compensaciones a las víctimas por las injusticias del pasado, están directamente relacionados con las injusticias en Guatemala. Tanto en los experimentos de Guatemala como en los de Tuskegee, dirigidos por el mismo investigador principal, el gobierno de EE.UU. participó en acciones inmorales y faltas de ética: realizó experimentos médicos no consensuales en humanos, dejó sin atención médica a las víctimas infectadas y engañó a las víctimas y al público. En Guatemala, los investigadores deliberadamente infectaron a las víctimas y, en general, las dejaron sin tratamiento o compensación por el resto de sus vidas. En Tuskegee, las casi 400 víctimas ya estaban infectadas, pero permanecieron sin atención médica a partir de la década de 1930.

Posteriormente, el gobierno de los Estados Unidos proporcionó atención médica e indemnización a las víctimas, familias y herederos de Tuskegee e incluso ofreció financiamiento para localizar a las víctimas y pagar los honorarios de los abogados. El principio ético de la justicia equitativa sugiere enérgicamente que las víctimas guatemaltecas deben recibir una compensación similar. Sin embargo, la reparación de los daños en Tuskegee se hizo sólo después de que algunas organizaciones defendieron la causa, hicieron del conocimiento de la opinión pública los ilícitos, solicitaron el acceso a la justicia en los tribunales y presionaron al gobierno para que tomara acción.² Esto no ha ocurrido en el contexto de los experimentos con ETS en Guatemala.

REPARACIÓN DEL DAÑO Y COMPENSACIÓN

Desde hace tiempo, los académicos han señalado que, además de un deber de justicia, los actos ilícitos que alguien comete tienen como consecuencia una obligación de reparación del daño.²¹ Eruditos en la materia afirman que esta acción compensatoria es moralmente

¹⁹ Schlesinger S. *Bitter Fruit: The Story of the American Coup in Guatemala*. Centro David Rockefeller para Estudios Latinoamericanos, Cambridge, MA: 1999.

²⁰ Goldman F. *The Art of Political Murder: Who Killed the Bishop?* Nueva York, NY: Grove Press; 2010.

²¹ Ross WD. *The Right and the Good*. Oxford, Reino Unido: Clarendon Press; 1930.

esencial no sólo para "reparar" el daño , sino también para a pagar a las víctimas lo que se les debe y así reconocerlas como agentes dignos de respeto y derecho a la reparación del daño.²²

Los autores del informe de Guatemala también mencionan los principios de compensación y reparación del daño (al igual que Cohen y Adashi¹¹), que siguen siendo válidos y se extienden a la necesidad de abordar cuestiones legales. Un resumen de estos principios aplicables a las víctimas guatemaltecas es informativo.

En primer lugar, como una cuestión de justicia correctiva, se debe ofrecer una compensación total a los participantes sobrevivientes o a sus contactos afectados por las lesiones sufridas. Los familiares aún con vida también deben recibir compensación por los daños incurridos ya sea de manera directa (por ejemplo, por la transmisión de enfermedades) o indirecta (por ejemplo, por la angustia emocional o la pérdida de un miembro de la familia a una edad temprana). Una solución pactada políticamente entre el gobierno de EE.UU. y el gobierno de Guatemala puede hacer que esto suceda. En segundo lugar, un programa de indemnización y reparación del daño reconocería de manera concreta y permanente, el carácter ilícito de la conducta en cuestión, de acuerdo con la función expresiva del derecho estadounidense e internacional. Dicho programa también reafirmaría las normas legales y éticas que sustentan la investigación en humanos.

En tercer lugar, la compensación y la reparación del daño apoyarían la sanación y la reconciliación de las víctimas, a la vez que constituyen un importante y tangible gesto de buena voluntad hacia los guatemaltecos y la nación. En cuarto lugar, la indemnización y reparación pueden ser utilizadas para mejorar la formación jurídica y ética de los investigadores actuales y futuros, mitigando posibles deficiencias educativas y previniendo conductas indebidas a futuro. Por último, como medida de disuasión, la indemnización y la reparación pueden evitar futuras violaciones jurídicas y éticas.

La historia nos ofrece algunos modelos de programas de compensación que se podrían probar como respuesta de los EE.UU. a Guatemala. Por ejemplo, como consecuencia de una demanda colectiva (*Allen v United States*^{23, 24}), el Congreso de EE.UU. aprobó la Ley de Compensación de Exposición a la Radiación de 1990.²⁵ Al mes de octubre de 2011, se habían pagado más de 1.5 mil millones de dólares a más de 23,000 solicitantes aprobados que sufrieron exposición a radiaciones ionizantes durante experimentos nucleares en los Estados Unidos.²⁶

Este es el tipo de compensación que se requiere para corregir las injusticias sufridas por el pueblo guatemalteco y no solo los 1.8 millones de dólares destinados a programas de prevención y formación ética para la protección de personas en investigación en humanos. La

²² Childress JF. Compensating injured research subjects. *Hastings Center Rep.* 1976;6(6):21---27.

²³ *Allen v United States*, 816 F2d 1417 (1987), cert denied, 484 US 1004(1988).

²⁴ Ley de Compensación de Exposición a la Radiación. Pub L No. 101-426 (1990).

²⁵ Departamento de Justicia de los Estados Unidos. Radiation Exposure Compensation System: summary of claims received by 4/12/2011. (Sistema de Compensaciones por Exposición a la radiación: resumen de las reclamaciones recibidas al 12 de abril del 2011) Disponible en: http://www.justice.gov/civil/omp/omi/Tre_SysClaimsToDateSum.pdf. Consultado el 19 de julio de 2013.

²⁶ Gray FD. *The Tuskegee Syphilis Study: The Real Story and Beyond*. Montgomery, AL: NewSouth Books; 1998.

estructura de pagos de Tuskegee^{26,27} (US\$37,500 para cada participante con vida, US\$15,000 para cada dependiente sobreviviente, US\$16,000 para cada participante en los grupos de control, y US\$5,000 para los descendientes de los participantes fallecidos del grupo control), por un total de 10 millones de dólares en 1974 (aproximadamente 47 millones de dólares a valor actual en 2013).

Aún si se aplicara una estructura de pago similar para las víctimas guatemaltecas, estamos hablando de una cantidad relativamente pequeña en comparación con los 1.5 mil millones de dólares otorgados a las víctimas de la investigación de los efectos de la radiación.

CONCLUSIONES

En su informe *Éticamente imposible* que da cuenta de los experimentos en Guatemala, la Comisión expresó la necesidad de estar siempre vigilante para garantizar que la reprobable explotación de seres humanos no se repita. Como tal, es fundamental adoptar reformas legales y éticas para proporcionar tratamiento médico y reparación del daño a las personas que participan en experimentos humanos realizados incorrectamente, renunciar a la inmunidad soberana cuando se trate de investigación en humanos realizada con fondos federales en los Estados Unidos y el extranjero, asegurar que dicha protección se aplica en paralelo a la investigación financiada con fondos privados y que se respete la autonomía y la igualdad de todas las personas. Una mayor aplicación de estrategias legales puede promover una base estructural más sólida para la prevención a futuro de actos faltos de ética como éstos.

Sobre los autores

Michael Rodríguez colabora con el Centro Blum para Estudios de la Pobreza y Salud en América Latina y el Departamento de Medicina Familiar de la Facultad de Medicina David Geffen de la Universidad de California en Los Ángeles.

Robert García colabora con The City Project con sede en Los Ángeles.

Toda correspondencia deberá ser enviada a Michael Rodriguez, MD, MPH, Department of Family Medicine, David Geffen School of Medicine, University of California, Los Angeles, 10880 Wilshire Blvd, Suite 1800, Los Angeles, CA 90024 (e-mail: mrodriguez@mednet.ucla.edu). Se pueden ordenar reimpresiones del presente artículo en <http://www.ajph.org>, siguiendo el enlace "Reprints".

Este comentario fue aceptado el 16 de junio de 2013.

Colaboradores

Ambos autores contribuyeron de manera sustancial a la conceptualización y diseño del presente artículo y a las fundamentales revisiones del mismo para asegurar su importante contenido intelectual.

Agradecimientos

²⁷ Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos. Estudio de sífilis realizado por el Servicio Público de Salud en Tuskegee: preguntas frecuentes. Disponible en: <http://www.cdc.gov/tuskegee/faq.htm>. Consultado el 19 de julio de 2013.

Este trabajo fue realizado con el apoyo del Centro Blum para Estudios de la Pobreza y Salud en América Latina gracias a una subvención de los Institutos Nacionales de la Salud (2P20MD000182).

Nota. Las conclusiones son únicamente de los autores y no representan las opiniones de los donantes.