PRIMER DILEMA DEL COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA GLOBAL

1. POSICIONAMIENTO

Desde el Comité Internacional de Bioética Global (CIBG) tenemos el honor de dar la bienvenida a las personas que, de manera voluntaria y generosa, han querido participar en este debate global acerca de problemáticas que, si bien no son nuevas, sí han alcanzado un grado importante de complejidad en nuestros días.

Somos testigos de un ascenso del belicismo internacional ante la imposibilidad de actuación de nuestras instituciones internacionales de protección de los derechos humanos. De igual manera, las poblaciones en situación de vulnerabilidad son más variadas y numerosas; pongamos, por ejemplo, la nueva categoría de desplazado ambiental o las personas afectadas por los efectos perniciosos del uso no ético de la IA.

Todos aquellos que nos formamos en los mecanismos de protección de la dignidad de la persona desde las instituciones internacionales y regionales asistimos con impotencia al desgajamiento de aquel sistema que pensábamos sólido y confiable. Así, las normas jurídicas internacionales parecieran ya preceptos obsoletos, susceptibles de desprecio por parte de quienes tienen el deber de cumplirlos, con aparente impunidad.

En este orden de cosas, parece necesario y urgente el llamado a retomar los principios éticos desde los grupos civiles a nivel global, como el ámbito académico, de forma que se recupere el debate sobre la ética de la justicia y la verdad, en aras de construir una red de contrapeso internacional ante las situaciones de injusticia persistentes.

Para este cometido, se llama a las personas académicas a generar una red bioética global que, a partir de debates y argumentaciones, contribuya a la construcción de un verdadero puente hacia el futuro, generando lineamientos éticos que refuercen el contenido de las normas internacionales de protección. Todo ello desde una perspectiva de acuerdo que refuerce la protección de la dignidad humana, sin discriminación alguna, así como la protección del medio ambiente, superando, a partir de la ponderación, el distanciamiento entre las perspectivas antropocéntricas y ecocéntricas.

Si bien las concepciones morales expresan distintas formas de comprender el bien, vinculadas a contextos culturales, religiosos, políticos y económicos, en el CIBG abordaremos las problemáticas globales mediante una reflexión ética crítica y plural, orientada a formular propuestas razonadas y públicamente justificables, con el respeto a los derechos humanos como referencia compartida.

De esta forma, con la legitimidad que nos dan el conocimiento, la autonomía, la voluntad y la diversidad de enfoques, se tenderá a generar, a partir de los estudios de caso, lineamientos transversales para la solución de los conflictos y dilemas planteados, primero desde cada eje propuesto y luego de manera conjunta.

Por ello, antes de iniciar los trabajos de este primer dilema, a partir del desarrollo del caso inicial, me gustaría agradecer a todas y todos los miembros del CIBG, así como a quienes quieran participar de forma puntual, por su compromiso, generosidad y gentileza, porque su iniciativa enciende la luz de la esperanza y nos une como comunidad humana.

María Victoria Fernández Molina

INTERNATIONAL
COMMITTEE ON
GLOBAL BIOETHICS

CASO PARADIGMÁTICO I

¿Quién cuida a quienes cuidan?

Desaparición prolongada, búsqueda y ruptura de los ecosistemas de cuidado

1. Planteamiento

El cuidado constituye una condición indispensable para el sostenimiento de la vida a lo largo de muchas de las etapas del desarrollo humano. Esto es, todas las personas necesitan recibir cuidados en determinados momentos de su existencia y, al mismo tiempo, pueden y/o deben asumir responsabilidades de cuidado hacia otras personas, configurándose esta dualidad entre deber y derecho como una de las características principales de este fenómeno. Pero el cuidado no se limita a la relación intersubjetiva entre personas o entre persona y comunidad, sino que trasciende también al cuidado de la naturaleza y los ecosistemas, considerados asimismo como centros místicos, culturales y religiosos.

Sin embargo, las responsabilidades del cuidado no se distribuyen de manera uniforme. Características como el género, la edad, la situación socioeconómica, las condiciones laborales, las redes familiares y comunitarias, el territorio y la capacidad de respuesta de las instituciones determinan quién cuida, en qué condiciones y con qué consecuencias[1].

El presente caso paradigmático, a partir del cual iniciaremos el debate sobre el cuidado, parte de la experiencia de las familias de personas desaparecidas en México y, particularmente, se ha construido sobre la evidencia obtenida en estudios realizados en Coahuila y otros estados del país. Su finalidad, sin embargo, no es analizar exclusivamente la desaparición en México, sino utilizar una situación especialmente intensa y prolongada para plantear un problema de alcance global que permita iniciar el análisis del cuidado de forma inductiva, esto es, de lo particular a lo general:

Cuando cuidar a otra persona exige asumir durante un periodo prolongado cargas que deterioran las condiciones necesarias para sostener la propia vida y continuar cuidando, ¿hasta dónde es éticamente justificable que esas cargas recaigan en la persona cuidadora y su entorno, y cuándo deben asumirlas el Estado, la sociedad y la comunidad internacional,

[1] Laura Addati, Umberto Cattaneo, Valeria Esquivel e Isabel Valarino, Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work (Ginebra: International Labour Organization, 2018), p. 7.

aun si ello exige redistribuir recursos y responsabilidades y atender otras necesidades igualmente urgentes?

La desaparición constituye un caso especialmente revelador porque, aunque la persona buscada está ausente, el vínculo permanece y se fortalece ante la necesidad de encontrarlo, sobre todo cuando este vínculo entre persona desaparecida y buscadora se sustenta en lazos familiares. Así, tareas como investigar, obtener información, acudir a las instituciones, desplazarse, participar en acciones de búsqueda y mantener activa la exigencia de localización se convierten en actividades que pueden prolongarse durante años[2].

Sin embargo, las personas buscadoras no solamente buscan, sino que continúan sosteniendo hogares, criando hijas e hijos, atendiendo a personas mayores o enfermas, trabajando, esto es, cuidando a otras personas además de aquella que desapareció. López Hernández (2026) describe esta superposición entre búsqueda y cuidado y plantea expresamente el problema desde las tres dimensiones del derecho al cuidado: cuidar, ser cuidadas y autocuidarse[3].

Por tanto, la desaparición no suspende el cuidado sino que lo transforma, lo intensifica y lo redistribuye, acabando en muchos casos con las redes de apoyo existentes y las estrategias de afrontamiento de cada una de las familias buscadoras.

2. Naturaleza y base empírica del caso

El caso que se presenta a continuación no corresponde a la historia de una persona determinada. Se trata de un caso paradigmático de carácter documental, construido a partir de patrones identificados en investigaciones empíricas, diagnósticos, literatura académica, documentos institucionales y testimonios previamente publicados.

Una de sus principales bases empíricas es el Diagnóstico de necesidades para la implementación del Programa de Atención Integral a Familiares de Personas Desaparecidas en Coahuila (PROFADE), elaborado por la Academia Interamericana de Derechos Humanos y la Comisión Ejecutiva Estatal de Atención a Víctimas de Coahuila. El estudio identificó

[2] López Hernández, 'Madres buscadoras y el costo vital de buscar en México', op. cit., pp. 28 y 36; Academia Interamericana de Derechos Humanos, Diagnóstico del Derecho Humano a la Búsqueda, op. cit., pp. 92–93.
[3] Ibidem, p.31.

afectaciones que alcanzaban simultáneamente los derechos a la alimentación, salud, educación, vivienda, trabajo y acceso a la justicia[4].

Esta evidencia se complementa con el Diagnóstico del derecho humano a la búsqueda de las víctimas de desaparición en el Estado de Coahuila de Zaragoza, elaborado por la Academia Interamericana de Derechos Humanos. Esta investigación combinó análisis documental con trabajo cualitativo, acompañamiento de acciones de búsqueda e identificación, entrevistas y foros con familiares de personas desaparecidas.

El diagnóstico documenta además que, particularmente en desapariciones de larga data, las familias participan activamente en la planeación, prospección y ejecución de acciones de búsqueda. En los procesos de exhumación masiva pueden intervenir como agentes supervisores y, en las búsquedas activas, aportan herramientas, vehículos y otros recursos. El estudio constató también la preocupación de las familias por su afiliación a la seguridad social, debido a que los operativos de búsqueda pueden implicar abandonar temporalmente sus trabajos y actividades cotidianas[5].

Los hallazgos se contrastan con investigaciones realizadas en otros contextos mexicanos. Querales Mendoza et al. (2024), por ejemplo, analizan las afectaciones psicosociales de mujeres buscadoras en Guanajuato y muestran cómo la desaparición genera una triple jornada, en la que se superponen las responsabilidades de cuidado, el trabajo remunerado y la búsqueda[6].

Los elementos narrativos del caso representan, por tanto, patrones documentados y no la reconstrucción biográfica de una persona concreta.

3. El caso

La desaparición de una persona provoca una alteración profunda de las dinámicas familiares y un reajuste de las responsabilidades previamente distribuidas entre sus

[4] Academia Interamericana de Derechos Humanos, Universidad Autónoma de Coahuila, y Comisión Ejecutiva de Atención a Víctimas del Estado de Coahuila, Actualización del Diagnóstico de Necesidades del Programa de Atención Integral a Familiares de Personas Desaparecidas (PROFADE) del Estado de Coahuila de Zaragoza, dirección y coordinación general de Luis Efrén Ríos Vega, Irene Spigno y Magda Yadira Robles Garza (2019), versión preliminar, p. 19.

[5] Ibidem, pp. 93–94.

[6] May-ek Querales Mendoza, Isabel Beltrán Gil, Mitzi Elizabeth Robles Rodríguez y David López Nájera, 'Ocultar la tristeza para sostener el hogar: afectaciones psicosociales en mujeres buscadoras del estado de Guanajuato', métodhos. Revista Electrónica de Investigación Aplicada en Derechos Humanos, 27 (2024), pp. 59–92, especialmente p. 61, doi:10.67264/rm.v1i27.202.

integrantes, incluyendo a niños y niñas y a personas adultas mayores. Sin embargo, las acciones iniciales dirigidas a la localización del familiar desaparecido, como la presentación de denuncias, la aportación y búsqueda de información, las comparecencias ante autoridades y el seguimiento de las actuaciones institucionales, generan cargas de tiempo y recursos económicos que absorben una considerable cantidad de recursos humanos y económicos. A todo esto pueden añadirse, cuando la desaparición se prolonga, nuevas actividades vinculadas con la búsqueda y la participación de los familiares en los procedimientos correspondientes.

En los casos de desapariciones de larga duración, estas actividades pueden adquirir un carácter permanente y ocupar una parte significativa del tiempo y de los recursos de la familia. La evidencia obtenida en Coahuila muestra, por ejemplo, que los familiares de personas desaparecidas participan en la planeación, prospección y ejecución de acciones de búsqueda y, en determinados procedimientos de exhumación, intervienen como agentes supervisores. Asimismo, se ha documentado que la participación en operativos de búsqueda puede exigir el abandono temporal del trabajo y de otras actividades cotidianas, generando preocupación por la continuidad laboral, los ingresos y la afiliación a la seguridad social[7].

Esta reorganización adquiere particular relevancia cuando una persona de la familia asume de manera continuada un papel central en la búsqueda. De esta forma, las actividades de búsqueda en campo pasan a coexistir con las responsabilidades familiares, laborales y domésticas que existían antes de la desaparición. Así, la búsqueda deja de constituir una actividad excepcional y se integra progresivamente en la organización ordinaria de la vida de quien busca y de su entorno familiar.

La desaparición, sin embargo, no elimina las necesidades de cuidado existentes en el hogar. Las personas dependientes como hijas e hijos, personas mayores, personas enfermas o con discapacidad y otros integrantes de la familia pueden continuar requiriendo atención, al mismo tiempo que deben mantenerse las actividades domésticas y productivas necesarias para garantizar los ingresos y las condiciones materiales de subsistencia. En consecuencia, la ausencia de una persona y la incorporación de otro integrante de la familia a las tareas de búsqueda pueden modificar simultáneamente la disponibilidad de tiempo, recursos y personas para satisfacer esas necesidades, dejando en muchos casos al núcleo familiar en condiciones de vulnerabilidad.

Esta transformación presenta una marcada dimensión de género. Los estudios realizados con mujeres buscadoras muestran que la búsqueda puede superponerse al

[7] Academia Interamericana de Derechos Humanos, Diagnóstico del Derecho Humano a la Búsqueda, op. cit., pp. 93–94.

trabajo remunerado y a responsabilidades de cuidado previamente asumidas, dando lugar a una acumulación de funciones productivas, reproductivas y de búsqueda. Asimismo, se han documentado procesos de redistribución intergeneracional de los cuidados, en los que abuelas asumen el cuidado de nietas y nietos, o hijas e hijos mayores incorporan responsabilidades domésticas y de cuidado de hermanos menores. López Hernández (2026) identifica igualmente la coexistencia entre búsqueda, cuidado de personas dependientes y dificultades para disponer de tiempo y recursos destinados al propio cuidado.

Por tanto, la desaparición puede producir una doble reconfiguración del cuidado. En primer lugar, deben redistribuirse las funciones familiares, económicas y de cuidado que desempeñaba la persona desaparecida. En segundo lugar, la participación prolongada de uno o varios familiares en su búsqueda puede exigir una nueva redistribución de las responsabilidades que estas personas ejercían previamente. De este modo, las necesidades de cuidado no desaparecen, sino que se desplazan, se acumulan y pueden transferirse entre integrantes y generaciones de una misma familia.

Esta situación permite identificar el problema central del caso: la búsqueda de la persona desaparecida constituye una forma de cuidado que, cuando se prolonga en el tiempo y se desarrolla sin suficientes mecanismos institucionales, económicos y sociales de apoyo, puede reducir las capacidades de quien busca para sostener otras responsabilidades de cuidado y para atender sus propias necesidades.

Desde esta perspectiva, la cuestión no reside únicamente en determinar quién tiene la responsabilidad jurídica de buscar a la persona desaparecida. El caso obliga a examinar cómo se distribuyen socialmente las consecuencias de una desaparición y, en particular, quién asume las responsabilidades de cuidado que quedan vacantes, quién sostiene a quienes participan en la búsqueda y bajo qué condiciones puede garantizarse el autocuidado de quienes buscan.

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

4. La redistribución del cuidado

Cuando quien cuidaba debe dedicar una parte creciente de su tiempo a buscar, otras personas comienzan a asumir las responsabilidades que quedan parcialmente desatendidas.

Las investigaciones realizadas con mujeres buscadoras muestran que esta redistribución tiene una importante dimensión de género e intergeneracional. Querales Mendoza et al. (2024) documentan situaciones en las que las abuelas pasan a asumir el cuidado de nietas y nietos tras la desaparición de sus hijas, al mismo tiempo que buscan, trabajan y sostienen económicamente el hogar. También aparecen hijas e hijos mayores

que comienzan a cuidar a sus hermanos menores y a asumir responsabilidades domésticas que anteriormente no les correspondían[8].

López Hernández (2026) identifica igualmente mujeres buscadoras que continúan cuidando hijas e hijos, nietas y nietos, personas mayores, enfermas o con discapacidad mientras desarrollan actividades de búsqueda. La autora muestra cómo la búsqueda convive permanentemente con obligaciones de cuidado que no pueden suspenderse y cómo el cuidado puede trasladarse hacia otras personas de la familia cuando la buscadora debe ausentarse[9] .

La desaparición produce así una primera ruptura en la organización familiar. La búsqueda prolongada puede producir una segunda, pues las necesidades de cuidado permanecen, pero quienes deben satisfacerlas cambian.

5. Buscar, trabajar y sostener la vida

Buscar requiere tiempo y recursos. Las familias deben desplazarse, asistir a reuniones, realizar gestiones institucionales y, en determinados casos, participar en operativos de búsqueda. El diagnóstico sobre el derecho humano a la búsqueda en Coahuila documentó que estos operativos pueden implicar dejar temporalmente el trabajo y las actividades cotidianas y que las familias manifiestan preocupación por las consecuencias que ello puede tener sobre su seguridad social, así como sobre los recursos económicos de los que dispone la familia.

Esta tensión es particularmente relevante porque la desaparición puede haber producido previamente una reducción de los ingresos familiares cuando la persona desaparecida contribuía al sostenimiento económico del hogar.

Se genera entonces una paradoja: para continuar buscando es necesario disponer de recursos, pero buscar puede reducir el tiempo y las posibilidades disponibles para obtenerlos.

La participación de las familias no puede, por ello, analizarse únicamente como una expresión de agencia y autonomía. Es necesario examinar también las condiciones materiales en las que esa participación se produce.

6. Alimentación y precarización de la vida cotidiana

[8] Querales Mendoza et al., 'Ocultar la tristeza para sostener el hogar: afectaciones psicosociales en mujeres buscadoras del estado de Guanajuato', op. cit., pp. 77–78.
[9] López Hernández, 'Madres buscadoras y el costo vital de buscar en México', op. cit., pp. 33–34.

Las consecuencias económicas de la desaparición pueden alcanzar necesidades indispensables para el sostenimiento de la vida.

El diagnóstico PROFADE identificó afectaciones simultáneas en alimentación, salud, educación, vivienda, trabajo y acceso a la justicia entre familias de personas desaparecidas de Coahuila. Estas afectaciones fueron suficientemente relevantes para constituir posteriormente ámbitos específicos de intervención del Programa Integral de Atención a Familiares de Personas Desaparecidas.

La alimentación adquiere aquí una importancia bioética particular pues, cuando disminuyen los ingresos y simultáneamente aumentan los gastos relacionados con la búsqueda, las familias pueden verse obligadas a modificar la cantidad, calidad o diversidad de los alimentos disponibles.

La seguridad alimentaria aparece así como parte de la infraestructura material del cuidado. No es posible separar completamente la posibilidad de cuidar de las condiciones necesarias para alimentarse, habitar una vivienda, acceder a servicios de salud, desplazarse o disponer de ingresos suficientes.

7. El cuerpo de quien busca

La búsqueda prolongada tiene también una dimensión corporal y emocional. Las personas buscadoras pueden enfrentarse durante años a incertidumbre, desplazamientos, miedo, exposición a condiciones físicas exigentes, responsabilidades familiares y laborales y contacto permanente con instituciones y procesos vinculados con la desaparición.

Las investigaciones con mujeres buscadoras en Guanajuato han identificado afectaciones psicosociales relacionadas con esta acumulación de responsabilidades y con la necesidad de sostener simultáneamente el hogar, el trabajo y la búsqueda[10].

La dimensión corporal del problema no debe, sin embargo, reducirse a establecer una relación causal directa entre búsqueda y enfermedad. La cuestión bioética es más amplia: las personas buscan en condiciones materiales y sociales que pueden dificultar el descanso, la alimentación adecuada, el seguimiento de enfermedades preexistentes, la atención psicológica y el acceso oportuno a servicios sanitarios.

En estas circunstancias, el autocuidado deja de ser exclusivamente una decisión individual, pues una persona puede saber que necesita descansar, recibir atención médica o disminuir determinadas actividades y, al mismo tiempo, considerar que hacerlo implica dejar de buscar a alguien que continúa desaparecido.

[10] Querales Mendoza et al., 'Ocultar la tristeza para sostener el hogar: afectaciones psicosociales en mujeres buscadoras del estado de Guanajuato', op. cit., p. 87.

8. ¿Quién cuida a quien busca?

Esta situación revela una asimetría fundamental. La persona buscadora cuida a quien está desaparecido mediante la búsqueda y, al mismo tiempo, puede continuar cuidando a hijas e hijos, personas mayores, enfermas o dependientes. También puede cuidar a otras personas buscadoras dentro de los colectivos mediante acompañamiento, información, solidaridad y apoyo emocional.

Pero surge una pregunta menos frecuente: ¿Quién cuida a quien busca?

López Hernández (2026) muestra precisamente esta contradicción: las mujeres buscadoras sostienen diferentes niveles de la vida familiar, comunitaria y política mientras sus propias posibilidades de recibir cuidados y autocuidarse pueden encontrarse seriamente limitadas.

La pregunta obliga a desplazar el análisis desde la responsabilidad individual hacia las condiciones sociales del autocuidado.

Si una persona carece de tiempo, ingresos, atención sanitaria, protección social o una red que pueda sustituirla temporalmente en sus responsabilidades, pedirle simplemente que "se cuide" resulta insuficiente.

9. Estigmatización y ruptura de las redes de cuidado

El cuidado depende también de las relaciones sociales**.** Las investigaciones con familias de personas desaparecidas muestran que algunas reciben solidaridad y apoyo, mientras otras experimentan distanciamiento, incomprensión o estigmatización.

Querales Mendoza et al. (2024) documentan experiencias en las que las personas desaparecidas y sus familias son objeto de prejuicios que presuponen algún tipo de responsabilidad de la víctima por su propia desaparición. Estas percepciones pueden producir aislamiento y debilitamiento de las relaciones familiares y sociales[11].

Desde la perspectiva del cuidado, este fenómeno resulta especialmente grave porque puede destruir precisamente las redes que podrían proporcionar apoyo a quien busca.

Puede generarse entonces un proceso acumulativo:

[11] Querales Mendoza et al., 'Ocultar la tristeza para sostener el hogar: afectaciones psicosociales en mujeres buscadoras del estado de Guanajuato', op. cit., p. 77.

estigmatización → aislamiento → debilitamiento de las redes de apoyo → mayor concentración de responsabilidades → menor posibilidad de autocuidado → incremento de la vulnerabilidad.

10. Una dimensión adicional: desaparición, territorio y cuidado

La desaparición puede afectar no solamente redes familiares, sino también redes comunitarias y territoriales de cuidado. Esta dimensión resulta particularmente visible en los casos de personas defensoras del medio ambiente y del territorio.

Una investigación periodística publicada en Quinto Elemento Lab documentó 93 personas defensoras del ambiente y del territorio víctimas de desaparición en México entre diciembre de 2006 y agosto de 2023. De ellas, 39 continuaban sin ser localizadas al cierre de la investigación, 36 habían sido encontradas sin vida y 18 con vida.

Los casos documentados muestran que algunas de estas personas desarrollaban actividades relacionadas con la protección de bosques, ríos, tierras comunitarias y territorios afectados por minería, tala u otros conflictos socioambientales.

De esta forma, su desaparición permite observar otra dimensión del problema: la persona desaparecida podía ser también una persona que cuidaba. Esto es, podía cuidar a sus hijas e hijos, sostener económicamente a una familia y atender a personas dependientes, pero también desempeñar funciones de organización comunitaria, protección del territorio, defensa del agua, conservación de bosques o preservación de formas colectivas de vida. Cuando esa persona desaparece, esas funciones no desaparecen necesariamente con ella. Deben ser asumidas por alguien más o pueden quedar desatendidas.

11. Del cuidado interpersonal al cuidado socioambiental

Los casos de personas defensoras permiten ampliar la comprensión del cuidado. Por ejemplo, el caso de Sergio Rivera Hernández, indígena nahua y padre de cinco hijos, participaba en la defensa del territorio y de los ríos de la Sierra Negra de Puebla frente a un proyecto hidroeléctrico cuando desapareció en agosto de 2018.

De forma semejante, la desaparición en enero de 2023 del abogado Ricardo Lagunes Gasca y del profesor y líder comunitario Antonio Díaz Valencia ocurrió en un contexto

relacionado con la defensa de derechos de una comunidad indígena y conflictos vinculados con actividades extractivas[12].

Estos casos no permiten afirmar automáticamente que toda desaparición de una persona defensora se produzca a causa de su actividad ambiental, pero sí permiten advertir que, cuando una persona que desempeña funciones de protección territorial desaparece, la afectación potencial excede su ausencia individual, porque:

- La familia pierde a uno de sus integrantes y puede asumir su búsqueda.
- Las personas dependientes pierden a quien las cuidaba.
- La comunidad pierde capacidades organizativas y conocimientos.
- Y el territorio puede perder a una de las personas que contribuían activamente a su protección.

Esto permite formular una categoría analítica más amplia:

La desaparición puede producir una ruptura de los ecosistemas de cuidado.

Por ecosistema de cuidado entendemos aquí el conjunto de relaciones de interdependencia mediante las cuales personas, familias, comunidades, instituciones y territorios contribuyen al sostenimiento de la vida. Se trata de una categoría analítica que no pretende equiparar todas estas relaciones ni borrar las diferencias culturales existentes entre ellas, sino hacer visible que el cuidado puede desplegarse simultáneamente en diferentes niveles.

12. Los círculos del cuidado

El caso permite identificar al menos cinco círculos interdependientes:

1. La persona desaparecida. Es destinataria de la búsqueda y mantiene vínculos, derechos y relaciones que no desaparecen con su ausencia.
2. La persona que busca. Asume tiempo, trabajo, riesgos, desplazamientos, costos económicos y cargas emocionales para sostener la búsqueda.

[12] Gina Jiménez, 'Ricardo Lagunes y Antonio Díaz: defender un territorio en donde los cerros son de metal', Quinto Elemento Lab, 2 de octubre de 2023, disponible aquí. https://quintoelab.org/project/ricardo-antonio-defensores-desaparecidos-territorio-ambiente

3. La familia y las personas dependientes. Las responsabilidades domésticas, económicas y de cuidado deben reorganizarse y pueden desplazarse hacia otras generaciones.
4. La comunidad. Puede proporcionar solidaridad, conocimiento, acompañamiento y protección, pero también puede experimentar miedo, estigmatización o debilitamiento de sus redes.
5. El territorio y el entorno. En determinados casos, la persona desaparecida desempeñaba funciones relacionadas con la protección del agua, la tierra, los bosques, los medios de subsistencia o bienes comunes esenciales para la vida comunitaria.

Estos círculos se encuentran, además, atravesados por responsabilidades institucionales que corresponden al Estado, así como, en determinadas circunstancias, por responsabilidades de cooperación y protección de la comunidad internacional.

13. Vulnerabilidad acumulativa

El elemento temporal resulta central. Una familia puede comenzar la búsqueda disponiendo de determinados recursos: empleo, ahorros, vivienda, salud, relaciones familiares, redes sociales y estrategias de afrontamiento. Sin embargo, la prolongación de la búsqueda puede consumir progresivamente algunos de estos recursos.

Por esta razón, la vulnerabilidad no debe entenderse únicamente como una condición previa de determinadas personas, sino que puede ser también producida y acumulada en el tiempo.

El proceso puede representarse de la siguiente manera:

desaparición → búsqueda prolongada → consumo de recursos materiales y emocionales → dificultades laborales y económicas → redistribución de responsabilidades de cuidado → afectaciones en alimentación, salud y bienestar → reducción de las posibilidades de autocuidado → debilitamiento de redes familiares y comunitarias → mayor vulnerabilidad ante la continuación de la búsqueda.

Cuando la persona desaparecida desempeñaba además funciones de cuidado comunitario o territorial, puede añadirse otro proceso:

desaparición → pérdida de capacidades comunitarias → miedo o debilitamiento organizativo → reducción de la protección del territorio y de los bienes comunes → nuevas vulnerabilidades para la comunidad.

14. El dilema bioético

Está claro que la persona desaparecida necesita ser buscada. Además, sus familiares tienen derecho a participar en esa búsqueda y su participación puede constituir una expresión de vínculo, autonomía, solidaridad, responsabilidad y cuidado. Pero esa participación puede desarrollarse durante años y exigir cargas económicas, laborales, físicas, emocionales y familiares que comprometan progresivamente la salud, los medios de vida y la capacidad de cuidado de quienes buscan.

Al mismo tiempo, la desaparición puede producir responsabilidades que exceden a la familia y alcanzan a la comunidad e incluso al territorio.

El dilema que se propone al Comité es, por tanto:

Cuando el cuidado prolongado de una persona exige asumir cargas capaces de comprometer la salud, los medios de vida, el autocuidado, el cuidado de otras personas dependientes y, en determinados contextos, las capacidades de cuidado comunitario y territorial, ¿cómo deben distribuirse las responsabilidades entre la persona, la familia, la comunidad, el Estado y la comunidad internacional para garantizar de manera justa el derecho a recibir cuidados, el derecho a cuidar y el derecho al autocuidado?

De esta cuestión central se derivan otras preguntas:

¿En qué momento la participación y solidaridad de las familias dejan de constituir una expresión libre de cuidado y comienzan a representar una transferencia injusta de responsabilidades?

¿Puede considerarse libre una decisión de cuidar cuando la persona carece de alternativas materiales para no asumir esa responsabilidad?

¿Qué responsabilidades existen hacia las personas —incluidos niñas, niños y personas mayores— que comienzan a asumir cuidados como consecuencia de la desaparición?

¿Puede garantizarse el autocuidado sin garantizar simultáneamente condiciones materiales como ingresos, alimentación, vivienda, salud, descanso y protección social?

¿Debe el cuidado comprenderse exclusivamente como una relación interpersonal o debe incluir también las relaciones de interdependencia entre personas, comunidades, territorio y condiciones ambientales necesarias para sostener la vida?

15. Carácter global del dilema

El caso mexicano constituye el punto de partida empírico de la deliberación, pero no su límite geográfico.

Las formas concretas de organización del cuidado varían entre sociedades y culturas, las cuales se adaptan para resolver sus problemáticas particulares. También, dependiendo de cada cultura y sociedad, varían las responsabilidades atribuidas a la familia, la comunidad y el Estado, así como los sistemas de protección social, las concepciones de autonomía y las relaciones entre las personas y el territorio.

Por ello, no se pretende extrapolar automáticamente la experiencia mexicana a otros países, sino que se propone, en cambio, utilizarla como caso paradigmático capaz de revelar una estructura ética susceptible de aparecer en contextos diferentes.

Situaciones de enfermedad crónica, discapacidad, envejecimiento, migración, desplazamiento forzado, conflicto armado, pobreza, desaparición, trata, crisis humanitarias, defensa territorial o degradación ambiental pueden generar configuraciones distintas de un problema semejante: una necesidad prolongada de cuidado cuya carga se distribuye de manera desigual entre personas, familias, comunidades e instituciones, anulando la posibilidad real de autocuidado y de cuidado al medio ambiente.

Se invita, por ello, a las personas integrantes del CIBG a contrastar el caso concreto con sus propios contextos nacionales, culturales y profesionales y a identificar tanto convergencias como diferencias.

La finalidad no es establecer una única forma culturalmente válida de organizar el cuidado, sino determinar si pueden identificarse mínimos éticos compartidos que impidan que cuidar implique empobrecimiento, pérdida de salud, exclusión, discriminación, transferencia intergeneracional injusta de responsabilidades, deterioro de las condiciones materiales de vida o imposibilidad de autocuidado.

16. Perspectivas para la deliberación del Comité

El caso será examinado desde los cuatro ejes temáticos del Comité Internacional de Bioética Global.

El caso de las familias de personas desaparecidas constituye el punto de partida común para la deliberación de los cuatro ejes temáticos. Su función no es circunscribir el análisis al fenómeno de la desaparición ni al contexto mexicano, sino hacer visibles tensiones éticas que pueden presentarse, con manifestaciones diferentes, en múltiples situaciones de cuidado.

Cada eje realizará, por tanto, un doble movimiento analítico: partirá de las cuestiones planteadas por el caso y, posteriormente, ampliará el análisis hacia otros contextos nacionales, culturales y profesionales representados en el Comité. Se buscará identificar diferencias en las concepciones del cuidado, en su distribución entre familia, comunidad y Estado, en las condiciones materiales que lo hacen posible y en las respuestas sociales e institucionales disponibles. Esta comparación permitirá distinguir los elementos específicos del caso de aquellos problemas que pueden adquirir una dimensión más amplia dentro de la bioética global.

Biopolítica y Derechos Humanos partirá del caso para examinar la distribución del poder, las responsabilidades y las obligaciones que surgen ante la desaparición; la relación entre el deber estatal de búsqueda y la participación de las familias y colectivos; y el riesgo de que responsabilidades públicas sean trasladadas hacia quienes ya se encuentran en situaciones de vulnerabilidad. A partir de este análisis, ampliará la reflexión hacia otros contextos en los que el cuidado prolongado se distribuye entre la persona, la familia, la comunidad y el Estado. Podrán considerarse, entre otros, el cuidado de personas mayores, personas con discapacidad o enfermedades crónicas, las familias migrantes o desplazadas, los hogares monoparentales y las situaciones de pobreza o conflicto. El eje permitirá así preguntar quién es considerado responsable de cuidar en distintas sociedades, qué responsabilidades pueden legítimamente atribuirse a la familia y cuáles no deberían ser desplazadas por las instituciones hacia el ámbito privado, atendiendo además a las desigualdades de género, edad, situación económica y otras condiciones estructurales.

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

Salud Global partirá de las consecuencias físicas, psicológicas y sociales asociadas a la incertidumbre prolongada, la búsqueda y la acumulación de responsabilidades de cuidado. Examinará el acceso a servicios sanitarios y atención psicosocial, la continuidad de tratamientos, las enfermedades preexistentes, los determinantes sociales de la salud y las condiciones necesarias para que el autocuidado sea realmente posible. Posteriormente, extenderá el análisis hacia otras situaciones en las que cuidar durante periodos prolongados puede afectar la salud de quien cuida: enfermedad crónica, discapacidad, dependencia, envejecimiento, cuidados paliativos, migración, desplazamiento, pobreza o crisis humanitarias. La comparación permitirá analizar hasta qué punto la salud de las personas cuidadoras constituye también una responsabilidad social y sanitaria, y cómo diferentes sistemas de salud y culturas reconocen, o invisibilizan, sus necesidades de cuidado.

Alimentación, Sistemas Alimentarios y Cuidado Ambiental partirá de los efectos que la desaparición y la búsqueda prolongada pueden producir sobre los ingresos, la seguridad alimentaria, los medios de subsistencia y la distribución de recursos dentro del hogar. El caso de personas defensoras del territorio permitirá incorporar además la posible ruptura de relaciones de cuidado entre personas, comunidades y entorno. Desde allí, el eje ampliará el análisis hacia las condiciones materiales y ambientales que hacen posible el cuidado en diferentes sociedades: acceso a alimentos y agua, pobreza, producción de alimentos, degradación ambiental, cambio climático, pérdida de medios de subsistencia, desplazamiento, defensa del territorio y dependencia de los recursos naturales. Podrá prestar particular atención a pueblos indígenas y comunidades en las que las relaciones entre cuidado de las personas, cuidado de la comunidad y cuidado del territorio se articulan de formas distintas de las concepciones predominantemente individualistas del cuidado. El eje permitirá preguntar si el cuidado puede comprenderse exclusivamente como una relación interpersonal o si requiere incorporar también las condiciones socioambientales necesarias para sostener la vida presente y futura.

Educación, Inteligencia Artificial y Bioética Global partirá de la estigmatización de las personas desaparecidas y sus familias, la invisibilización del trabajo de cuidado, los estereotipos de género y la función de las redes de solidaridad. Asimismo, el caso permitirá examinar las oportunidades y riesgos asociados al empleo de tecnologías digitales e inteligencia artificial en procesos de búsqueda, gestión de información e identificación de personas, atendiendo a cuestiones de privacidad, protección de datos, sesgos, transparencia, seguridad y supervisión humana. A partir de este caso, el eje ampliará su reflexión hacia el papel de la educación, la cultura y las tecnologías en la manera en que

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

distintas sociedades aprenden a cuidar, atribuyen responsabilidades de cuidado y reconocen la vulnerabilidad y la interdependencia humanas. Podrá analizar tanto el potencial de la IA para apoyar tareas de cuidado, salud, educación y protección social como los riesgos de sustituir relaciones humanas, reproducir desigualdades, profundizar brechas digitales o trasladar decisiones éticamente significativas a sistemas automatizados. La educación para la bioética global se planteará así como una herramienta para desarrollar capacidades de deliberación, pensamiento crítico, alfabetización tecnológica y corresponsabilidad.

Los cuatro análisis deberán regresar finalmente a una pregunta compartida:

¿Cómo deben distribuirse las responsabilidades de cuidado entre la persona, la familia, la comunidad, el Estado y la comunidad internacional cuando cuidar de otros puede comprometer la salud, los medios de vida, el autocuidado o las condiciones sociales y ambientales necesarias para sostener la vida?

Se invita a cada eje y a cada integrante del CIBG a contrastar el caso presentado con situaciones de su propio contexto nacional, cultural, disciplinario o profesional (ANEXO I). No se busca establecer una concepción universal y homogénea del cuidado, sino identificar diferencias culturales y estructurales, puntos de convergencia y posibles mínimos bioéticos compartidos que permitan proteger simultáneamente a quien necesita cuidados, a quien los proporciona y a las redes sociales y ambientales que hacen posible el cuidado.

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

REFERENCIAS

- Academia Interamericana de Derechos Humanos, Universidad Autónoma de Coahuila, *Diagnóstico del Derecho Humano a la Búsqueda de las Víctimas de Desaparición en el Estado de Coahuila de Zaragoza*, dirigido por Irene Spigno, 2023.
- Academia Interamericana de Derechos Humanos, Universidad Autónoma de Coahuila, y Comisión Ejecutiva de Atención a Víctimas del Estado de Coahuila, *Actualización del Diagnóstico de Necesidades del Programa de Atención Integral a Familiares de Personas Desaparecidas (PROFADE) del Estado de Coahuila de*

Zaragoza, dirección y coordinación general de Luis Efrén Ríos Vega, Irene Spigno y Magda Yadira Robles Garza, 2019, versión preliminar.

- Addati, Laura, Umberto Cattaneo, Valeria Esquivel e Isabel Valarino, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work* (Ginebra: International Labour Organization, 2018).
- Ayala Martínez, Aranzazú, 'Sergio Rivera: cinco años de impunidad ante la desaparición del defensor de los ríos', *Quinto Elemento Lab*, 2 de octubre de 2023. Disponible en línea.
- Comité contra la Desaparición Forzada, *Principios Rectores para la Búsqueda de Personas Desaparecidas*, CED/C/7, 2019. Disponible en línea.
- Comité contra la Desaparición Forzada, *Informe del Comité contra la Desaparición Forzada sobre su visita a México en virtud del artículo 33 de la Convención. Información sobre la visita y hallazgos*, CED/C/MEX/VR/1 (Findings), 18 de mayo de 2022.
- Fisher, Berenice, y Joan C. Tronto, 'Toward a Feminist Theory of Caring', en Emily K. Abel y Margaret K. Nelson (eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives* (Albany: State University of New York Press, 1990).
- Gómez Durán, Thelma, y Aranzazú Ayala, 'A estas personas las desaparecieron por defender el ambiente y el territorio en México', *Quinto Elemento Lab*, 2 de octubre de 2023. Disponible en línea.
- Jiménez, Gina, 'Ricardo Lagunes y Antonio Díaz: defender un territorio en donde los cerros son de metal', *Quinto Elemento Lab*, 2 de octubre de 2023. Disponible en línea.
- López Hernández, María Edith, 'Madres buscadoras y el costo vital de buscar en México', *Debate Feminista*, 72 (2026), pp. 25–42. https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2026.72.2691.
- Querales Mendoza, May-ek, Isabel Beltrán Gil, Mitzi Elizabeth Robles Rodríguez y David López Nájera, 'Ocultar la tristeza para sostener el hogar: afectaciones psicosociales en mujeres buscadoras del estado de Guanajuato', *métodhos. Revista Electrónica de Investigación Aplicada en Derechos Humanos*, 27 (2024), pp. 59–92. https://doi.org/10.67264/rm.v1i27.202.
- UNESCO, *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (París, 19 de octubre de 2005).

ANEXO I. ESQUEMA PARA EL ANÁLISIS Y RESOLUCIÓN DEL CASO

El presente esquema tiene como finalidad orientar la participación individual y facilitar posteriormente la deliberación dentro de cada eje temático. No se busca alcanzar respuestas previamente determinadas, sino identificar distintas formas de comprender y resolver el dilema desde perspectivas disciplinares, profesionales, culturales y nacionales diversas.

El caso de las familias de personas desaparecidas constituye el punto de partida del análisis. Cada aportación deberá considerar también cómo las tensiones identificadas pueden manifestarse en otros contextos de cuidado prolongado.

1. Perspectiva desde la que analiza el caso

Indique brevemente desde qué perspectiva realizará su aportación:

- Disciplina o ámbito profesional.
- País o contexto cultural de referencia.

- Eje temático en el que participa.
- Perspectiva específica desde la que analizará el problema.

2. Identificación del problema bioético

Desde su perspectiva:

- ¿Cuál es el principal problema bioético que plantea el caso?
- ¿Quiénes son las personas o grupos afectados y qué cargas, riesgos o necesidades identifica?
- ¿Cómo se relacionan el derecho a recibir cuidados, el derecho a cuidar y el derecho al autocuidado?
- ¿Qué efectos puede producir la prolongación del cuidado sobre las personas, las relaciones familiares y comunitarias y, cuando corresponda, el territorio y el medio ambiente?

3. Principios, derechos y valores

- ¿Qué principios, derechos o valores considera relevantes para analizar el caso? Explique su pertinencia e identifique las tensiones que puedan surgir entre ellos.
- Pueden considerarse, entre otros: dignidad, autonomía, vulnerabilidad, justicia, igualdad, solidaridad, responsabilidad, sostenibilidad, precaución, interdependencia y principio *pro persona*.
- ¿Qué derechos o condiciones básicas deberían protegerse al valorar las distintas alternativas?

4. Distribución de responsabilidades y condiciones de libertad

¿Cómo considera que deberían distribuirse las responsabilidades de cuidado entre los siguientes actores?

- Persona.
- Familia.
- Comunidad.
- Estado e instituciones.
- Comunidad internacional y otros actores, cuando corresponda.

Al fundamentar esta distribución, considere:

- ¿Cuándo la participación familiar o comunitaria constituye una expresión libre de cuidado y cuándo puede representar una transferencia injusta de responsabilidades?

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

- ¿Puede considerarse libre una decisión de cuidar cuando no existen alternativas materiales para dejar de asumir esa responsabilidad?
- ¿Qué protección requieren quienes comienzan a asumir nuevas tareas de cuidado, especialmente niñas, niños y personas mayores?
- ¿Qué condiciones materiales y apoyos permitirían cuidar sin comprometer la salud, los medios de vida, el cuidado de otras personas o el autocuidado?
- ¿Cómo deberían asignarse recursos y responsabilidades cuando existen otras necesidades igualmente urgentes?

5. Análisis desde el eje temático

Desarrolle las cuestiones correspondientes a su eje, estableciendo las conexiones con otros ejes que considere necesarias.

Biopolítica y Derechos Humanos

¿Quién decide cómo se distribuyen las responsabilidades y qué relaciones de poder influyen en esa distribución? ¿Qué obligaciones corresponden al Estado y cuáles pueden asumir legítimamente las familias y comunidades? ¿Cómo evitar que la participación de estas últimas sustituya responsabilidades públicas o reproduzca desigualdades de género, edad y situación socioeconómica?

Salud Global. ¿Qué consecuencias físicas, psicológicas y sociales puede tener el cuidado prolongado para quien cuida? ¿Qué condiciones de acceso a servicios sanitarios, atención psicosocial, continuidad de tratamientos y descanso hacen posible el autocuidado? ¿Cómo deberían responder los sistemas de salud a las necesidades de quienes proporcionan cuidados?

Alimentación, Sistemas Alimentarios y Cuidado Ambiental. ¿Cómo afectan las cargas de cuidado a los ingresos, la alimentación, el acceso al agua y los medios de subsistencia? ¿Qué relaciones existen entre el cuidado de las personas, las capacidades comunitarias y la protección del territorio? ¿Qué condiciones materiales y ambientales deben preservarse para sostener la vida presente y futura?

Educación, Inteligencia Artificial y Bioética Global. ¿Cómo influyen la educación, los estereotipos y la estigmatización en el reconocimiento y la distribución del cuidado? ¿Qué oportunidades y riesgos presentan las tecnologías digitales y la inteligencia artificial para apoyar la búsqueda y otras actividades de cuidado? ¿Qué condiciones de privacidad, protección de datos, equidad, transparencia y supervisión humana deberían exigirse?

6. Contraste con su propio contexto

¿Existe en su país, cultura o ámbito profesional una situación comparable que permita observar este problema desde otra perspectiva?

No es necesario que se trate de desaparición de personas. Pueden considerarse situaciones relacionadas con enfermedad crónica, discapacidad, dependencia, envejecimiento, cuidados paliativos, migración, desplazamiento, pobreza, trata, conflicto armado, crisis humanitarias, defensa territorial, degradación ambiental, educación o tecnología.

- ¿Qué semejanzas y diferencias encuentra respecto del caso presentado?
- ¿Cómo se comprende el cuidado y cómo se distribuye entre la persona, la familia, la comunidad y el Estado en ese contexto?
- ¿Qué respuestas sociales o institucionales existen y qué limitaciones presentan?
- ¿Qué elementos son específicos de cada contexto y cuáles permiten identificar un problema bioético compartido?

7. Alternativa propuesta y ponderación

¿Qué respuesta o alternativa propone ante el dilema? Identifique quién debería implementarla, qué recursos requiere y cómo se distribuirían sus beneficios y cargas.

Valore si resulta pertinente analizar brevemente su propuesta conforme a los siguientes criterios:

- **Idoneidad:** ¿contribuye efectivamente a responder al problema identificado y a proteger los tres derechos del cuidado?
- **Necesidad:** ¿existe otra alternativa que permita alcanzar el mismo objetivo imponiendo menores cargas o afectaciones?
- **Proporcionalidad:** ¿los beneficios justifican las cargas, riesgos o restricciones que puede generar? ¿Sobre quiénes recaen?
- **Pro persona:** ¿la alternativa ofrece la mayor protección posible de los derechos de las personas afectadas, especialmente de quienes se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad?

Considere también si la propuesta puede sostenerse en el tiempo y si evita trasladar injustamente las cargas hacia otras personas, generaciones o comunidades.

8. Conclusión y recomendaciones

¿Cuál sería su respuesta al dilema planteado? Formule hasta tres recomendaciones concretas, indicando los actores responsables de llevarlas a cabo.

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS

¿Qué condición mínima considera que debería protegerse con independencia de las diferencias nacionales, culturales o disciplinares, para que cuidar no implique empobrecimiento, pérdida de salud, exclusión, discriminación, transferencia injusta de responsabilidades o imposibilidad de autocuidado?

Cuando corresponda, señale también las condiciones sociales y ambientales que deberían preservarse para hacer posible el cuidado.

Nota metodológica

Las respuestas individuales constituirán el punto de partida de la deliberación de cada eje temático. No se requiere que las personas participantes alcancen inicialmente una posición coincidente. Las diferencias disciplinares, culturales y nacionales forman parte del objeto de la deliberación.

Cada eje partirá del caso presentado y ampliará posteriormente su análisis hacia los contextos aportados por sus integrantes. Identificará convergencias, divergencias y posibles mínimos bioéticos compartidos, que serán presentados en la sesión plenaria del Comité. Los cuatro ejes regresarán finalmente a la pregunta común:

¿cómo deben distribuirse las responsabilidades de cuidado entre la persona, la familia, la comunidad, el Estado y la comunidad internacional cuando cuidar de otros puede comprometer la salud, los medios de vida, el autocuidado o las condiciones sociales y ambientales necesarias para sostener la vida?

INTERNATIONAL COMMITTEE ON GLOBAL BIOETHICS