

ANUARIO DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Director: Eduardo Luis Tinant



Instituto Internacional de Derechos Humanos
Capítulo para las Américas

2017



IIDH

América

**ANUARIO DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DEL
INSTITUTO INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS
CAPÍTULO PARA LAS AMÉRICAS**

DIRECTOR: EDUARDO LUIS TINANT

AUTORIDADES DEL IIDH-AMÉRICA

Consejo Superior

Daniel Herrendorf – Presidente Honorario

Juan Manuel Urtubey (Presidente IIDH-Norte Argentina)

Alicia Pierini (Presidente IIDH-Argentina)

Mirtha Arce Camacho (Presidente IIDH-Bolivia)

Yizbeleni Gallardo (Presidente IIDH-México)

Edgardo Velásquez (Presidente IIDH-El Salvador)

Jaime de Ferrá Y Gisbert (Presidente IIDH-Islas Baleares, España)

José Luís Romero (IIDH-Perú)

Presidente del Consejo Académico

Juan Antonio Travieso

Presidente del Consejo para las Relaciones Internacionales

José Luís Pérez Sánchez-Cerro

Presidente del Consejo de Rectores y Decanos

Juan Carlos Febres

Presidente del Consejo de Bioética

Eduardo Luís Tinant

Presidente del Consejo para las Migraciones

Ricardo Augman

Presidente del Consejo Sobre Cambio Climático

Margarita Bosch

Presidente del Consejo del Trabajo y Asuntos Gremiales

Ricardo Perretta

Presidente del Consejo para las Garantías Judiciales

Gustavo Hornos

Presidente del Consejo de Jóvenes Profesionales

Diego Luciano Mazzella

Presidente del Consejo de la Mujer

Mónica Chama

Presidente del Consejo Ecuménico sobre la Libertad Religiosa

Alberto Puertas

Presidente del Consejo sobre el Hambre y la Pobreza

Paul Ahlstrom

Presidente del Consejo de Honor

Maraco Núñez Melgar

Consejo de Gobierno

Daniel Herrendorf – Presidente Honorario

Juan Carlos Febres – Presidente Ejecutivo

Yamid Zuluaga – Secretario General

Diego Luciano Mazzella – Tesorero

Diego Asproni – Secretario de Asuntos Académicos

Nancy Rothar – Secretaria de Relaciones Institucionales

INTEGRANTES DEL CONSEJO DE BIOÉTICA DEL IIDH-AMÉRICA

Presidente

Eduardo Luis Tinant (Argentina)

Miembros integrantes

Roberto Andorno (Suiza)

Dietrich von Engelhardt (Alemania)

Gabriela Ferretti (Argentina)

Carlos Mario García Ramírez (Colombia)

Pedro Federico Hooft (Argentina)

Francisco León Correa (Chile)

Ignacio Maglio (Argentina)

José Alberto Mainetti (Argentina)

Jorge Manrique (Argentina)

Gabriel Péries (Francia)

Ricardo David Rabinovich-Berkman (Argentina)

Verónica Rodríguez García (México)

Noemí Goldsztern de Rempel (Argentina)

José María Tau (Argentina)

Susana Vidal (Uruguay)

PALABRAS DEL PRESIDENTE HONORARIO DEL INSTITUTO INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS

El presente Anuario se debe al esfuerzo del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos -Capítulo para las Américas-.

El presidente de dicho Consejo, Dr. Eduardo Luis TINANT, merece el elogio unánime de nuestros miembros y de todos los expertos que destinan su saber al campo complejo de la bioética.

Doy la bienvenida, pues, a tan alto propósito.

En la Ciudad de Buenos Aires, Noviembre de 2017.

Daniel E. Herrendorf

PRESENTACIÓN DEL ANUARIO 2017 BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

El Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas (IIDHA), que presido, expresa sus plácemes por la edición del Anuario 2017 Bioética y Derechos Humanos, su primer Número.

Nuestro Consejo constituye un centro de investigación y reflexión que realiza su actividad de forma pluridisciplinar. Entiende que la Bioética es un campo de conocimiento y acción que requiere planteamientos plurales y sólidos soportes científicos para examinar las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y a todos los seres vivos, teniendo en cuenta sus dimensiones sanitarias, sociales, jurídicas y ambientales, como ha precisado la UNESCO en su Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. El art. 23 de este Documento aprecia y consagra la necesidad e importancia de la Educación y la Formación en Bioética.

El objetivo principal del Consejo de Bioética del IIDHA es suministrar argumentos y propuestas sobre tales cuestiones, que fomenten la formación, la autonomía y la responsabilidad de dirigentes y ciudadanos, para que sus decisiones redunden en una plena vigencia de los derechos humanos y en la construcción de una sociedad más transparente y democrática. El Código de Derechos Humanos, proyectado por el Presidente Honorario del IIDHA, Daniel E. Herrendorf, es una guía esencial en tal sentido.

En esa inteligencia, el Anuario de Bioética y Derechos Humanos, publicación electrónica colectiva, propicia una concepción bioética plural e interdisciplinaria enmarcada en el respeto de la dignidad de la persona y la protección de los derechos humanos.

Constituye pues un honor para mí poder presentar a nuestros estimados lectores este volumen con tan variados como interesantes trabajos, elaborados por prestigiosos pensadores e investigadores, los que intentaremos agrupar por temas.

La Sección Doctrina se inicia con el magistral aporte de José Alberto Mainetti – Argentina- (“Desarrollo de la Bioética en América Latina”), reconocido pionero de los estudios bioéticos en América Latina, brindándonos una de sus páginas escogidas sobre la evolución de la Bioética en nuestra región.

En análoga indagación histórica, acotada a las últimas décadas, Susana Vidal – Uruguay- (“20 años de Bioética en la UNESCO y 10 años de Redbioética: creando caminos al andar”) nos ofrece un importante análisis de la actividad bioética a nivel global y regional, en tanto que Roberto Andorno –Suiza- (“A 20 años de la Convención de Oviedo: un hito en la internacionalización del derecho biomédico”), con su habitual calidad expositiva, examina la Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina, celebrada en Oviedo (España) en 1997, y su implicancia como mojón del derecho biomédico internacional.

Abordan especialmente el tema central de la dignidad humana, con relevantes contribuciones doctrinarias, Francisco León Correa –Chile- (“Bioética, dignidad y derechos humanos”), sosteniendo que la dignidad del hombre y su índole personal son el fundamento de los derechos, que se muestran así como instrumentos de realización de la libertad, y Luis Miguel Pastor García –España- (“Dignidad humana y discapacidad de la persona. Una reflexión desde la bioética”), acerca de la dignidad de la persona discapacitada, analizando dos concepciones éticas actuales en relación con la vida humana, una de inviolabilidad y otra de calidad de la misma, y cómo influyen éstas en el trato con la persona discapacitada.

Dignidad humana, al final de la vida, que trata con maestría Dietrich von Engelhardt –Alemania- (“Ars Moriendi or the Art of Dying in History and Culture Dimensions-Experiences-Suggestions”), con la traducción de Adriana González. La temática recibe asimismo significativos aportes de Noemí Goldsztern de Rempel –Argentina- (“Algunas reflexiones sobre la dignidad en el final de la vida y su relación con la legalización de la eutanasia y del suicidio médico asistido”), cotejando tan sensibles aspectos, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral –Brasil- (“Ortotanasia: “permitir morir” no significa sencillamente “dejar morir”), destacando que la ortotanasia, lejos de significar una abreviación de la vida – propio de la eutanasia –, intenta promover la despedida de la persona en condiciones de confort, equilibrio y seguridad, preservando su dignidad hasta

los últimos momentos de su existencia, y José María Tau –Argentina- (“Final de la existencia de la persona humana en el proyecto de código internacional de derechos humanos. Propuesta de revisión de sus artículos 42° y 46°”), en este caso, examinando normas atinentes del Código de Derechos Humanos del IIDHA.

Sobre la específica relación entre Bioética y Derechos Humanos (presente, en general, en todas las colaboraciones), cabe mencionar los valiosos trabajos que, a la luz de preceptos del nuevo Código Civil y Comercial argentino, en vigencia desde el 1° de agosto de 2015, efectúan Renato Rabbi-Baldi –Argentina- (“Origen y sentido del art. 19 del Código Civil y Comercial de la Nación”), sobre el comienzo de la existencia de la persona humana, y Liliana Virginia Siede –Argentina- (“El derecho a exequias, un nuevo derecho. Presentación de un caso clínico”), acerca del derecho a exequias consagrado por el nuevo ordenamiento.

Los profesores Julio Tudela y Justo Aznar -España- (“La partenogénesis: Una nueva posibilidad para la medicina regenerativa y un nuevo dilema bioético”), evalúan con toda propiedad los aspectos biomédicos y éticos que genera el creciente empleo de la partenogénesis de ovocitos humanos para la obtención de células que puedan ser utilizadas en la medicina regenerativa, advirtiendo que la obtención de ovocitos de mujeres puede atentar gravemente a sus derechos humanos.

Con humanidad no exenta de estilo, nos ofrecen su colaboración María Susana Ciruzzi –Argentina- (“Que el hombre no separe lo que Dios ha unido: los dilemas éticos en la atención de siameses recién nacidos”), y Carlos Mario García Ramírez –Colombia- (“La objeción de conciencia y el aborto terapéutico en Colombia. Perspectiva biojurídica”), abordando temas de gran hondura espiritual como se desprende de sus enunciados.

Las integrantes de la Asociación Civil Bioeticar: María Laura Ferrari, Laura Andrea Massaro, Gricelda Moreira, Adriana Ruffa y Graciela Soifer –Argentina- (“De la Historia Clínica al Big Data”), suscriben un atrayente estudio sobre el desarrollo de la historia clínica en el marco de los derechos del paciente, marcando la importancia de no categorizar a éste escindido de su condición esencial de persona humana.

Con similar experticia, los miembros de la Asociación Civil Pallium Latinoamérica: Juan Pablo Linzitto, Gladys M. Grance y Gustavo J. de Simone –Argentina- (“La compasión en la asistencia sanitaria y el autocuidado del profesional”), hacen lo propio con relación a un tema sensible de la medicina y la bioética paliativas: la compasión.

Sobre investigación y bioética, Érica Quinaglia Silva -Brasil- (“O sistema de revisão ética do Brasil: apontamentos a partir de uma perspectiva das ciências humanas e sociais”) nos proporciona un enjundioso trabajo con especial enfoque de las ciencias humanas y sociales de Brasil.

Ramón Grosfoguel –EE.UU.- (“¿Qué es Racismo?”), con la traducción de Adelina Casano, Federico Carelli y Leonardo Martinelli, nos brinda un revelador estudio sobre un tema íntimamente vinculado a la necesaria preservación de los derechos humanos, el racismo, al que define como una materialidad diferenciada de la dominación que produce vida (aunque sean vidas mediocres) y produce muerte prematura, respectivamente en las zonas del ser y del no ser, que asimismo analiza.

A partir de la fecunda y creciente relación entre Bioética y Derecho, procuro dar razones fundantes de la disciplina bioética jurídica (“Por qué bioética jurídica”), según vengo proponiendo desde hace tiempo.

En la Sección Jurisprudencia se reproducen dos pronunciamientos judiciales de gran interés. Sobre Directivas Anticipadas, sentencia dictada en julio de 2005 por el juez marplatense Pedro Federico Hooft, la primera sobre dicho tema -anterior a la Ley de Derechos del Paciente y de la denominada Ley de Muerte Digna, que consagraran el mismo en la legislación nacional argentina-, publicada en Revista Jurisprudencia Argentina (2005-IV-446), con comentario de Augusto Mario Morello y Guillermo Claudio Morello –Argentina- (“Las directivas anticipadas en un fallo notable”, JA-2005-IV-458), que asimismo se incluye. Sobre Cannabis Medicinal, fallo dictado en noviembre de 2016 por el juez Adolfo Gabino Ziulú, titular del Juzgado Federal n° 2 de La Plata, igualmente novedoso –se adelantó a la sanción de la Ley 27.350 y su Decreto reglamentario 738/2017, que regulan la investigación médica y científica del uso medicinal de la planta de cannabis y sus derivados-, haciendo lugar a una medida cautelar solicitada por los padres de un

menor que padece de encefalopatía epiléptica refractaria (síndrome de West), a los efectos de que la obra social demandada le suministre como alternativa terapéutica y con cobertura integral un medicamento cuyo principio activo es el cannabidol, en base a los informes médicos especializados en neurología infantil agregados a los autos. Se agrega la sentencia de la Cámara Federal de La Plata, Sala I, integrada por los jueces Julio Víctor Reboredo, Carlos Román Compareid y Roberto Agustín Lemos Arias, de fecha 22/12/16, que como Tribunal de Alzada rechazó el recurso interpuesto y confirmó la sentencia apelada.

Finalmente, quiero manifestar mi agradecimiento a los distinguidos autores de los trabajos incorporados, que han colaborado de manera desinteresada, así como al Presidente Honorario del IIDHA, Dr. Daniel E. Herrendorf, y al Lic. Yamid Zuluaga Quintero y todo el equipo de prensa y difusión del IIDHA, que han posibilitado esta edición, con la esperanza de que el contenido del Primer Anuario de Bioética y Derechos Humanos constituya la apertura de un camino que permita dar a conocer renovados aportes de reflexión pluridisciplinar.

Eduardo Luis Tinant

Presidente del Consejo de Bioética del IIDH-América

TABLA DE CONTENIDOS

AUTORIDADES DEL IIDH-AMÉRICA.....	5
INTEGRANTES DEL CONSEJO DE BIOÉTICA DEL IIDH-AMÉRICA.....	7
PALABRAS DEL PRESIDENTE HONORARIO DEL INSTITUTO INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS.....	8
PRESENTACIÓN DEL ANUARIO 2017 BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS.....	9
DOCTRINA	
DESARROLLO DE LA BIOÉTICA EN AMÉRICA LATINA	
JOSÉ ALBERTO MAINETTI	18
A 20 AÑOS DE LA CONVENCIÓN DE OVIEDO: UN HITO EN LA INTERNACIONALIZACIÓN DEL DERECHO BIOMÉDICO	
ROBERTO ANDORNO	29
DE LA HISTORIA CLÍNICA AL BIG DATA	
MARÍA LAURA FERRARI, LAURA ANDREA MASSARO, GRICELDA MOREIRA, ADRIANA RUFFA, GRACIELA SOIFER	48
ORTOTANASIA: “PERMITIR MORIR” NO SIGNIFICA SENCILLAMENTE “DEJAR MORIR”	
HILDELIZA LACERDA TINOCO BOECHAT CABRAL.....	70
QUE EL HOMBRE NO SEPARE LO QUE DIOS HA UNIDO: LOS DILEMAS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN DE SIAMESES RECIÉN NACIDOS	
MARÍA SUSANA CIRUZZI.....	83
ARS MORIENDI OR THE ART OF DYING IN HISTORY AND CULTURE DIMENSIONS- EXPERIENCES-SUGGESTIONS	
DIETRICH von ENGELHARDT.....	109

LA OBJECIÓN DE CONCIENCIA Y EL ABORTO TERAPÉUTICO EN COLOMBIA. PERSPECTIVA BIOJURÍDICA	
CARLOS MARIO GARCÍA RAMÍREZ.....	132
ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA DIGNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA Y SU RELACIÓN CON LA LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y DEL SUICIDIO MÉDICO ASISTIDO	
NOEMÍ GOLDSZTERN DE REMPEL	152
¿QUÉ ES RACISMO?	
RAMÓN GROSGOUEL	182
BIOÉTICA, DIGNIDAD Y DERECHOS HUMANOS	
FRANCISCO JAVIER LEÓN CORREA	191
LA COMPASIÓN EN LA ASISTENCIA SANITARIA Y EL AUTOCUIDADO DEL PROFESIONAL	
JUAN PABLO LINZITTO, GLADYS M. GRANCE, GUSTAVO G. DE SIMONE.....	205
DIGNIDAD HUMANA Y DISCAPACIDAD DE LA PERSONA. UNA REFLEXIÓN DESDE LA BIOÉTICA	
LUIS MIGUEL PASTOR GARCÍA.....	215
O SISTEMA DE REVISÃO ÉTICA DO BRASIL: APONTAMENTOS A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA DAS CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS	
ÉRICA QUINAGLIA SILVA.....	231
ORIGEN Y SENTIDO DEL ART. 19 DEL CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN	
RENATO RABBI-BALDI CABANILLAS.....	244
EL DERECHO A EXEQUIAS, UN NUEVO DERECHO. PRESENTACIÓN DE UN CASO CLÍNICO	
LILIANA VIRGINIA SIEDE	268

FINAL DE LA EXISTENCIA DE LA PERSONA HUMANA EN EL PROYECTO DE CÓDIGO INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS

JOSÉ MARÍA TAU 277

POR QUÉ BIOÉTICA JURÍDICA

EDUARDO LUIS TINANT 296

LA PARTENOGENÉISIS: UNA NUEVA POSIBILIDAD PARA LA MEDICINA REGENERATIVA Y UN NUEVO DILEMA BIOÉTICO

JULIO TUDELA Y JUSTO AZNAR..... 305

20 AÑOS DE BIOÉTICA EN LA UNESCO Y 10 AÑOS DE REDBIOÉTICA: CREANDO CAMINOS AL ANDAR

SUSANA MARÍA VIDAL..... 315

JURISPRUDENCIA

SENTENCIA SOBRE DIRECTIVAS ANTICIPADAS Y COMENTARIO ALUSIVO..... 351

SENTENCIAS SOBRE CANNABIS MEDICINAL.....385

DOCTRINA

DESARROLLO DE LA BIOÉTICA EN AMÉRICA LATINA

JOSÉ ALBERTO MAINETTI¹

I. Introducción

La bioética nació en los Estados Unidos y con el tiempo adoptada (y adaptada) por otros países. Entre los países que incorporaron la bioética estuvieron los de América latina, nombre dado a una comunidad cultural y lingüística comprendiendo América del Sur, América Central, México y parte del Caribe. Por cuanto la bioética es una disciplina cuyo discurso floreció en la tradición cultural de América del Norte, es lógico comparar la ética biomédica norteamericana y la latinoamericana. La bioética latinoamericana ha evolucionado a lo largo de treinta años en tres etapas de una década cada una comenzando en 1970: recepción, asimilación y recreación. Como pionero del proceso por el cual la bioética se institucionalizó en Argentina, no puedo evitar alguna referencia personal a mi propia experiencia como testigo y testimonio (Mainetti, 1987; Mainetti, 1990; Mainetti, 1995; Mainetti, 1996). Tal narrativa autobiográfica acerca de la emergencia de la bioética en América latina puede justificarse por el comentario de un reconocido bioeticista americano que afirmó: “Identificar el origen de la bioética en los Estados Unidos es materia de cierta considerable controversia. Pero la historia bioética de América latina es en alto grado la historia de un hombre” (Drane, 1996, 6:557-569).

II: Recepción de la bioética en los setenta

Los setenta fueron la etapa de recepción de la bioética en América latina. “Recepción” no debe entenderse como una introducción formal de la disciplina, dado que en la década del setenta el término bioética no era corriente, incluso en los Estados Unidos.

¹ Director del Instituto de Bioética y Humanidades Médicas de la Fundación Mainetti. Presidente de la Academia Argentina de Ética en Medicina y Miembro correspondiente de la Academia Nacional de Medicina.

En cambio “recepción” se refiere a cómo la situación histórica y cultural en la región posibilitó o limitó la incorporación de la bioética. Los años setenta se caracterizaron por una reacción, bien de resistencia o rechazo a este nuevo movimiento por quienes adherían al ethos cívico y profesional tradicional. Como moralidad secular y liberal, la bioética promovía la autonomía del paciente, introduciendo la idea del paciente como sujeto moral en medicina y enfatizando el rol del paciente como agente racional y libre, cuyas decisiones son centrales para la relación terapéutica. Estas ideas eran ajenas a la vieja ética médica todavía reinante en América latina. En ese entonces, la ética médica latinoamericana permanecía paternalista y confesional, siguiendo la autoridad y la doctrina moral del catolicismo romano. Los médicos practicaban conforme al rol de “dominación” según Max Weber, en el cual la autoridad del médico es suprema y el rol del paciente es el sometimiento a la autoridad del médico (Macklin & Luna 1996, 2:140-153).

Al inicio la bioética se percibió principalmente como made in USA, un abordaje norteamericano adecuado al estilo norteamericano de medicina y atención de la salud. Las ideas norteamericanas, por otra parte, estaban destinadas a encontrar resistencia debido a que actitudes marxistas y antinorteamericanas estaban profundamente afirmadas en América latina. La bioética no podía ser simplemente trasplantada en el contexto latinoamericano sin tomar en cuenta las diferencias culturales y políticas y el cambiante significado que consecuentemente “bioética” tendría en esas sociedades en particular.

La Argentina lideró la recepción de la bioética en América latina. El primer programa iberoamericano de bioética se estableció en Argentina con el Instituto de Humanidades Médicas de la Fundación José María Mainetti (1969). El Dr. José Alberto Mainetti fundó el Instituto en 1972 y jugó un rol importante en las primeras actividades bioéticas en la Región. Más tarde, los programas de educación fueron desarrollados a través de la Escuela Latinoamericana de Bioética bajo la dirección de Juan Carlos Tealdi. Durante años muchos académicos de EE.UU. participaron en este proyecto. El Instituto ha publicado la revista Quirón desde 1970 y producido numerosas monografías sobre ética médica (Figueroa & Fuenzalida 1996, 6:611-627).

El Instituto cultivó los estudios bioéticos en América latina bajo la influencia de la Escuela Española de Historia de la Medicina, liderada por Pedro Laín Entralgo, el patriarca del humanismo médico iberoamericano. La disciplina histórico-médica de Laín Entralgo procuró un camino hacia la teoría de la medicina basado en la antropología médico-filosófica, la cual se inspira por la filosofía existencial y hermenéutica europea. Esta matriz intelectual creó condiciones favorables para la recepción del movimiento norteamericano de las humanidades médicas en la bioética latinoamericana.

La primera década del Instituto de Humanidades Médicas argentino registró la etapa de recepción de estas disciplinas, respaldada por el intercambio personal e institucional iniciado con el médico y filósofo H. Tristram Engelhardt, Jr., que estaba entonces en el Instituto para las Humanidades Médicas de la Universidad de Texas, extensión de la Escuela Médica en Galveston, y el médico bioeticista Edmund Pellegrino, que era director del influyente Institute of Human Values in Medicine con sede en Washington DC. Esta conexión de humanidades médicas explica porqué Argentina y España fueron los primeros países en iniciar la bioética en América latina y Europa, respectivamente.

El movimiento de las humanidades médicas, en la búsqueda del humanismo médico, estaba en sintonía con la antropología médica de Laín Entralgo, a cuya escuela de pensamiento me uní junto con muchos otros académicos en América latina (Escobar 1996, 6:651-657). La recepción de la bioética como parte de la perspectiva teórica de las humanidades médicas, significaba por tanto para nosotros una actitud crítica en el sentido de desafiar presupuestos no aclarados y juicios de valor tanto en medicina como en bioética. Durante los años setenta la “medicina posmoderna” emergió como crítica al razonamiento médico positivista. Estas críticas eran de largo alcance y afectaron el objeto, el método y el fin de la medicina misma. Vale decir que la medicina no era ya más una “ciencia normal” en el sentido Kuhniano sino que estaba en el seno de una revolución moral. Emergió entonces una literatura crítica sobre la medicina, que incluye la famosa *Némesis Médica* de Ivan Illich (Illich 1976), las iconoclasticas *Reith Lectures* de Ian Kennedy, *The Unmasking of Medicine* (Kennedy 1981) y el análisis de crítica social del poder médico capitalista por escritores norteamericanos como Vicente Navarro (Navarro 1975, 5:65-94).

La “medicina posmoderna” debe su relativismo a su creciente naturaleza comprensiva, interpretativa y evaluativa, en suma, su condición reflexiva. La filosofía de la medicina comprende la antropología, la epistemología y la axiología médicas. Esta última disciplina incluiría la bioética en ambos aspectos, clínico y de salud pública. De esta manera, en América latina abordamos la bioética como el nuevo paradigma médico-humanista y esencialmente como una ética “implicada en” antes bien que “aplicada a” la medicina, esto es una ética derivada de la intrínseca axiología de la profesión médica. Por ello, en contraste con el desarrollo norteamericano de la bioética, que involucra a médicos, teólogos, filósofos y abogados, los protagonistas latinoamericanos de la disciplina son principalmente médicos y profesionales de la salud.

III. Asimilación de la bioética en los ochenta

Asimilación caracteriza la segunda etapa en el desarrollo de la bioética en América latina. La disciplina académica y el discurso público se institucionalizan en toda la Región y en este respecto sigue el modelo norteamericano. Con la restauración de la democracia y la introducción en Latinoamérica de las nuevas tecnologías médicas, tales como el cuidado crítico, trasplantes y reproducción asistida, se expandió en los ochenta el interés público y académico en la bioética. La asimilación fue el reflejo de la bioética norteamericana en dos aspectos. Primero, la creciente litigación por malapraxis en casos médicos y el movimiento por los derechos del paciente imitaban los factores que llevaron al nacimiento de la bioética en los EE.UU. Segundo, con la restauración de la democracia aparece un renovado interés en la filosofía moral y política al igual que el pluralismo ideológico y la formación de consenso, que fueron entonces aplicados a la medicina y se convirtieron en componentes clave para la nueva bioética, como en los EE.UU. (Lolas, 2000).

En 1980 la Fundación Mainetti impulsó una segunda etapa en la institucionalización de la bioética, en dos ámbitos académicos, la Facultad de Ciencias Médicas y el Departamento de Filosofía de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata. La cátedra de posgrado de humanidades médicas brindó la oportunidad para la reflexión filosófica de la medicina como una filosofía pos-

flexneriana del arte de curar en vez del modelo reduccionista. El modelo de Flexner comprendía el viejo paradigma médico positivista de la medicina restringida a la ciencias naturales aplicadas. La bioética latinoamericana rechazó este abordaje y giró hacia un nuevo paradigma médico humanista que empleaba las ciencias sociales y las humanidades para desarrollar una teoría y una práctica médicas. En los ochenta continuamos la asimilación de la bioética en la actual filosofía de la medicina. La cátedra de antropología filosófica introdujo a la bioética como un fenómeno cultural, es decir, la concepción de una revolución biológica que transformó la naturaleza humana, y una nueva moral cívica del cuidado de la salud.

Los últimos años de la década del ochenta fueron testigos del florecimiento de los centros e institutos de bioética y profesionales de la disciplina en la región. El Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos (Bogotá, Colombia) fue fundado en 1985, impulsado por el notable magisterio de Alfonso Llano Escobar, S.J., de la Universidad Javeriana. En Venezuela, el Dr. Augusto León C., que escribió un texto clásico de ética médica en 1975, fue el responsable del artículo sobre la bioética en América Latina aparecido en la primera edición de la *Encyclopedia of Bioethics* (León C. 1978, 6:1005-1007). La Universidad Católica de Chile creó una unidad de bioética en la Escuela de Medicina en 1988, y médicos sobresalientes participaron en este programa, entre ellos los doctores Alejandro Serani y Manuel Lavados. La Pontificia Universidad Católica de Rio Grande do Sul, en Porto Alegre, Brasil, estableció un programa de posgrado en bioética en 1988, dirigido por Joaquim Clotet, un filósofo de Barcelona, España.

A la recepción crítica le siguió un período radical en la asimilación de la bioética en América latina. La naturaleza radical de la bioética latinoamericana va más allá de una filosofía de la medicina para convertirla en una filosofía de la cultura y la tecnología, pasando de la metamedicina a la metaética en busca de un cuestionamiento fundamental de la tecnociencia. La novedad y la seriedad de los problemas de la vida actual configuran una crisis bioética de la era tecnológica. En esta crisis vital y normativa aparecen entrelazados tres nuevos temas: (a) la catástrofe ecológica; (b) la revolución biológica; y (c) la medicalización de la vida. La bioética fue posible como un resultado de cambios más amplios en nuestra comprensión de la condición humana y nuestra progresiva habilidad

para transformar el cuerpo humano. Desde el comienzo, el camino de la bioética latinoamericana ha sido una interrogación por el hombre en el sentido de una búsqueda de los fundamentos de la bioética en la antropología filosófica centrada en la nueva capacidad para alterar el cuerpo y crear una moral alternativa (Drane 1996, 6:557-569; Drane 1999, 2:109-121).

IV. La recreación de la bioética en los años noventa

En los noventa la bioética latinoamericana se recreó incorporando las tradiciones morales e intelectuales de la propia región. En la mayoría de los países de la región el movimiento bioético se desarrolló en tres áreas, académica (investigación científica y educación superior), atención de la salud (consultas clínicas y de salud pública, como en los comités hospitalarios de ética), y política sanitaria (consejos y recomendaciones a las autoridades sobre cuestiones normativas y regulativas). Concurrentemente con las redes bioéticas de cada nación, se desarrollaron asociaciones regionales que impulsaron el movimiento bioético latinoamericano. De esta identidad ética regional distintiva devino un modelo bioético latinoamericano

La Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) de la Fundación Mainetti, fundada en 1990, es la primera iniciativa académica en nuestra área de influencia cultural. Se trata de un programa para crear recursos humanos a fin de liderar la disciplina en los países de origen de los participantes, al tiempo que provee de un foro para el intercambio cultural y científico en toda la región. El Curso Internacional de Bioética de la ELABE durante los noventa fue dictado por profesores prominentes de los centros líderes en bioética. El Centro Oncológico de Excelencia (Fundación Mainetti) puso en marcha la Federación Latinoamericana de Bioética (FELAIBE) en 1991.

En 1990 James Drane de los EE.UU. fue comisionado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) a visitar varios países de América Latina para más tarde hacer un informe que relevara el desarrollo de la bioética en América latina. Este influyente documento proponía sucesivos pasos para el ulterior desarrollo regional de la disciplina

(Drane & Fuenzalida 1991, 4:325-338). En el mismo año, la OPS publicó un número especial de bioética, editado por Susan Scholle Connor y Hernán Fuenzalida-Puelma, presentando formalmente la bioética en Latinoamérica (Connor & Fuenzalida 1990). Este es el primer colectivo regional de autores precursores en el campo de la bioética que trataron diversos tópicos y delinearon diferentes perspectivas en la disciplina. Finalmente, la OPS, pionera entre las organizaciones mundiales de salud, creó el Programa Regional de Bioética (1994) con sede en Santiago de Chile, pero cuyas actividades están descentralizadas para poder servir a todos los países miembros de la OPS. Este Programa, diseñado para brindar una política integradora en bioética y sus disciplinas asociadas, se encuentra en una nueva etapa bajo la dirección del conspicuo académico Fernando Lolas Stepke (Programa Regional de Bioética 2000).

La etapa de recreación revela un tercer rasgo de la bioética latinoamericana, su preocupación global. La Bioética es enciclopédica por definición, etimológicamente “ética de la vida” (y “vida de la ética”), pero no circunscripta semánticamente al bios tecnológico y el ethos liberal característicos del modelo norteamericano. En contraste el modelo latinoamericano enfatiza un bios humano y un ethos comunitario. Esta es la razón por la cual la bioética es hoy más un movimiento político o de reforma social que una disciplina académica restringida al dominio de la atención de la salud. En la bioética latinoamericana los principios de solidaridad y justicia juegan el papel central mientras la autonomía lo es en la norteamericana. Entonces, las políticas de salud latinoamericana abrazan el acceso universal al cuidado de la salud y pone el acento en la justicia distributiva y la equidad en la asignación de recursos para la salud.

Este no es el lugar para un relevamiento de los desarrollos en los diferentes países latinoamericanos o de los problemas peculiares de la región (Mainetti, Pis Diez y Tealdi, 1992, 2:83-96; Esquisabel, Pis Diez y Tealdi 1995, 4:113-135). La bioética se ha convertido en la arena de nuevos desafíos en América latina. Una aparente uniformidad esconde ricas y heterogeneas actividades. No sólo las influencias europea y cristiana sino también las tradiciones intelectuales indígenas son muy importantes en el desarrollo de la bioética latinoamericana. Esta no tiene su propia filosofía como la anglo-americana parece tener, pero sí tiene su propios literatura y estilo narrativo. El particular escenario histórico,

el ethos cultural y la realidad social de Latinoamérica podrían infundir nueva vida a la comunidad bioética global. En este sentido, un síntoma de los tiempos nuevos es el hecho de la realización en Buenos Aires, Argentina, del Segundo Congreso de la Asociación Internacional de Bioética en 1994, y el Sexto Congreso en Brasilia, Brasil, en 2002. En años recientes empezó a florecer “una nueva bioética brasileña” o “bioética dura”; e inspirada por la contradictoria realidad social del país, explora perspectivas alternativas a las corrientes bioéticas tradicionales (Garrafa 2000, 1:177-182).

IV. Conclusión

Este capítulo ha dado un panorama del desarrollo de la incorporación de la bioética en Latinoamérica a lo largo de las tres últimas décadas, describiéndolo en tres etapas, recepción, asimilación y recreación. Primero, la bioética llega como un forastero y luego sufre una transformación cultural. Trasplantada a una tierra que no era su habitat “natural”, la bioética en Latinoamérica ha conseguido hoy su propia voz y carácter distintivo y se ha convertido en un fuerte emprendimiento intelectual y político (Lolas 1994, 4:28-30; Lolas 1998).

En comparación con el estilo norteamericano de la bioética, la latinoamericana hace un abordaje más teórico y filosófico. En la búsqueda de una bioética crítica, radical y global, la bioética latinoamericana representa una era global “pos-bioética” (Drane 1998, 2:53-64; Spinsanti 1995, Ch. 16:167-176). Aunque la bioética latinoamericana está lejos de ser un sistema teórico unificado o una única perspectiva coherente, representa la *ethica spes* (la esperanza ética) del nuevo milenio.

Bibliografía y Referencias

- Drane, James F., 1998. “Ética médica universal”. *Quirón*, 29, 2:53-64.
- Drane, James F., 1996. “Bioethical Perspectives from Ibero-America”. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 21,6:557-569.
- Drane, James F., 1999. Commentary to Mainetti, José Al. “Complejo Bioético: Pigmalión, Narciso y Knock”. *Acta psiquiátrica y psicológica de América latina*, 45, 2:109-121.
- Drane, James F., and Fuenzalida, Hernán. 1991. “Medical Ethics in Latin America: a new interest and commitment”. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1, 4:325-338.
- Escobar Triana, Javier.1996. “Humanistic and Social Education for Physicians: The Experience of The Colombian School of Medicine”. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 21, 6:651-657.
- Figueroa, Patricio R. and Fuenzalida, Hernán. 1996. “Bioethics in Ibero.American and the Caribbean”. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 21, 6:611-627.
- Garrafa, Volnei. 2000. “Una radiografía bioética de Brasil”. *Acta Bioética*, VI, 1:177-182.
- Illich, Ivan. 1976, *Limits to Medicine: Medical Nemesis. The Expropriation of Health*. London, Marion Boyars Publishers Ltd.
- Kennedy, Ian. 1981. *The Unmasking of Medicine*. London, Allen and Unwin.
- León Cecchini, Augusto. 1978. “Latin America in the Twentieth Century”. En *Encyclopedia of Bioethics* editada por Warren T. Reich, New York, Macmillan:1005-1007.

- Lolas Stepke, Fernando. 1994. "El discurso bioético. Una anécdota personal". *Quirón*, 25, 4:28-30.
- Lolas Stepke, Fernando. 1998. *Bioética*. Santiago de Chile, Editorial Universitaria, S.A..
- Lolas Stepke, Fernando. 2000. *Bioética y Antropología Médica*. Santiago de Chile, Mediterraneo.
- Lolas Stepke, Fernando. 2000. "La Bioética y la cultura de la vida: una contribución para la paz". *Bioética Informa*, 6:19:8-11. Programa Regional de Bioética OPS/OMS.
- Macklin, Ruth, y Luna, Florencia. 1996. "Bioethics in Argentina: A Country Report". *Bioethics*, 10,2:140-153.
- Mainetti, José A. 1987. "Bioethical Problems in the Developing World: A View from Latin America". *Unitas. A Quarterly for the Arts and Sciences*, 60, 2:238-248.
- Mainetti, José A. 1990. "Out of America. The Scholastic and Mundane Bioethical Scene in Argentina" Symposium "Transcultural Dimensions of Medical Ethics", co-organizado por la Fidia Research Foundation y Georgetown University Center for the Advanced Study of Ethics. National Academy of Sciences. Washington D.C., Abril 26-27.
- Mainetti, José A., Pis Diez, Gustavo, y Tealdi, Juan C. 1992. "Bioethics in Latin America". In Lustig A. (ed.) *Bioethics Yearbook: Volume 2. Regional Development in Bioethics: 1989-1991*, editado por Andrew Lustig, 83-96. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Mainetti, José A. 1995. "Medidal Ethics, History of: The Americas: Latin America". En *Encyclopedia of Bioethics* editada por Warren T. Reich, 1639-1644. New York, Macmillan.

- Mainetti, José A. 1996. "In search of Bioethics: A personal postscript". *The Journal of Medicine and Philosophy*, 21, 6:671-679.
- Navarro, Vicente, 1975. "The Political Economy of Health Care". *The International Journal of Health Services*, 5:65-94.
- Programa Regional de Bioética OPS/OMS. 2000. "Instituciones y Centros Especializados en Bioética en América Latina y el Caribe", Santiago de Chile.
- Scholle Connor, Susan, y Fuenzalida, Hernán. 1990. *Bioethics Issues and Perspective*. Washington: OPS.
- Spinsanti, Sandro 1995. Cap. 16: "José Alberto Mainetti: simboli dell' antichità classica in America Latina". En *La bioetica. Biografie per una disciplina*, editada por Sandro Spinsanti 167-176, Milano, Franco Angeli.
- Tealdi, Juan C., Pis Diez, Gustavo, y Esquisabel, Oscar, 1995. "Bioethics in Latin America: 1991-1993". En *Bioethics Yearbook: Volume 4. Regional Development in Bioethics:1991-1993*, editado por Andrew Lustig, 113-135. Dordrecht, the Netherlands, Kluwer Academic Publishers. 113-135.

A 20 AÑOS DE LA CONVENCIÓN DE OVIEDO: UN HITO EN LA INTERNACIONALIZACIÓN DEL DERECHO BIOMÉDICO

ROBERTO ANDORNO²

I. Introducción

La globalización creciente en todos los ámbitos que caracteriza a nuestra época también alcanza a los desarrollos biomédicos y a su regulación legal. Está claro que hoy en día los países no pueden enfrentar de modo aislado los nuevos desafíos derivados de la medicina y la genética. Por el contrario, resultan imprescindibles la cooperación internacional y una cierta armonización de las normas nacionales a fin de asegurar el respeto de la dignidad humana y los derechos humanos en esta nueva área caracterizada por avances vertiginosos. Sin duda, esta tarea no es sencilla, ya que implica alcanzar acuerdos sobre temas muy sensibles entre países con diversas tradiciones culturales, filosóficas y religiosas. Sin embargo, este objetivo no es de imposible realización, ya que el derecho internacional presupone la existencia de ciertos principios universales. El mayor desafío consiste, por tanto, en determinar cuáles son esos principios propios del ámbito biomédico que trascienden la diversidad cultural entre los pueblos.

En el esfuerzo efectuado durante la última década a fin de identificar ciertos principios comunes se han destacado sobre todo dos instituciones intergubernamentales: a nivel global, la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) y a nivel europeo, el Consejo de Europa. La UNESCO ha adoptado tres declaraciones en materia de bioética: la “Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos” (1997), la “Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos” (2003) y la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos” (2005)³. El Consejo de Europa, por su parte, ha sido el ámbito en que los

² Profesor asociado de bioética y derecho biomédico, Facultad de Derecho, Universidad de Zurich, Suiza. E-mail: roberto.andorno@uzh.ch

³ Los textos de las tres Declaraciones están disponibles en Internet en: <http://www.unesco.org/bioethics>

representantes de los gobiernos europeos han elaborado la “Convención de Derechos Humanos y Biomedicina” (o “Convención de Oviedo”), que se abrió a la firma de los Estados en 1997⁴. Este año se cumplen por tanto 20 años de esta Convención, que ha marcado un antes y un después en el desarrollo del derecho internacional biomédico. Cabe recordar que este documento constituye hasta ahora el único instrumento intergubernamental de carácter legalmente vinculante, a diferencia de las Declaraciones de la UNESCO en la materia, que solo tienen valor de *softlaw*, es decir, de derecho no inmediatamente vinculante.

El presente trabajo, que está centrado en la Convención de Oviedo, tiene por objeto poner de relieve las notas características del nascente derecho internacional biomédico (I), para luego describir el marco filosófico-jurídico en el que se ubica (II), su contenido (III) y la eficacia de sus normas (IV).

II. Características del nascente bioderecho internacional

Existe actualmente una creciente conciencia acerca de la necesidad de coordinar esfuerzos entre los distintos países con vistas a armonizar, en la medida de lo posible, las reglas adoptadas por cada uno de ellos y asegurar una mejor protección de los derechos humanos en este ámbito. Solamente de esta manera se logrará evitar que las normas aprobadas en un Estado sean fácilmente burladas con sólo cruzar la frontera. Se tratade establecer una serie de principios comunes, sin desmedro de las particularidades de cada derecho nacional. Se perfila de esta manera lo que podríamos llamar un “derecho internacional biomédico”, que reúne tres características: a. encuadramiento en el marco de los derechos humanos; b. minimalismo; c. flexibilidad⁵:

a) Las incipientes normas internacionales sobre biomedicina se ubican explícitamente dentro del marco de los *derechos humanos*, es decir, dentro de la idea de que todo ser humano posee derechos inalienables e imprescriptibles, que son independientes de sus características físicas, de su edad, sexo, raza, condición socio-económica o religión. En este contexto, el derecho internacional biomédico puede ser visto

⁴ A la fecha (julio de 2017), la Convención de Oviedo ha sido firmada por 35 Estados y ratificada por 29 de ellos. Tanto el texto de la Convención como el de sus cuatro protocolos adicionales, así como la lista de ratificaciones se pueden consultar en: <http://www.coe.int/bioethics>

⁵ Ver mi libro *Principles of international biolaw*, Bruselas, Bruylant, 2013, capítulo 1.

como una *extensión del derecho internacional de los derechos humanos al campo biomédico*.

b) Una segunda característica del derecho internacional biomédico es su *minimalismo*. En efecto, dado que en estos temas entran en juego valores fundamentales de cada sociedad, que están muy relacionados con las tradiciones culturales, jurídicas y religiosas de cada pueblo, resulta imposible adoptar normas demasiado detalladas. Por ello, los acuerdos que comienzan a gestarse se limitan a fijar el “mínimo común denominador” entre los pueblos, es decir, aquellos principios fundamentales exigidos por el respeto de la dignidad humana.

c) El naciente derecho internacional biomédico se destaca también por su *flexibilidad*. Las reglas se adoptan de modo gradual, en base a acuerdos parciales y generalmente no vinculantes. La mayoría de esas reglas se incluyen inicialmente en meras “declaraciones” o “resoluciones” que no obligan jurídicamente a los Estados signatarios, pero que señalan una orientación a seguir. De este modo, se trata de ir habituándose gradualmente a los principios enunciados, para luego, con el correr del tiempo, otorgarles una mayor fuerza jurídica. Se puede decir, en síntesis, que las normas internacionales de bioética combinan un *acuerdo mínimo en cuanto al fondo con un estructura flexible en cuanto a la forma*.

Precisamente cuando se tiene en cuenta la relativa fragilidad del naciente derecho internacional biomédico, resulta más fácil advertir que el mayor mérito de la Convención Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa es haber logrado consagrar, por primera vez a nivel internacional (europeo), normas sobre biomedicina con fuerza jurídica vinculante para los Estados que la han ratificado. No debe olvidarse que los instrumentos sobre bioética adoptados en el marco de la UNESCO, son “Declaraciones” (no “Convenciones”) y por tanto carecen de fuerza obligatoria en sentido estricto para los Estados miembros. Ello no obsta a que los instrumentos de la UNESCO, que son los primeros con alcance universal en esta área, ya hayan comenzado a jugar un rol importante con vistas a promover la armonización de las respuestas legislativas a los nuevos desafíos planteados por los avances biomédicos.

En lo que concierne a la originalidad de la Convención europea, es cierto que algunos de sus principios ya aparecen en instrumentos internacionales anteriores, tales como la Convención Europea de Derechos Humanos de 1950, que contiene normas aplicables al área biomédica: el derecho a la vida (art. 2); la prohibición de tratamientos inhumanos y degradantes (art. 3) y el respeto de la privacidad (art. 8). Sin embargo, la presentación de todos estos principios en un único instrumento, centrado exclusivamente en las cuestiones biomédicas, constituye un evento original y de una enorme trascendencia, que recién se logra con la Convención de Oviedo.

Cabe asimismo destacar que Estados no europeos, tales como los Estados Unidos, Canadá y Japón participaron como observadores en los trabajos preparatorios de la Convención. Incluso el mismo instrumento prevé expresamente que Estados ajenos al ámbito europeo puedan adherir a él (art. 34). Por ello, no es de excluir que la Convención europea, con el correr del tiempo, pueda servir de base para la elaboración de una Convención universal sobre biomedicina y derechos humanos.

III. El marco filosófico-jurídico de la Convención: la dignidad y los derechos humanos

La Convención de Derechos Humanos y Biomedicina se ubica, como su mismo título lo indica, en el marco de la protección de los *derechos humanos*. Se trata, en ese contexto amplio, de dar respuestas a un grupo de problemas específicos planteados por la medicina y la genética. En este sentido, el preámbulo de la Convención señala como antecedentes inspiradores del instrumento, entre otras, a la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 y a la Convención Europea de Derechos Humanos de 1950. Precisamente para poner en evidencia el carácter *jurídico* y no meramente *ético* del documento, se modificó el título originario, que incluía el término “bioética” y se lo reemplazó por el de “biomedicina”. Con el título finalmente adoptado queda claro que la Convención es “derecho” en sentido estricto, y no “ética”, aún cuando en esta materia existan enormes puntos de confluencia entre ambas disciplinas.

En este contexto predominantemente *jurídico*, el principio de dignidad humana es invocado como criterio clave del instrumento tanto en el preámbulo como en el artículo 1°. El preámbulo advierte acerca de la existencia de “actos que podrían poner en peligro la dignidad humana por un uso impropio de la biología y la medicina”. El artículo 1° señala como objeto de la Convención “proteger al ser humano en su dignidad e identidad, garantizando a toda persona, sin discriminación, el respeto de su integridad y de sus otros derechos y libertades fundamentales en relación con las aplicaciones de la biología y la medicina”. El Informe explicativo, a su vez, afirma expresamente que la noción de dignidad humana “constituye el fundamento de los principales valores defendidos por esta Convención” (parágrafo 22). En este sentido, la Convención muestra un parentesco notable con las tres Declaraciones de la UNESCO sobre bioética, que también adoptan la noción de dignidad humana como núcleo duro de sus disposiciones.

Es precisamente la idea de dignidad la que explica la primacía del ser humano consagrada por el artículo 2° de la Convención, según el cual “el interés y el bienestar del ser humano deben prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia”. Esto significa que ninguna razón de eficiencia económica ni de progreso científico puede justificar la instrumentalización del ser humano porque, según la conocida fórmula kantiana, la persona debe ser siempre tratada como un fin en sí y nunca simplemente como un medio. Este es ya un principio clásico de la ética médica, que también aparece consagrado por la Declaración de Helsinki, según la cual “la preocupación por el interés del individuo debe siempre prevalecer sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad” (art. 5).

En lo que se refiere a la controvertida cuestión de la personalidad del ser humano antes del nacimiento, la Convención ha optado por no pronunciarse. Existiendo sobre el tema posiciones irreconciliablemente opuestas, se ha preferido dejar la cuestión abierta, debiendo cada Estado decidir si reconoce o no al embrión humano como “persona”. Esta circunstancia explica la forzosa ambigüedad del instrumento cuando debe indicar quién es el destinatario de la protección. El artículo 1°, ya citado, emplea tanto la expresión “toda persona” (“toute personne”; “everyone”) como la de “ser humano” (“être humain”; “human being”), sin especificar si ambas nociones coinciden o no.

IV. Los temas cubiertos por la Convención de Oviedo

La Convención de Oviedo consta de 38 artículos, reunidos en catorce capítulos. Los capítulos I a VII se ocupan de cuestiones de fondo, mientras que los capítulos VIII a XIV establecen normas de procedimiento. El capítulo I establece los principios generales del instrumento, que ya hemos mencionado. Los temas concretos de biomedicina, que son los que aquí nos interesan, están regulados en los capítulos II a VII:

- a. El consentimiento informado (cap. II: arts. 5 a 9);
- b. Protección de la vida privada y derecho a la información (cap. III: art. 10);
- c. Cuestiones vinculadas con la genética (cap. IV: arts. 11 a 14);
- d. Investigación científica (cap. V: arts. 15 a 18);
- e. Donación de órganos y tejidos para trasplantes (cap. VI: arts. 19 y 20);
- f. Prohibición del lucro y utilización de partes del cuerpo humano (cap. VII: arts. 21 y 22).

a. El consentimiento informado. La Convención reafirma una regla clásica de la ética biomédica, que dispone que los pacientes deben ser libres para aceptar o no las intervenciones médicas que se les proponen, ya sea con fines preventivos, de diagnóstico, de tratamiento, de rehabilitación o de investigación. La exigencia del consentimiento informado tiene su origen inmediato, en lo que se refiere a la experimentación con seres humanos, en el denominado “Código de Nuremberg” de 1947. Precisamente en respuesta al horror de las prácticas nazis de experimentación forzada en los campos de concentración, el primer principio del “Código de Nuremberg” exige contar con el consentimiento voluntario de quien se somete a una investigación científica.

El mismo principio fue luego incluido en las sucesivas versiones de la Declaración de Helsinki sobre investigación médica con seres humanos de la Asociación Médica

Mundial. Pero es de destacar que la Convención europea lo adopta en su artículo 5 como principio general para *toda intervención médica*, y no sólo para la experimentación científica. La enorme trascendencia de esta norma no ha sido aun suficientemente puesta de relieve en los comentarios de la Convención europea: es la primera vez que el principio de consentimiento informado es receptado como regla general en un instrumento jurídico internacional (europeo) de carácter vinculante⁶.

En principio, la Convención no exige ninguna forma especial para el consentimiento, que puede ser expreso o tácito, verbal o escrito. Esta libertad de formas es especialmente válida en la mayoría de los tratamientos médicos ordinarios. En cambio, cuando se trata de operaciones quirúrgicas u otras intervenciones de mayor gravedad, un consentimiento expreso es necesario. La forma escrita es exigida por la Convención en el caso de sometimiento de la persona a ensayos científicos (art. 15, inc. 5) o en el supuesto de donación de órganos con fines de trasplante (art. 19, inc. 2).

A los fines de determinar concretamente quiénes tienen la capacidad para consentir una intervención médica, la Convención remite al régimen legal de cada país. En el caso de aquellos individuos que, de acuerdo al derecho interno, sean jurídicamente incapaces de expresar su voluntad, tales como los menores o los enfermos mentales, la Convención establece que se requiere el consentimiento de su representante legal y que la intervención médica debe tener por objeto el *beneficio directo* del individuo (art. 6). Se prevé incluso que, cuando ello sea posible, la opinión del propio sujeto también sea tomada en cuenta en el procedimiento. La exigencia del beneficio directo para el incapaz excluye intervenciones realizadas en beneficio de terceros, tales como la donación de órganos para trasplantes o la investigación no terapéutica. Sin embargo, esta regla no es absoluta, porque como luego veremos, la Convención admite excepciones en ambos casos (arts. 17 y 20). Estas excepciones han sido precisamente una de las principales fuentes de disenso en el debate de este instrumento.

⁶Cabe recordar que el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 sólo exige el consentimiento informado para la experimentación científica o médica (art. 7), pero no para las actividades de carácter clínico.

Dentro del capítulo sobre el consentimiento, el artículo 9 prevé expresamente la posibilidad de que una persona manifieste por anticipado su consentimiento, a favor o en contra de un determinado tratamiento, en previsión de situaciones en las que no tendrá la aptitud necesaria para manifestar su voluntad. Sin embargo, la voluntad anticipada no tiene una fuerza obligatoria incondicional. Según el Informe Explicativo, cuando tales deseos hayan sido expresados varios años antes de la intervención y las condiciones científicas hayan evolucionado, el médico no está necesariamente obligado a seguir la opinión del paciente. Antes de ello, debe asegurarse, en la medida de lo posible, de que los deseos del paciente se aplican a su situación actual y de que son todavía válidos, teniendo en cuenta la evolución de la ciencia médica.

También es importante destacar que la exigencia del consentimiento informado para una intervención médica no es absoluta. Por un lado, la Convención prevé el supuesto, en verdad obvio, de situaciones de urgencia en las que el paciente se encuentra en estado de inconciencia y no hay tiempo para pedir la autorización de su representante legal. En estos casos, puede procederse de inmediato a la intervención médica indispensable para la salud del individuo (art. 8). Por otro lado, la Convención autoriza en su artículo 26 algunas restricciones excepcionales a los derechos enunciados (entre ellos, el del consentimiento informado) cuando tales restricciones, previstas en la ley, sean necesarias para la seguridad pública, la prevención de delitos, la protección de la salud pública y de los derechos de terceros. Así por ejemplo, los exámenes genéticos pueden ser justificados cuando tienen lugar en el marco de un juicio de filiación o de la identificación del autor de un crimen. En estos casos, obviamente, no puede hablarse de un verdadero consentimiento informado del individuo, por lo que pueden considerarse como excepciones a la regla mencionada.

b. Protección de la vida privada y derecho a la información. La Convención reitera en su artículo 10, aplicándolo específicamente al ámbito de las informaciones relativas a la salud, el principio de respeto de la vida privada, que ya aparecía enunciado en el artículo 8 de la Convención Europea de Derechos Humanos de 1950. Se trata de un principio clásico de la deontología médica, que se traduce en el deber de confidencialidad del médico respecto del estado de salud de sus pacientes. Sin embargo, al igual que la regla del consentimiento informado, este principio no es incondicional, ya que en virtud de la ley

puede sufrir excepciones por las razones antes mencionadas, que enumera el artículo 26 (seguridad pública; prevención de delitos; protección de la salud pública y de los derechos de terceros). Así, por ejemplo, puede interpretarse que cuando el paciente sufriera de una enfermedad infecciosa grave, el médico podría informar de esta circunstancia al cónyuge del paciente, a fin de prevenir el contagio.

El mismo artículo 10 reconoce el derecho del paciente a ser informado de los datos relativos a su estado de salud, así como el derecho a no recibir tales informaciones. Se admiten por consiguiente, tanto el “derecho a saber” como el “derecho a no saber”. Resulta perfectamente comprensible que, tanto un paciente como un sujeto de una experimentación científica deseen ignorar, por ejemplo, el resultado de un examen genético, sobre todo cuando éste pueda revelar la existencia de enfermedades graves que no tienen tratamiento⁷. Tanto el derecho a saber como al derecho a no saber también admiten excepciones, cuando el interés del paciente así lo exige. Esto se puede dar, por ejemplo, en aquellos casos en los que, dado el estado de depresión en que se encuentra el paciente, un pronóstico de muerte próxima agravaría aún más su estado si se le comunica de inmediato. Algo semejante ocurriría cuando el brindar la información al paciente es el único medio de que dispone para que éste tome las medidas preventivas necesarias para evitar el agravamiento de la enfermedad. También la protección de terceros puede llevar a dejar de lado el deseo del paciente de ignorar su estado de salud, sobre todo cuando éste padece una enfermedad contagiosa.

c. Cuestiones vinculadas a la genética. En el campo de la genética, la Convención europea ha logrado fijar, por primera vez a nivel internacional en un instrumento jurídicamente vinculante, tres principios de una enorme trascendencia, que se expresan bajo la forma de tres prohibiciones: de la discriminación genética (arts. 11 y 12); de las terapias génicas germinales (art. 13) y de la selección del sexo en las técnicas de fecundación asistida (art. 14). El Protocolo adicional de 1998 agrega una cuarta y muy importante prohibición: la de la clonación con fines de reproducción de seres humanos. Por su parte, el

⁷ Ver mi trabajo: “La buena fe en la relación médico-paciente: el derecho del paciente a saber y el derecho a no saber”, en: *Tratado de la buena fe en el Derecho*, Marcos Córdoba (dir.), Buenos Aires, Editorial La Ley, 2004, vol. I, p. 421-438.

Protocolo adicional sobre exámenes genéticos con fines clínicos de 2008 desarrolla algunos de los principios contenidos en la Convención en relación con la genética.

La Convención europea prohíbe la *discriminación por razones genéticas* (art. 11) y más concretamente, la realización de *exámenes genéticos predictivos* cuando no exista ninguna finalidad médica o de experimentación científica que los justifique (art. 12). Estas normas excluyen por tanto la exigencia de exámenes genéticos previos por parte de los empleadores o de las compañías de seguros, en la medida en que no se persiga una verdadera finalidad médica, sino puramente comercial de las empresas. Hay que tener en cuenta que los exámenes genéticos van mucho más allá de un mero examen médico general, que hoy es práctica admitida, en cuanto tiende a asegurar que no existan graves problemas de salud que harían imposible la realización del trabajo. Pero los exámenes genéticos permitirían detectar todo tipo de deficiencia o susceptibilidad de base genética, incluso algunas que recién van a manifestarse muchos años más tarde. Si se admitiera que las empresas realizaran este tipo de exámenes para seleccionar a sus empleados, se correría el riesgo de crear una categoría de personas imposibilitadas de conseguir un puesto de trabajo, a pesar de no sufrir de una enfermedad realmente incapacitante. El Informe Explicativo aclara, sin embargo, los exámenes genéticos serían válidos si las condiciones particulares del lugar de trabajo (por ejemplo, una fábrica de productos químicos) hacen prever daños para la salud de los potenciales trabajadores, si éstos sufren de un tipo de alergia hacia el producto en cuestión. De todas maneras, corresponderá a las legislaciones nacionales implementar las medidas concretas para evitar que bajo la apariencia de medidas sanitarias se oculten verdaderas prácticas discriminatorias.

La Convención excluye expresamente la licitud de las *terapias génicas germinales*. Se trata de aquellas técnicas que implican introducir modificaciones genéticas en los embriones *in vitro* o en los gametos (espermatozoides y óvulos) que luego van a emplearse para la fecundación. En estos casos, hay una manipulación de la información genética que se transmitirá de modo irreversible a la descendencia del individuo, sin que se sepa a ciencia cierta cuáles serán los efectos a largo plazo de tales modificaciones. La gravedad de esta circunstancia explica la prohibición : estamos ante técnicas que hacen correr riesgos desproporcionados, no solo a los individuos en cuestión, sino también a las generaciones

futuras y a la humanidad en su conjunto. Aquí juega, por un lado, un motivo de prudencia elemental, que se expresa en el denominado “principio de precaución”. A ello se agrega el hecho de que las terapias génicas germinales se prestan fácilmente para ser empleadas con fines eugenésicos, esto es, para inducir determinadas características en los individuos del futuro en base a los criterios, forzosamente arbitrarios, de los manipuladores del presente⁸. En cambio, la Convención no prohíbe las *terapias génicas somáticas*, que son las que se limitan a modificar la información genética contenida en un tejido u órgano enfermo del individuo, por lo que la modificación introducida no se transmite a la descendencia de la persona en cuestión. Por ello, y en la medida en que tengan una verdadera finalidad terapéutica y no de “mejoramiento” de ciertas cualidades, las terapias génicas somáticas no plantean, en principio, problemas éticos específicos, más allá de los propios de cualquier nuevo tratamiento.

En tercer lugar, la Convención prohíbe que las técnicas de fecundación asistida se empleen para seleccionar el sexo de los hijos. Esta finalidad resulta éticamente objetable, porque implica conferir a ciertos individuos un poder exorbitante sobre su descendencia. Incluso cabe preguntarse si este tipo de intervenciones no podría generar a largo plazo desequilibrios indeseables en la composición de la población, en especial en aquellas sociedades que tienden a valorar más a los hijos de un determinado sexo. Se hace una excepción a este principio cuando se trata de prevenir una enfermedad hereditaria grave ligada al sexo.

El debatido tema de la *clonación humana* ha requerido la elaboración de un instrumento complementario, dado que la Convención no contenía ninguna norma específica al respecto. Es así como el 12 de enero de 1998 se aprobó un Protocolo adicional que prohíbe la clonación con fines de reproducción. Se trata de la clonación por transferencia de núcleo a partir de una célula somática (es decir, de cualquier célula del cuerpo exceptuados los gametos). Este procedimiento permite obtener un embrión genéticamente idéntico al adulto de quien provino la célula somática. Una vez obtenido, el embrión puede ser sometido a dos destinos distintos: a) ser transferido al útero de una

⁸ Ver: HABERMAS, Jürgen, *El futuro de la naturaleza humana: ¿hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002.

mujer, siguiendo el camino habitual de la fecundación *in vitro*, y dando lugar luego al nacimiento de un niño que será un auténtico gemelo del individuo de quien provino la célula. Esta es la denominada “clonación reproductiva”; b) ser utilizado como material de experimentación y como fuente de determinadas células (células madres, *stem cells*), que podrían tener un uso terapéutico en el tratamiento de determinadas enfermedades. Esta es la denominada “clonación terapéutica”. En los últimos años se ha debatido mucho acerca de los graves e inéditos dilemas éticos y jurídicos que plantearía la práctica de la clonación en seres humanos. En los fundamentos del Protocolo adicional se señala que “la instrumentalización del ser humano a través de la creación deliberada de seres humanos genéticamente idénticos es contraria a la dignidad humana y constituye un uso impropio de la biología y la medicina” y que “esta práctica acarrearía grandes dificultades de carácter médico, psicológico y social para todas las personas implicadas”. Por estos motivos, el instrumento prohíbe “toda intervención que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano, vivo o muerto” (art. 1). Se especifica que con la expresión “ser humano genéticamente idéntico” se hace referencia a un ser humano “que posee en común con otro el conjunto de sus genes nucleares” (art. 2). El empleo de la expresión “ser humano” y no la de “persona”, que era la originariamente prevista en el texto, hace pensar que se ha querido adoptar una noción amplia a los fines de incluir al embrión. Esto significaría que toda producción de embriones por clonación, cualquiera sea su finalidad (reproductiva o terapéutica), está prohibida. Sin embargo, como se destaca en el Informe explicativo del Protocolo, se deja a cada Estado la libertad de interpretar la noción de “ser humano” de un modo acorde con su propia legislación. De cualquier modo, aún cuando se entienda que el Protocolo se limita a prohibir la clonación reproductiva, hay que recordar que, según la interpretación que nos parece más lógica, la clonación terapéutica ya estaría excluida por el artículo 18 de la Convención, que prohíbe toda producción de embriones con fines de experimentación, siendo indiferente el procedimiento por el que fueron obtenidos (fecundación *in vitro* o clonación).

d. Investigación científica en seres humanos. La Convención europea no ha pretendido de ningún modo adoptar una actitud oscurantista o de temor irracional ante el progreso científico. Para dejar esto claro, el artículo 15 reconoce expresamente el principio de la libertad de la investigación científica. Los límites a esta labor constituyen por tanto la

excepción, y son establecidos únicamente a fines de evitar abusos que podrían afectar la dignidad e integridad de las personas. Uno de los ámbitos donde una regulación legal adecuada resulta más difícil es el de la investigación con seres humanos, es decir, cuando aparece como necesario el ensayo de tratamientos que todavía no han sido suficientemente probados. Por un lado, es una regla de prudencia elemental el que los nuevos tratamientos sean sometidos a una etapa previa de ensayos en un grupo reducido de individuos antes de ser ofrecidos al público en general. Pero, por otro lado, esa experimentación previa supone hacer correr un riesgo desconocido aquellas personas que, enfermas o no, se someten a los ensayos. Para lograr un equilibrio entre estas dos exigencias, existen algunas reglas que fueron consagradas inicialmente en el “Código de Nuremberg” y que fueron desarrolladas luego en otros documentos internacionales, en particular en la yacitada Declaración de Helsinki. La Convención europea, en su artículo 16, continúa esa misma línea, al fijar los siguientes requisitos, que deben cumplirse para llevar a cabo investigaciones con seres humanos:

-El consentimiento libre, informado y por escrito de la persona que se somete a la investigación;

-Que los riesgos que corre la persona sean proporcionados al beneficio que se espera obtener con la investigación;

-Que no existan métodos alternativos (por ejemplo, de experimentación animal) con una eficacia comparable;

-Que el proyecto haya sido aprobado por un comite pluridisciplinario e independiente de expertos.

¿Pueden efectuarse investigaciones en individuos incapaces de consentir válidamente, tales como los menores, los enfermos mentales o los individuos que se encuentran en estado de coma? Cuando se trata de investigaciones no terapéuticas, la respuesta negativa parece imponerse. En efecto, en estos casos sólo pueden llevarse a cabo investigaciones que persigan un beneficio real y directo a la salud del individuo en cuestión (art. 17, inciso 1), ya que lo contrario implicaría una instrumentalización abusiva de esas personas que se encuentran en un estado de particular vulnerabilidad. Sin embargo, el

mismo artículo 17, en su inciso 2 introduce una excepción, admitiendo este tipo de investigaciones siempre y cuando supongan “un riesgo y un inconveniente mínimos” para el incapaz. El Protocolo adicional sobre investigación biomédica adoptado en 2005 precisa qué se entiende por riesgos e inconvenientes mínimos (ver art. 17).

Un párrafo aparte merece el tema de la *experimentación con embriones*. En esta ardua cuestión, los países europeos no han logrado un claro consenso. El texto definitivo de la Convención no prohíbe esta práctica, tal como lo reclamaban Alemania y Polonia, sino que adopta una fórmula de compromiso. Esto explica la tremenda ambigüedad del artículo 18 inciso 1, el cual se limita a disponer que “cuando la experimentación con embriones está admitida por la ley, ésta debe asegurar una protección adecuada del embrión”. En verdad, no se entiende bien a qué tipo de “protección” se hace referencia cuando al mismo tiempo se permite una práctica que implica la destrucción de los embriones. La única limitación aparece en el inciso 2, según el cual se prohíbe la producción de embriones humanos con fines de experimentación. Pero téngase en cuenta que no está prohibida la experimentación con embriones, sino sólo la generación deliberada de embriones con ese objetivo. No se excluye, por tanto, la experimentación con embriones “sobrantes” de la fecundación *in vitro*, si la ley nacional la autoriza. No obstante, la laxitud de esta norma, hay que reconocer que tiene en el momento actual una gran importancia, dado que se está debatiendo la posibilidad de emplear con fines terapéuticos las denominadas células madres (*stemcells*), que podrían obtenerse a partir de la destrucción de embriones, eventualmente producidos por clonación. Ahora bien, como ya lo hemos señalado, el artículo 18 prohíbe *toda* producción de embriones con fines de experimentación, sin distinguir el procedimiento por el que ellos se obtienen (fecundación *in vitro* o clonación). Por consiguiente, y dado que la obtención de células embrionarias con fines terapéuticos implica necesariamente la experimentación con embriones, entendemos que la denominada “clonación terapéutica” estaría prohibida en virtud de esta norma.

e. Donación de órganos y tejidos para trasplantes. La donación de órganos y tejidos para trasplantes presta en la actualidad un servicio inestimable, ya que permite de un modo muy directo salvar vidas de personas afectadas por enfermedades graves. El objetivo de los artículos 19 y 20 de la Convención es muy preciso y consiste en fijar un marco

adecuado de protección de los donantes vivos, ya se trate de donación de ciertos órganos (riñón, hígado, pulmón, páncreas) o de tejidos (piel, médula ósea). Por su parte, el Protocolo adicional sobre trasplantes de órganos adoptado en 2002 incluye asimismo algunas normas relativas al uso de órganos cadavéricos.

En lo que respecta a los trasplantes de órganos de donantes vivos, la Convención fija cuatro condiciones de fondo y una de forma. La primera condición de fondo es que el donante sea capaz de dar su consentimiento, lo cual depende del derecho interno de cada país. La segunda es que la donación tenga por objeto satisfacer una necesidad terapéutica del receptor. Por lo tanto, ninguna finalidad de investigación científica justificaría la extracción de órganos o tejidos de individuos vivos. En tercer lugar, es necesario que no se disponga de un órgano o tejido de una persona fallecida. Esto significa que la extracción de órganos de donantes vivos, dada su gravedad intrínseca y los riesgos que implica para la vida del donante, es admitida sólo a título excepcional. Por este mismo motivo, la cuarta condición es que no existan métodos terapéuticos alternativos de eficacia comparable. En cuanto al requisito de forma, se exige que el consentimiento del donante sea manifestado expresamente y por escrito o, en su defecto, ante una instancia oficial (por ejemplo, un juez o un escribano). A título excepcional, la Convención admite la donación por parte de individuos que no son aptos para dar su consentimiento (art. 20), siendo éste otro de los puntos que generaron mayor disenso durante el debate de la Convención. Esta práctica es admitida cuando se reúnen las siguientes condiciones: se trata de tejidos regenerables, como es el caso la médula ósea; el receptor es hermano del donante; no hay otro donante compatible; la donación tiene por finalidad salvar la vida del receptor; el donante potencial no manifiesta su oposición.

f. Prohibición del lucro y utilización de partes del cuerpo humano. El artículo 21 de la Convención consagra el denominado “principio de gratuidad”, según el cual los órganos y productos del cuerpo humano no pueden dar lugar, en cuanto tales, a una ganancia económica. Se trata de una consecuencia directa de la idea de dignidad humana, que es incompatible con la comercialización de partes del cuerpo humano. Con este principio también se procura evitar una forma particularmente perversa de explotación de las personas más necesitadas económicamente, que podrían verse tentadas a vender un

órgano o producto del cuerpo (por ejemplo, sangre). Adviértase que la norma excluye la comercialización de órganos o tejidos “en cuanto tales”. Por consiguiente, nada obsta a que ciertos trabajos técnicos de preparación del material biológico (por ejemplo, exámenes, fraccionamiento, conservación, transporte, etc.) puedan dar lugar a una razonable retribución económica. Tampoco se prohíbe que el donante de un órgano o tejido reciba una equitativa compensación de los gastos efectuados para ponerse en condiciones de donar el órgano o producto del cuerpo. El Informe Explicativo aclara asimismo que esta norma no implica prohibir el patentamiento de genes. Este último tema, por su extrema complejidad, requeriría un análisis específico que no ha sido abordado por el instrumento.

El artículo 22 prohíbe que las partes y productos del cuerpo humano (órganos, sangre, células reproductivas, etc.) sean utilizados con un destino distinto de aquel para el que fueron extraídos. Esta norma se basa en la idea de que deberespetarse la voluntad de la persona de quien proviene el material biológico, no sólo por una cuestión elemental de justicia, sino también porque a partir de un análisis de esos elementos se podría identificar al paciente, con lo que se pondría en juego el respeto de su privacidad.

V. La eficacia de la Convención

Habiendo considerado el contenido de la Convención, surge de modo inevitable el interrogante acerca de la eficacia real de este instrumento: ¿no estaremos ante una lista de afirmaciones puramente retóricas y sin verdadera influencia en la práctica biomédica? La duda se plantea porque una primera lectura del instrumento puede dar la impresión de que éste consagra una serie de obviedades, sobre las que no existe discusión, habiendo dejado sin resolver precisamente las cuestiones más difíciles (fecundación asistida, estatuto del embrión humano, eutanasia, aborto, etc.). Sin embargo, a pesar de la aparente inutilidad de normas tan generales, la estrategia adoptada por los autores de la Convención es razonable: se ha tratado de afirmar de modo formal el consenso sobre ciertos principios básicos, dejando para un debate ulterior la búsqueda de soluciones específicas para los temas más debatidos. De no haber sido por esta estrategia, el instrumento nunca hubiera sido aprobado.

En síntesis, más allá de las ambigüedades y limitaciones de la Convención, ésta representa un valioso primer paso en la búsqueda de consenso en un área tan sensible como la bioética. No debe esperarse de este documento más de lo que él, por su propia naturaleza, puede dar. Como ya se ha señalado, la Convención no pretende resolver de modo detallado y definitivo las arduas cuestiones planteadas por el desarrollo biomédico, sino sólo fijar un marco mínimo, en función del consenso logrado, a fin de evitar los atentados más graves a la dignidad y a los derechos de las personas. En otras palabras, el instrumento europeo no aspira a garantizar la protección estrictamente *debida* a las personas, sino sólo la mayor protección *posible*, en función del consenso que pudo alcanzarse⁹.

En términos estrictos, asegurar la protección *debida* a las personas corresponde a los Estados, no a las estructuras internacionales. La idea de los autores de la Convención fue que los derechos consagrados sean amparados legal y jurisdiccionalmente *a nivel nacional* y no a nivel europeo. En tal sentido, el artículo 1º, párrafo 2º de la Convención dispone en forma expresa que cada uno de los Estados tomará las medidas necesarias en su derecho interno para hacer efectivos los derechos reconocidos. La Convención pretende funcionar como *incentivo* para que cada Estado regule los diversos temas teniendo en cuenta los principios establecidos, que los Estados están obligados a respetar. Ello no obsta a que algunas de las normas de la Convención se puedan considerar de aplicación inmediata en el derecho interno de los países que ya la han ratificado. Esto ocurre, por ejemplo, con aquellas normas que establecen derechos individuales, tales como el derecho a la información, la exigencia del consentimiento informado y el derecho a no sufrir discriminación por razones genéticas. Las normas que contienen prohibiciones también tienen una eficacia inmediata. Pero, en ausencia de sanciones penales, cuya determinación, según el artículo 25, corresponde a cada Estado, la eficacia de las prohibiciones es relativa, ya que sólo podrían tener efectos a nivel civil o administrativo. En el plano jurisdiccional también se espera la intervención de los tribunales nacionales para hacer valer los derechos reconocidos. Si bien la Convención reconoce al Tribunal Europeo de Derechos Humanos como su intérprete, es sólo a los fines de emitir dictámenes puramente consultivos, fuera de todo litigio concreto (art. 29). Además, la Convención de

⁹ BELLVER CAPELLA, Vicente, "Passi verso una bioetica universale: la Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina", *Ragion Pratica*, 2001, n°16, p. 50.

Derechos Humanos y Biomedicina, a diferencia de lo que ocurre con la Convención Europea de Derechos Humanos, no prevé la posibilidad de un recurso individual ante el Tribunal por violación derechos reconocidos por la Convención. Solamente los Estados y el Comité de Bioética pueden recurrir ante el Tribunal Europeo y al único fin de solicitar la opinión de éste sobre la interpretación de la Convención. Un recurso jurisdiccional ante el Tribunal sólo correspondería en la medida en que se invocara la violación de alguna norma de la Convención Europea de Derechos Humanos.

En cuanto al tema de la eventual restricción a nivel nacional de los derechos reconocidos, como ya se ha mencionado, la Convención la autoriza cuando sea necesaria para la seguridad pública, la prevención de delitos, la protección de la salud pública y de los derechos de terceros (art. 25). Esta eventual restricción no hace más que aplicar una regla general, según la cual los derechos están sujetos a reglamentación, porque en principio no son absolutos. La Convención retoma en parte las previstas en la Convención Europea de Derechos Humanos (art. 8, inciso 2). Sin embargo, hay algunas normas que tienen valor incondicional y no pueden por consiguiente ser restringidas por el derecho interno (art. 27): la no discriminación por razones genéticas; la prohibición de la terapia génica germinal y de la selección del sexo en la procreación asistida; las normas relativas a la protección de las personas que se prestan a una investigación; las normas sobre protección de los incapaces; las normas sobre trasplantes de órganos; la prohibición de la comercialización de órganos o productos del cuerpo.

VI. Conclusiones

La Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina constituye uno de los ejemplos más destacados del esfuerzo de organismos internacionales para formular soluciones coordinadas a los nuevos dilemas derivados del desarrollo biomédico. Es cierto que muchos temas deben ser clarificados y requieren un mayor desarrollo, sobre todo a través de protocolos adicionales. Pero de cualquier manera, el mero hecho de que en 1997 se haya logrado este primer acuerdo con carácter vinculante es de por sí altamente significativo, que muestra que la cooperación internacional también puede dar frutos en un área tan sensible como la bioética. Al momento de valorar la Convención, que los

principios reconocidos no son principios de máxima, que deben alcanzarse con gran esfuerzo, sino por el contrario, *principios de mínima*, que tienden a evitar las violaciones más graves de los derechos humanos. En fin, la Convención de Oviedo ha marcado un verdadero hito en el derecho biomédico internacional al haber creado un marco normativo orientado a promover una protección efectiva de los derechos humanos y de la dignidad humana en el campo biomédico.

DE LA HISTORIA CLÍNICA AL BIG DATA

BIOETICAR, ASOCIACIÓN CIVIL

**MARÍA LAURA FERRARI, LAURA ANDREA MASSARO,
GRICELDA MOREIRA, ADRIANA RUFFA, GRACIELA SOIFER¹⁰**

I. Introducción

La historia clínica –HC- es el primer registro del ejercicio de la medicina y se configura como uno de los elementos fundamentales de la atención médica.

Por un lado sirve de nexo entre el médico y el paciente y por otro es una herramienta propia del siglo XXI para el registro conjunto de la información de la práctica médica y de los datos sensibles del paciente. La naturaleza compleja de la HC promueve la reflexión en torno a establecer la necesidad de protección de todo ese caudal informativo.

Si bien por ley la HC pertenece al paciente dado que allí se plasma toda su biografía en cuestión de salud, lo cierto es que queda en evidencia el desajuste de la propuesta legal con lo que ocurre en la práctica.

La consagración de la confidencialidad y privacidad en el actual sistema universal de Derechos Humanos exige que el Estado desarrolle medidas de protección de la información, hoy almacenada de manera dispersa y sin un amparo específico para los datos sanitarios.

En las siguientes líneas abordaremos la HC desde una mirada crítica a través de sus antecedentes, su evolución histórica, el marco jurídico y los desafíos futuros.

¹⁰ María Laura Ferrari: Abogada. Laura Andrea Massaro: Abogada. Gricelda Ethel Moreira: Psicoanalista. Adriana Inés Ruffa: Abogada. Graciela Martha Soifer: Médica.

II. Historia del registro médico

Las prácticas médicas se remontan a la mitología griega. Asclepio, hijo de Apolo y Cornide, por el poder que el centauro Quirón le instruyó, ejercía el arte de la sanación e incluso el de la resurrección.

Entre las personas a las que según la mitología les devolvió la vida se encuentra Hipólito, hijo de Teseo. De allí que se sostenga que el origen de la medicina griega sea mítico- religioso.

Es sabido que la enseñanza de la medicina griega se realizaba a través de procesos de iniciación en los templos, donde los dioses inspiraban a los sacerdotes-médicos. Es en el templo de Epidauro donde se encontraron por primera vez lápidas votivas en las que consta escrito el nombre del enfermo que hacía la ofrenda y el mal que padecía. Así, podrían considerarse a estos documentos como las primeras “prehistorias clínicas”.

En Egipto, la medicina añade un carácter mágico-religioso. Se encontraron los papiros como el de Ebers y de Edwin Smith con excelentes descripciones de enfermedades y prácticas quirúrgicas, todas ellas referidas a pacientes heridos de guerra.

Es con Hipócrates, descendiente lejano de Asclepio, que la medicina se convirtió en ciencia y su ejercicio en una profesión como la conocemos en la actualidad. Hipócrates, con sus conocimientos en matemáticas y en medicina egipcia, revolucionó el saber científico de aquellos tiempos. Su escuela, con “Las Epidemias I y III”, que forman parte del “Corpus hippocraticum”, serie de libros que representan el origen del saber científico-médico occidental, recopiló las primeras cuarenta y dos historias clínicas completas y bien caracterizadas, naciendo así el documento elemental de la experiencia médica, la historia clínica.

Aquí es dable mencionar que para Hipócrates todos los enfermos se parecían por el hecho de estar enfermos, y a partir de ello estableció sub-categorías por las similitudes de cada enfermedad. Llamó “Eidos” a las formas de enfermar análogas que con algunas variantes individuales se repetían en distintos pacientes. El asclepiadeas hipocrático, como se denominaba al médico, analizaba las semejanzas y las diferencias. Cada una de estas últimas se podían ver desde dos puntos de vistas: la del médico *semion* -signo- o la del paciente *páthema* -síntoma-, ambas constituían el “*nousos*” -forma de enfermar propia del paciente- cuya descripción ordenada formaba la HC. Los médicos consignaban por escrito, con precisión y en forma ordenada su experiencia ante la enfermedad individual de algunos pacientes.

Resulta llamativa la estructura de la HC de aquellos tiempos que comenzaba con la descripción por parte del médico de la llegada a la casa del paciente. Contaba con una numeración ordinal del enfermo dentro del grupo - enfermo primero-; una mención nominal - Filisco, una de las mujeres de la casa de Pantimedes-; localización social - el clazomeniense que vivía cerca de los pozos-; y una breve referencia a datos anamnésicos - antecedentes-. Luego, se describía día a día el curso de la enfermedad con riguroso orden cronológico de los hechos sin la separación entre lo subjetivo y lo objetivo -ejemplo “Examínese desde el comienzo las semejanzas y desemejanzas con el estado de salud empezando por las más fáciles, las que conocemos todos: lo que se puede percibir con la vista, el tacto, el oído, con la nariz, con la lengua y con el entendimiento”-.

Raras veces se hacía referencia a actuaciones terapéuticas. La historia terminaba con la *katarsis* -purificación- o *thánatos* -muerte no violenta- del paciente. Su redacción era exclusiva del médico que asistía a ese paciente. A veces, terminaba con una breve reflexión acerca del caso.

Hipócrates tenía dos intenciones al momento de redactar las historias clínicas: la primera era enseñar cómo conducirse ordenada y minuciosamente ante un paciente y la segunda, favorecer el adiestramiento en la *tékhne iatriké*, arte que consiste en saber hacer.

Este método minucioso de ordenar y catalogar las historias clínicas es lo que lleva a convertir su arte en una técnica.

A mediados del siglo XIII, con la obligatoriedad del estudio de medicina en las universidades y la necesidad de contar con experiencia relacionada a la atención de los pacientes, reaparece la HC como documento escrito en forma de consillium, esparciéndose por toda Europa como manuscrito.

Esta HC se diferencia de la hipocrática ya que en el consillium se enumeran los síntomas sin tener en cuenta el momento en el que aparecen; el diagnóstico diferente cobra relevancia atento a la gran preocupación de la época por el conocimiento “per causas” de las enfermedades, detallando la discusión acerca de la terapéutica a tomar.

En el siglo XV, se pretende que el estudiante de medicina tenga cierta formación práctica a través de visitas a los enfermos. Así surgen las “Observatio”, lecciones clínicas para estudiantes llevadas a cabo en los hospitales.

Es durante el Renacimiento cuando la HC se convierte en un relato más preciso, objetivo y exento de cualquier interpretación doctrinal, con un estilo mejorado en la redacción y en la narrativa de la descripción clínica de la enfermedad.

Si bien la exploración anatómica de los cadáveres tuvo sus orígenes en la Alejandría del siglo III a.c. recién a mediados del siglo XIII llega a Europa. Los informes patológicos cobran importancia dentro de la HC debido a la generalización de las autopsias, convirtiéndose en una de las claves diagnósticas.

Giovanni Morgagni, en el siglo XVII, estableció la correlación de la clínica con la anatomía patológica e instauró así un punto de vista más racional. Al mismo tiempo se estimuló el desarrollo de instrumentos de exploración para obtener más información respecto de la etiología de las enfermedades.

A principios del siglo XIX, se auscultaba al paciente apoyando el oído directamente en el tórax. Con la llegada del estetoscopio, inventado por René Laënnec, se fueron produciendo una serie de invenciones -oftalmoscopio, laringoscopio, otoscopio- que dieron respuesta a las limitaciones de los reportes subjetivos cambiando así el enfoque del registro médico.

Desde los comienzos del siglo XX y debido al avance de la tecnología y de la especialización en la medicina, los exámenes complementarios tales como los resultados de laboratorio, bacteriológicos, imágenes de radiología fueron adquiriendo gran importancia y se incorporaron a los registros médicos, transformando a la HC en un documento multidisciplinar.

La elaboración de la HC deja de ser responsabilidad exclusiva del galeno para pasar a ser redactada por múltiples profesionales. A pesar de las iniciativas para estandarizar la toma de los registros médicos, la falta de orden o metodología hacían que la HC fuese una combinación de notas sobre síntomas, resultados de exámenes complementarios, consideraciones, planes terapéuticos, entorpeciendo la información sobre el estado del paciente .

Lawrence Weed, en la década del '60, fue uno de los primeros en reconocer la necesidad de una estructura interna para los registros médicos. Así creó un modelo dinámico de HC que favorecía la comunicación, la docencia y la investigación, a lo que se suma la posibilidad de dejar asentado todo evento - o como él los llamara “problemas”- relacionado con los cuidados del paciente.

La estructura de esta HC orientada a problemas -HCOP- estaba basada en el esquema SOEP. Este sistema ayudó a crear una línea de razonamiento respecto del problema por el cual se consultaba. Asimismo, la estructura de HC creada por Weed favoreció no solo al cuidado individual del paciente sino que también aportó conocimiento para estudios epidemiológicos y para la docencia de la medicina.

En la actualidad y gracias al desarrollo de la informática, se establece la posibilidad de confeccionar la HC en formato digital, también llamada historia clínica electrónica - HCE-.

Al momento de su implementación deberán ponderarse riesgos y beneficios a fin de crear mecanismos adecuados de protección que impidan vulnerar derechos de los pacientes tales como derecho a la intimidad, a la confidencialidad y al secreto profesional.

III. Aspectos legales y responsabilidad profesional

Si bien no existe un concepto único de HC, la mayoría de los autores coinciden en definirla como el documento donde se deja constancia de los acontecimientos principales del acto médico y de la enfermedad del paciente. Es la documentación donde se plasma el deber de informar que pesa sobre el galeno, conformando a la vez, la prueba fundamental de su praxis médica en relación con la atención del paciente.

En este sentido, el art. 12 de la ley 26.529 de derechos del paciente, establece que la HC es un “documento obligatorio, cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada al paciente por profesionales y auxiliares de la salud”.

Por su parte, el Código de Ética para el equipo de salud en su art. 168 la define como “(...) un instrumento objetivo y comprensible por los terceros (...)”.

Como requisitos de la HC se pueden mencionar algunos aspectos generales que hacen a una buena redacción, atento a lo establecido en los art. 15 y 16 de la ley 26.529 y los tomados del Código de Ética de la Asociación Médica Argentina, a saber:

- a. La HC debe ser redactada y firmada exclusivamente por el profesional médico que realizó la prestación, no pudiendo delegar esta función en los auxiliares de la salud.
- b. Dicha narración de los hechos acaecidos durante la relación médico-paciente deberá ser clara y legible, veraz y completa puesto que lo que faltare obrará como presunción en su contra. Por ello, se deberá detallar toda información proporcionada al paciente por el profesional médico sobre los distintos procedimientos y sus respuestas.
- c. Sus hojas deben estar foliadas y constar en cada una de ellas el nombre del paciente, médico tratante y debe detallarse fundamentalmente las condiciones de ingreso del paciente.

- d. La HC debe ser cronológica: los datos deben ser volcados diariamente sin dejar espacios en blancos, no se deben realizar escrituras interlineales, debe ser prolija y sin tachaduras, borraduras ni enmiendas -de ser necesario deberán salvarse-, ante una equivocación debe escribirse la palabra “error” y aclarar lo que sea necesario. No se debe arrancar las hojas, para respetar la cronología. La jurisprudencia ha sostenido que “las omisiones, ambigüedades, discontinuidades, los claros o enmiendas que presente una HC, dan lugar a presunciones hominis desfavorables al galeno, a quien incumbe la prueba tendiente a desvirtuarlas, debiendo dicha prueba apreciarse con criterio riguroso porque la omisión de la HC o su imperfecta redacción privan al paciente de un crucial elemento de juicio para determinar la culpa imputable al médico”.
- e. Deben constar en ella, todos los detalles de la anamnesis -síntomas, estado actual del paciente, antecedentes personales y familiares, situación laboral, alergias-, los datos personales -nombre y apellido completo, domicilio, teléfono, teléfono de contacto- y todos aquellos estudios complementarios y sus resultados tales como pruebas de laboratorio, anatomía patológica, estudios radiológicos, más las hojas de indicaciones médicas, de enfermería, protocolos quirúrgicos, y todo dato relevante.
- f. Deberá agregarse también el consentimiento informado prestado libremente por el paciente, la familia o el representante legal.
- g. Deberán constar las interconsultas que el profesional a cargo haya requerido, dejando por escrito la fecha en que se solicitó, la fecha en que se realizó, los resultados y la firma del profesional.
- h. Deberán constar las derivaciones que se hayan decidido realizar, estableciendo la fecha y hora y quién se hará cargo de dicho traslado.

Según lo expresado por Vázquez Ferreyra, es conveniente pedir la firma del paciente cuando: se le informa el contenido de la HC, es sometido a tratamientos

quirúrgicos, o abandona un tratamiento médico. Todo ello ayudará como elemento probatorio a la hora de evaluar los hechos en relación a la causalidad entre el actuar médico y el daño que pudiera sufrir el paciente.

En los casos de actos quirúrgicos, donde existe un riesgo latente y participan varios profesionales de la salud, se deben tomar mayores recaudos, especificando algunas situaciones que dan cuenta de una buena práctica médica.

En este sentido, la jurisprudencia concluyó que “...las anotaciones que los profesionales médicos hacen en la HC no son tareas administrativas sino de índole profesional que, como tales, deben ser realizadas con rigor, precisión y minucia.”

En otra causa donde la paciente fue sometida a una cirugía maxilo-facial - desviación congénita del maxilar inferior-, se estableció que “aún cuando la técnica operatoria utilizada por los profesionales que operaron a la actora fuera la correcta es procedente responsabilizarlos por los daños y perjuicios que se derivaran de dicha operación, pues su error consistió en el diagnóstico incompleto que realizaron, ya que en la HC no aparecen consignadas las anomalías que presentó con posterioridad a la operación y dicha omisión juega como presunción en contra de aquéllos, en tanto no han logrado desvirtuarla con aporte probatorio de ningún tipo.”

Por ello, la confección de la HC no solo conforma una obligación médica que da cuenta de la calidad de atención al paciente, volcando los datos médicos y biográficos que ayuden a un mejor entendimiento de la evolución de la enfermedad, sino que también otorga una visión integral de la persona en situación de paciente.

IV. Comunicación y deber de informar

La HC se construye a partir de la información que da cuenta, por escrito, de todo el proceso médico del paciente, incluyendo las pruebas que le son realizadas. Además, se registran los datos biográficos, es decir, no se trata sólo de una HC sino también de una historia de vida.

Para que la información quede plasmada en ese documento, previamente debería darse un proceso en el cual se logre el entendimiento, la reflexión, la internalización de la información que se intenta transmitir en forma clara y precisa, conforme la capacidad de comprensión del paciente. Ese proceso es conocido como el proceso de comunicación.

Sin duda, la comunicación es uno de los pilares fundamentales en la relación médico-paciente. Por su parte la relación clínica se construye en base al reconocimiento del respeto y a la dignidad de la persona como tal. Estos valores, se enaltecen aún más cuando, ese individuo se convierte en enfermo.

No sólo se trata de transmitir el dato objetivo de lo que está aconteciendo con la salud de ese paciente -la información sanitaria- sino también deben considerarse distintos factores atinentes a lo relacional. Si bien el profesional a la hora de comunicar debe ser objetivo e imparcial, primando la neutralidad afectiva no puede esto ir en desmedro de la comprensión que debe caracterizar la comunicación.

Aquí la empatía es fundamental, entender y aceptar lo que el otro pueda pensar, sentir, expresar o callar ayuda a que esa relación, esa comunicación sea efectiva y afectiva.

Como contrapartida de este deber de informar, el paciente también tiene el derecho a no saber. Así, el art. 2 inc. f) de la ley 26.529 establece que “el paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria necesaria vinculada a su salud. El derecho a la información sanitaria incluye el de no recibir la mencionada información”. Es decir, que para que el paciente ejerza su derecho a no saber, el profesional de la salud debe darle esa posibilidad de ser informado. Caso contrario, queda vedada la posibilidad de que el paciente pueda decidir libremente.

Este derecho a no saber se torna relevante cuando lo que se intenta comunicar son malas noticias como diagnósticos de enfermedades crónicas, oncológicas, irreversibles, o bien amputaciones.

Si bien no existen máximas o fórmulas de cómo comunicar este tipo de noticias, sí existe consenso en que siempre se debe actuar conforme a las características propias del

paciente, considerando el contexto y el momento. Para poder llegar a que el proceso de comunicación sea efectivo la evaluación de la competencia será de suma importancia.

La competencia es un concepto de neto corte bioético que corre paralelo al de capacidad legal, no pudiendo ser entendidos como sinónimos.

Cuando nos referimos al ámbito de la salud, la competencia deberá ser evaluada para cada situación en particular, en cada sujeto y en cada contexto específico.

Se presume que todos somos competentes y que la incompetencia es la excepción. Entendemos la competencia como un proceso gradual que tiene por objetivo alcanzar una decisión voluntaria. De este modo se considera que debe tratarse de una decisión elaborada con base al discernimiento libre de coacciones.

V. Confidencialidad

Otro de los temas que se pone de manifiesto en la confección de la HC es la confidencialidad. De acuerdo al Diccionario de Uso del Español de María Moliner el vocablo confidencia es: “acción de comunicar algo a alguien reservadamente o en secreto. Particularmente algo que afecta muy íntimamente a la persona que lo comunica”. Por lo tanto la confidencialidad es la relación entre esas dos personas con el supuesto de que lo confiado no será revelado.

La confidencialidad se refiere a los límites que rodean a los secretos compartidos, y al proceso de salvaguardar estos límites. Aunque protege muchas cosas que, de hecho, no son secretas, su núcleo está formado por los secretos personales. Lo más íntimo, lo vulnerable, a menudo lo vergonzante. Estos aspectos de la divulgación de lo propio ayudan a explicar porque se dio el nombre “secreto profesional” a la confidencialidad profesional.

El secreto profesional es un deber para todos los profesionales que participan en la atención del paciente en el ámbito sanitario. Abarca todo lo que el sujeto haya confiado al equipo asistencial y ni la muerte del mismo los exime de mantener silencio. Es de fundamental importancia salvaguardar la confidencialidad, ya que esta es la base de la

privacidad. Todos los códigos deontológicos y fuertes argumentos éticos sostienen el deber de confidencialidad y su incumplimiento está tipificado en la ley como delito en defensa del derecho a la intimidad.

En un mundo cada vez más tecnologizado nos precipitamos cada día a una exposición involuntaria o al menos no del todo concientizada de la fragilidad entre la frontera de lo privado y lo público. En este contexto debe ponerse especial énfasis al deber de sigilo y a la responsabilidad que implica la información sanitaria, por parte de todos los profesionales que integran el equipo de salud.

La manera que tenemos de mantener el control de nuestras vidas y de nuestra autonomía está íntimamente vinculada con la privacidad y el derecho a proteger cualquier intromisión, teniendo serias consecuencias para las personas la violación de la misma. En el ámbito de la salud, el secreto profesional está estrechamente relacionado con la máxima hipocrática de *Primum non nocere*, evitar hacer daño. Hay una promesa tácita en la relación clínica donde el paciente confía una información personal, que le pertenece a su ámbito privado, con la condición de que no sea develada y solo sea utilizada para su atención médica, no dejando lugar a ningún tipo de indiscreción por parte del personal sanitario. El compromiso por parte de los médicos de mantener en estricta confidencialidad lo que el paciente le ha dicho se ha transformado en una confianza social a su reserva y prudencia.

Sin embargo, es necesario establecer límites o excepciones al deber de guardar el secreto profesional, en casos tales como, evitar un daño a la propia persona, a causa de un imperativo legal y cuando puedan resultar perjudicadas seriamente otras personas.

Sin duda que es un dilema complejo cuando nos enfrentamos en la práctica clínica a este conflicto de intereses, al respecto contamos con las propuestas de Hugo Tristram Engelhardt (1941), filósofo estadounidense, y de Sissela Bok (1934), filósofa estadounidense nacida en Suecia.

Engelhardt, desde una perspectiva consecuencialista, le da gran importancia a la confianza social en la discreción profesional, considerando que la denuncia a las autoridades tendría como consecuencia el alejamiento y la desconfianza de los pacientes que entonces evitarían acudir al centro sanitario con el consiguiente perjuicio para aquellos

en delicada situación de salud. Si bien es verdad la afirmación de Engelhardt cuando plantea que violar la confidencialidad socava la confianza, no necesariamente esta consideración utilitarista debe ser considerada decisiva.

Las reglas de confidencialidad se consideran prima facie según Beauchamp y Childress, es decir no absolutas, ya que deben cumplirse siempre y cuando no entren en conflicto con otras normas y principios.

Bok considera que cuando guardar un secreto ponga en peligro de serio daño o en riesgo de vida a otra persona, la confidencialidad puede ser legítimamente desplazada. Asegura que, "quien conoce los planes que pone en peligro a otros tiene obligaciones hacia estos últimos, y debe contrarrestar dichos planes. Y si no está seguro de poder anticiparlos, debe advertir a las víctimas potenciales". Afirma que las víctimas potenciales tienen el derecho a conocer si se encuentran en riesgo, para poder tomar las prevenciones adecuadas.

El derecho a la confidencialidad implica que toda persona que participe en la elaboración o manipulación de la HC o tenga acceso a dicho contenido, debe guardar la debida reserva, tal como lo prevé el art. 2 inc. d) de la ley 26.529.

El deber de confidencialidad ha ido mutando desde los tiempos en que los médicos simplemente guardaban para sí las confidencias de quienes buscaban su ayuda. ¿Cómo puede permanecer invariable si también el personal administrativo, los colaboradores y los miembros del equipo de salud deben tener acceso a la información, y cuando los pacientes que tienen necesidades interdependientes necesitan consultar a diferentes profesionales que a su vez deben comunicarse entre sí? ¿Y cómo no transformarse dado cuando el enorme crecimiento de la información que se almacena y que puede recuperarse, a su vez aumentó las oportunidades que tienen los extraños de acceder a ella? ¿Cómo asegurar la confidencialidad, cuando los empleados, los directivos, los organismos reguladores, las aseguradoras, las agencias tributarias y los bancos, todos presionan para ver parte de esa información confidencial?

El paciente pone de manifiesto cuestiones que pertenecen a la esfera más íntima de su persona. Divulgar dichos datos sin la autorización del paciente implica vulnerar la confianza que se intenta construir durante la relación médico paciente. Preservar el derecho

a la intimidad, el principio de autonomía y el de no maleficencia es un deber a cargo de todo el equipo de salud -personal médico y no médico-; es un acuerdo tácito que obliga moralmente al profesional a guardar silencio.

Al ser la HC un registro escrito de esta relación, todo lo que se vuelca en ella debe ser celosamente guardado. La divulgación de datos sensibles del enfermo puede ocasionar daño, quebrantando así el principio bioético de no maleficencia.

En caso de ser necesario utilizar información de la HC con fines docentes o epidemiológicos, se debe hacer sin revelar ningún dato que pueda identificar al paciente.

El equipo de salud sólo debe suministrar informes respecto al diagnóstico, tratamiento o pronóstico al paciente o a sus allegados más inmediatos. Solamente podrá actuar de otra manera ante la autorización del propio enfermo o de alguno de sus allegados más inmediatos si aquel no estuviera en condiciones de decidir en forma autónoma.

VI. De la Historia Clínica en papel (HCP) a la Historia Clínica electrónica (HCE)

El avance y desarrollo de nuevas tecnologías no sólo han provocado un cambio de paradigma en la atención médico- paciente sino también en la forma de realizar los registros médicos. La creación de la HC informatizada o también llamada HC electrónica.

En relación a este concepto, el art. 13 de la ley 26.529, establece que la HC puede confeccionarse en soporte magnético siempre y cuando se arbitren los medios de seguridad tendientes a preservar la integridad, autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos y el art. 185 Código Ética de la AMA dispone que “En caso de computarización de la HC deberán implementarse sistemas de seguridad suficientes para asegurar la inalterabilidad de los datos y evitar el accionar de violadores de información reservada”. Así, la información del paciente se almacena, se procesa y es transmitida mediante sistemas informáticos.

La controversia acerca de la HCP y en registro digital, surge a partir de las ventajas y desventajas que presentan cada una de estas opciones.

Si bien no existe una definición de HCE, el art. 2 de la ley 14.424 de la Provincia de Buenos Aires establece que es el conjunto de datos clínicos, sociales y administrativos referidos a la salud de una persona, procesados a través de medios informáticos o telemáticos.

En muchos establecimientos asistenciales los registros médicos se encuentran distribuidos en distintos informes generados por cada servicio, lo cual trae aparejado tanto la fragmentación y duplicación de dicha información, como inconvenientes en la gestión clínica, administrativa y gerencial.

Sin perjuicio de que la implementación de la HCE es reciente, se pueden advertir algunas ventajas y desventajas.

Legibilidad: al ser manuscrita, la HCP tiene problemas de legibilidad dificultando la comprensión de los datos inscriptos y entorpeciendo la relación entre distintos profesionales que la utilizan. Esto conspira con la buena atención del paciente y le resta valor como prueba en juicio. La HCE soslaya estos problemas.

Necesidad de capacitación: La HCE requiere una capacitación previa y conocimiento del manejo de los códigos.

Portabilidad: La HCP es fácilmente transportable hasta el sitio de atención del paciente. La HCE requiere una infraestructura costosa para permitir el acceso a ella desde cualquier punto de atención de una institución.

Fuente de energía: Innecesaria para la HCP. Se generan problemas ante fallas en los sistemas informáticos.

Accesibilidad y disponibilidad: La HCP puede ser consultada por una sola persona por vez en un momento determinado; la HCE en cambio permite que varios usuarios la consulten al mismo tiempo en diferentes lugares de la institución, sea en un solo edificio o en distintas sedes.

Duplicación: En la HCP se duplican las hojas en las diversas instancias de atención en un mismo día, con lo cual dificulta cumplir con la numeración de las hojas como lo prescribe la ley. En la HCE no hay duplicación por la posibilidad de acceso en varios lugares simultáneos o secuenciales.

Integración: la HCP presenta serias dificultades para integrar lo acaecido a un paciente en los diferentes niveles de atención -guardia, internación, consultorio, internación domiciliaria-. En la HCE se puede integrar toda la información de las diferentes áreas, incluyendo además imágenes radiológicas y ecográficas.

Espacio físico para almacenamiento y deterioro: la HCP consume gran cantidad de espacio físico, según vaya creciendo el volumen de la información. Los métodos para reducir espacios como microfilmación o escaneo, son costosos y dan origen a nuevas barreras para recuperar los registros. La HCE puede almacenar gran cantidad de datos en pequeños espacios físicos, sin que esta información sufra daño alguno a través del tiempo.

En consecuencia, la implementación del HCE tiene varias ventajas y tendrá fuerza probatoria en la medida que se asegure la autenticidad, fidelidad e integridad de los datos médicos.

La firma digital es otro aspecto a tener en cuenta en la implementación de la HCE.

Para entender la cuestión cabe remitir al concepto de encriptación, que ya se utilizaba en la Grecia Antigua, como método para esconder mensajes. El texto original se convertía en un equivalente en código denominado cripto texto, vía un logaritmo de encriptación que se decodificaba al momento de su recepción para recuperar su forma original. Este sistema es conocido como criptografía, técnica para mantener en secreto un mensaje, es decir, encriptarlo.

La firma que se inserta al final de cada contenido en la HCP, tiene como fin dejar constancia de las manifestaciones y decisiones que los médicos toman respecto de un paciente.

Uno de los grandes problemas que trae la creación de la HCE es el poder garantizar la autoría e integridad de la información allí volcada. Cabe aclarar que la firma digital no es

la firma escaneada o electrónica. La firma digital es la herramienta tecnológica que garantiza la autoría, integridad y privacidad de los documentos digitales, utilizando una tecnología de encriptación.

La diferencia con la firma electrónica radica en el valor probatorio. En el caso de la firma digital existe una presunción “iuris tantum” a su favor; mientras que la firma electrónica, se invierte la carga probatoria, y en caso de ser desconocida, corresponde a quien invoca su autenticidad probarla.

VII. Big data en salud. Un nuevo desafío para la HCE

El término Big Data se implementa a partir del año 2005 como expresión de una nueva fase del paradigma intensivo en información y comunicación.

En el caso de la salud, los datos digitales pueden originarse a partir de registros médicos electrónicos e imágenes, aunque también pueden considerarse datos farmacológicos, ambientales y hábitos de los pacientes, entre otros. De esta manera, Big Data permitiría mejorar la capacidad de respuesta del sistema de salud pública, incrementar la detección temprana de enfermedades y reducir los tiempos de investigación médica, o bien, avanzar hacia una medicina personalizada utilizando los datos de pacientes.

En el campo sanitario la difusión y el cruce de información en la web entraña riesgos que se vinculan directamente con derechos fundamentales de las personas. El conjunto de datos sensibles almacenados pueden usarse tanto para mejorar la atención a los pacientes como para direccionar publicidad y hasta discriminar a personas con determinadas patologías.

El buscador Google, que realiza el 68% de las búsquedas de Internet en los Estados Unidos y el 90% en Europa, reconoce que una de cada cinco búsquedas de información en línea se vincula con la salud. Así parecen estar abriéndose las puertas para que compañías de marketing que diseñan avisos específicos para el usuario o empresas dedicadas al almacenamiento de datos puedan recoger información sensible para luego comercializarla.

La protección sobre la información personal vinculada a la salud, exigida desde el juramento hipocrático, se ha convertido en una preocupación de los médicos, de los pacientes y de los responsables de la salud pública. La confidencialidad, la privacidad y la seguridad son cuestiones que deben ser tenidas en cuenta tanto a la hora de instalar sistemas de almacenamiento de HCE en los centros asistenciales como para asegurar el acceso a la información por parte de los pacientes.

La ley argentina 25.326, que protege los datos personales, contempla especialmente los llamados datos sensibles, que incluyen el origen étnico, las opiniones políticas, las convicciones religiosas y la información referente a la salud o la vida sexual. En este sentido, no se puede revelar en la Argentina ningún dato médico de personas determinadas o determinables.

Por su parte en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires existe ley 5.669 que regula el manejo de historias clínicas digitales, sancionada a fines de 2016.

La referida norma tiene por objeto la integración y organización de la información sanitaria de las personas en el territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; regular el funcionamiento, los principios y los estándares con que debe gestionarse la información mediante el uso de tecnologías apropiadas y mejorar la eficiencia del sistema de salud.

Además la norma prevé regular el funcionamiento del Sistema Integrador de Historias Clínicas Electrónicas (SIHCE), fijar los parámetros para la confección de sistemas de historia clínica electrónica y garantizar a los pacientes el acceso a la información sanitaria y promover la aplicación de un sistema de seguridad que garantice tanto la identificación unívoca de las personas, la confidencialidad, veracidad, accesibilidad e inviolabilidad de los datos contenidos en la HCE como la perdurabilidad de la información allí volcada y la posibilidad de recuperar los archivos.

Mediante el registro en el SIHCE se podrán reunir en un solo lugar los datos clínicos y de prescripciones farmacéuticas, junto con otras informaciones vinculadas a la identificación y situación socio sanitaria de cada persona, incluyendo resultados de exámenes clínicos, diagnósticos y bioquímicos, datos metabólicos e información genética,

capaces de determinar la aparición de enfermedades hereditarias, genéticas o probabilidades de sufrir padecimientos más complejos.

La conformación de estas bases de datos permite la confección de ficheros individuales de pacientes que, si bien se encuentran protegidos por las regulaciones de la ley de habeas data, pueden resultar víctimas de violación de sus derechos como pacientes, si se aplican las nuevas tecnologías de Big Data.

Este nuevo contexto en el ámbito sanitario requiere ser analizado críticamente a fin de poder proponer medidas firmes y consistentes de protección de datos. La anonimización ha sido hasta ahora la condición necesaria que permitía cumplir con las normas de protección de los datos personales vigentes. Se sostiene que un conjunto de datos personales, al ser anonimizados, dejan de contener información sensible y quedan por afuera de la protección legal. Sin embargo debemos reconocer que mediante el uso de técnicas de ingeniería informática es posible cruzar datos e identificar a la persona a quien pertenecen, volviendo obsoletas las medidas de resguardo del anonimato.

El tratamiento de uso masivo de datos -Big Data- relacionados con la salud plantea serios interrogantes que es necesario debatir con transparencia y la necesaria participación democrática. ¿Quiénes pueden acceder a esos datos? ¿Quién garantiza que las empresas desarrolladoras o las que comercializan no acceden, comparten o venden esa información? Y una vez volcados los datos en la historia clínica de una persona ¿quién puede acceder a ellos? ¿Para qué? ¿Qué uso sería éticamente justificado? ¿Cuánto tiempo debe guardarse la información? ¿Puede garantizarse la privacidad, la confidencialidad y veracidad de la información?

Los beneficios que el Big Data puede tener para la salud de las personas, tanto porque facilita información sobre su conducta y eso ayuda en el diagnóstico y la adhesión a los tratamientos, como por el impulso que supone para la investigación y la innovación disponer de infinidad de datos relacionados con la salud y la enfermedad, son indudables. Pero al mismo tiempo se advierte que el manejo de toda esa información exige un marco ético y jurídico que permita conocer cómo se gestionan los beneficios que se obtengan para

la investigación, para qué y para quién se investiga y quién ejerce el control presente y futuro.

El Big Data alumbra un cambio de paradigma, pasar del dato médico personal a un conjunto de datos y de bases de datos que se pueden correlacionar, que incluyen información sobre la salud pero también datos económicos, familiares o laborales que permiten predecir patrones de comportamiento y que, si no están bien utilizados, pueden tener como único fin el lucro de unos pocos y la discriminación de personas o grupos de seres humanos. Que una persona tenga predisposición a desarrollar la enfermedad de Alzheimer puede ser útil para sí misma pero también le interesa al empleador, al sistema financiero, a las obras sociales o prepagas y al sistema público de salud.

A su vez, las formas de otorgamiento del consentimiento informado como expresión de la autonomía de los pacientes frente a los desafíos que se presentan ante estos cambios en el tratamiento de los datos vinculados a la salud deberán ser revisados, por la complejidad y variedad de matices que aparecen con el uso de la información.

VIII. Conclusión

La consagración de los derechos del paciente no garantiza que el caudal de información sobre la salud de una persona sea inviolable. No advertir esta vulnerabilidad implica que puedan ser usados para su mercantilización.

Categorizar al paciente escindido de la persona humana opera en desmedro de la integralidad de sus derechos.

Bibliografía y Referencias

- * Alsina, J. B. (1983). Teoría general de la responsabilidad civil. Buenos Aires: Abeledo Perrot.
- * Antomas, J. y. (s.f.). Confidencialidad e historia clínica: Consideraciones ético-legales. Anales Sist. Sanitario de Navarra, 2011, vol.34, n.1, pág. 74. Recuperado el 2014, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-6627
- * Asociación Médica Argentina. (2011). Código Ético. Buenos Aires: AMA.
- * Beauchamp, T., & Childress, J. F. (2001). Principles of Biomedical Ethics. New York: Oxford University Press.
- * Bok, S. (1982). Los límites de la confidencialidad. New York: Pantheon Books.
- * Casado, M., Llácer Matacás, M. R., & Buisan Espeleta, L. (1 de enero de 2015). Documento sobre bioética y Big Data de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública. (O. d. Derecho, Ed.) Recuperado el 3 de marzo de 2017, de <http://hdl.handle.net/2445/104585>: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/documento-sobre-bioetica-y-big-data-de-salud-explotacion-y-comercializacion-de-los-datos-de-los>
- * Engelhardt, H. T. (1995). Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Paidós.
- * Fombella, M. J., & José, C. Q. (2012). Historia de la historia clínica. Galicia Clínica , 71-73.
- * Ghersi, C. A., & Weingarten, C. (2012). Responsabilidad Civil de los médicos. Buenos Aires: La Ley.
- * Lorenzetti, R. (1997). La responsabilidad civil de los médicos. Buenos Aires: RUBINZAL-CULZONI .

- * Luna, Otero, Gomez, & Quiroz, G. B. (2002). El registro médico: de Hipócrates a Internet. Recuperado el marzo de 2014, de https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/servicios_attachs/1151.pdf
- * Malvicino, F. (2016). Big Data aplicada al sector Salud. Buenos Aires: Centro Interdisciplinario de Estudios en Ciencia, Tecnología e Innovación.
- * Mesa, M. L. (2007). Tratado de responsabilidad médica-. Buenos Aires: Euros BdeF.
- * Moliner, M. (2008). Diccionario de Uso del Español. Madrid: Gredos.
- * Recalde, C. (2003). Historia clínica orientada a problemas. Recuperado el 2014, de <http://www.fmed.uba.ar/depto/medfam/pdf/historia.pdf>
- * UNESCO. (2005). Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Legislación utilizada

- * Código Civil y Comercial de la Nación.
- * Ley 25.326 de Protección de datos personales.
- * Ley 25.506 de Firma digital.
- * Ley 26.529 de Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud.
- * Ley 5.669 Ley de Historia Clínica Electrónica. Creación del sistema integrador de Historias Clínicas Electrónicas y el Registro de Historias Clínicas Electrónicas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Otras fuentes bibliográficas

- Diario Judicial

- Periódico de La Mutual, Argentina Praxis Médica, Año IV, N° 17 Agosto/Septiembre 2009.
- El Dial.com “La prueba en mala praxis médica HC y consentimiento informado”, Dra. Beatriz Avila, 23/09/09.
- Curso de Introducción a la Informática Biomédica, “HC Electrónica”, Dra. Paula Otero – Área de Informática Médica, Departamento de Información Hospitalaria.
- Curso de Introducción a la Informática Biomédica, “Privacidad, Confidencialidad y Seguridad”, Dra. Paula Otero – Area de Informática Médica, Departamento de Información Hospitalaria

ORTOTANASIA: “PERMITIR MORIR” NO SIGNIFICA SENCILLAMENTE “DEJAR MORIR”

HILDELIZA LACERDA TINOCO BOECHAT CABRAL¹¹

“La medicina no puede seguir el principio de sostener toda vida humana de cualquier manera. No puede hacerlo por razón de la dignidad humana, razón que también justifica el permitir morir de una forma humanamente digna” (TINANT, 2013, p. 130).

Exordio: El presente artículo tiene por objetivo destacar la importancia de la muerte digna como una consecuencia natural del derecho constitucional a la dignidad de la persona humana y esclarecer que la ortotanasia, lejos de significar una abreviación de la vida – lo que sería la eutanasia –, intenta promover la despedida de la persona en condiciones de confort, equilibrio y seguridad, conservándole la dignidad hasta los últimos momentos de su existencia. Concluyendo, se demuestra, que “permitir” la muerte no significa simplemente “dejar morir” sin asistencia, pero sí implementar cuidados paliativos y propiciar un ambiente favorable a la despedida digna, atendiendo a la autodeterminación de la persona enferma y valiéndose de los cuidados paliativos que tienen por objetivo aliviar los dolores y aflicciones, posibilitando la muerte de forma digna, serena y en paz. El método de investigación fue deductivo. En cuanto a los medios se empleó una investigación bibliográfica basada en obras y artículos de destacada doctrina, valiéndose de una metodología cualitativa.

¹¹ Profesora de los cursos de Derecho y Medicina. Coordinadora del Grupo de Investigación Bioética y Dignidad Humana. UNIG-Itaperuna/RJ, Brasil. Hildeliza Boechat hildeboechat@gmail.com

I. Consideraciones iniciales

La muerte humana, siempre está cercada de misterios e intensos momentos de expectativa, desde hace mucho ha sido objeto de estudio de la bioética, la que se ocupa de las cuestiones relativas a la ética en relación a la vida humana y a la sobrevivencia sustentable en el universo. Los estudios específicos referidos a la materia, tienen actualmente a la Bioética Jurídica como aquella disciplina que asocia los estudios sobre la vida al tratamiento jurídico de la temática, adoptando el enfoque de la vida humana bajo el prisma de los derechos humanos y considerando a la muerte como una fase de la existencia humana.

Desde esa perspectiva, tiene lugar el estudio de la Ortotanasia, que – aun cuando sea un concepto diverso del de la eutanasia – acostumbran ser entendidas erróneamente como expresiones equivalentes. La Ortotanasia se distancia de la eutanasia exactamente en la medida en que la segunda tiene por finalidad abreviar la vida, mientras que la primera busca promover la muerte digna, en el tiempo correcto, ni anticipando ni postergando el momento de la muerte, pero permitiendo que ella suceda preservando la ética de no abreviar la vida, ofreciendo condiciones para que la muerte suceda del modo más confortable posible, proporcionando paz y seguridad a la persona enferma para que pueda morir tranquilamente y sin dolor.

Se pretende esclarecer que la Ortotanasia no significa simplemente “dejar morir”, sino “permitir” que la muerte suceda de forma tranquila y serena, con el mínimo de dolor posible, preservando al máximo el derecho a la autodeterminación de la persona enferma. Se justifica este abordaje debido a la necesidad de establecer los parámetros y criterios que harán de la Ortotanasia una conducta ética que exige reflexiones en el sentido de promover la muerte con dignidad sin ninguna medida capaz de anticipar el momento de la muerte, protegiendo la persona de eventuales daños a sus derechos de personalidad.

La metodología empleada es cualitativa, consistente en estudios acerca de los conceptos de Ortotanasia y muerte digna a la luz de la principiología constitucional y el análisis bibliográfico en autores destacados de la Bioética Jurídica y de la temática de los cuidados al fin de vida.

II. Ortotanasia: muerte y dignidad como binomio indisoluble

Ortotanasia, conforme su definición etimológica, es un vocablo de origen griega formado por orto (que significa correcto, recto) y thanatos (que significa muerte), siendo que esos dos prefijos yuxtapuestos comunican la idea de muerte en su debido momento, en la hora correcta, ni anticipando ni postergando el momento en que naturalmente se daría la muerte de la persona enferma (CABRAL, 2016).

Ortotanasia es una expresión atribuida a Jacques Roskam, de la Universidad de Liege, Bélgica, utilizada en el Primer Congreso Internacional de Gerontología, en 1950, cuando por medio de sus estudios concluyó que entre abreviar la vida humana a través de la eutanasia y prolongarla por la obstinación terapéutica existe una muerte en la hora correcta, justa, sucedida en el tiempo oportuno (SANTORO, 2012).

Entonces, entre abreviar la vida y postergarla más allá del tiempo correcto, existe un estadio intermedio que corresponde al “tiempo adecuado”, al momento en que naturalmente el curso de la vida sería interrumpido: el exacto instante en que la muerte naturalmente sucedería. Esa oportunidad ideal – ni antes ni después del que sería la muerte natural – es el punto de equilibrio, la “hora correcta”, fruto de la ponderación a la que Jackes Roskam denominó Ortotanasia, conforme a lo que ya mencionara. El autor se opone a las conductas de acortamiento o prolongación de la vida humana, este último caracterizado por el intenso sufrimiento inútil al que se somete al paciente, ya que su cuadro mórbido es irreversible (SANTORO, 2012, p. 132).

La Bioética Clásica, desde Potter hasta la segunda edición de la Enciclopedia, definía la Bioética como el estudio de las dimensiones morales de las ciencias de la vida y de la salud en el contexto interdisciplinario, incluyendo cuestiones como la relación profesional-paciente, bioética y ciencias sociales, cuidados en salud, fertilidad y reproducción humana, investigación biomédica y comportamental, salud mental y cuestiones de comportamiento, sexualidad y género, sobre la muerte y el morir, donación y trasplante de órganos, bienestar y tratamiento de los animales, medio ambiente e innumerables directrices éticas de organismos nacionales e internacionales (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014).

Entretanto, se ha categorizado actualmente a la Bioética Jurídica, como la disciplina que consiste en estudiar las reglamentaciones, las proyecciones y aplicaciones jurídicas de la problemática bioética, constituyendo al mismo tiempo una reflexión crítica sobre las crecientes y fecundas relaciones entre la bioética y el derecho en el ámbito nacional, regional e internacional (TINANT, 2007, p. 149).

Pessini habla aún de una Bioética Social, una ampliación del horizonte de la Bioética y el traslado para las cuestiones vitales y emergenciales que afectan especialmente las personas vulneradas, cuyas vidas están continuamente expuestas a la muerte mistanásica” (PESSINI et.al, p. 157, 2015).

Tratándose, así, de una bioética aplicada a los temas que necesitan de normas jurídicas que sean capaces de estudiar de forma más específica las cuestiones éticas pero que están sujetas a las normas jurídicas. En ese contexto, se encuentran las cuestiones referentes a la vida y a la muerte humana.

Es necesario enfatizar que para el análisis de la Ortotanasia es imprescindible que se considere la dignidad como valor fundamental a ser preservado no solamente durante la vida, sino principalmente en el momento de la muerte, fase de la vida humana en que la persona se encuentra vulnerable, ya fragilizada, necesitando de tantos cuidados cuanto en el inicio de la vida. En ese sentido, enseñan Pessini y Barchifontaine, aseverando que de la misma forma como el ser humano es cuidado al nacer, debe ser cuidado al despedirse de la vida (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014).

Se busca de este modo la efectividad de los derechos fundamentales, exigiéndose que la vida digna sea una realidad en la vida de la persona. En esa línea de intelección, nada más justo que la muerte digna sea consecuencia de la vida digna, no siendo razonable ni justo, exigirse el cumplimiento del principio de la dignidad humana durante la vida, sin vislumbrar, una muerte idénticamente digna. En ese sentido, Cristiano Chaves de Farias y Nelson Rosenvald constatan: “Si la muerte es el corolario, la consecuencia lógica de la vida, nada más natural que aseverar que el derecho a la vida digna (CF, art. 1º, III) trae consigo, a remolque, el derecho a una muerte igualmente digna” (FARIAS; ROSENVALD, 2016, p. 380).

Maria Julia Kovasc destaca la relación existente entre la Ortotanasia y la dignidad de la persona enferma, explicando que la Ortotanasia busca la muerte digna en el momento correcto, mediante el control del dolor y los síntomas físicos y psíquicos, cuestiones sociales y espirituales; por su naturaleza interdisciplinaria, viene a ofrecer apoyo a la familia en relación al luto anticipatorio y después el óbito, siendo la Ortotanasia una actitud de profundo respeto a la dignidad de la persona enferma (KOVASC, 2014, p. 98).

En el mismo sentido, el Profesor Eduardo Luis Tinant trae la siguiente reflexión sobre la necesidad de promoverse la “muerte digna”, aunque por medio de la suspensión del soporte vital con la finalidad de evitar el exceso terapéutico:

La “muerte digna” posibilita la aceptación o el rechazo de tratamientos médicos y/o el ajuste o la limitación de esfuerzos terapéuticos (LET) como buena práctica médica, por ejemplo, en caso de intensidad desmedida del soporte vital en un paciente con enfermedad irreversible, evitando así la obstinación o el empecinamiento terapéutico [...] (TINANT, 2013, p. 130).

El autor sostiene que “Existir es ser un ser para buscar la plenitud” (TINANT, 2007, p. 18). Para él, la búsqueda de la plenitud es un intento del ser humano de completar su ser inacabado, incumplido, pero libre y abierto a todas las posibles experiencias (TINANT, 2007).

La plenitud está íntimamente relacionada con la dignidad humana, con el cumplimiento de los deseos de la persona, con el respeto a su autodeterminación, siendo así, para la implementación ética de la Ortotanasia, es fundamental que la persona sea respetada por la familia y por el equipo médico respecto a la forma en cómo el paciente pretende pasar sus últimos días, no siendo posible disociar dignidad y muerte digna, nociones intrínsecas al concepto de Ortotanasia, entendida como “muerte en el tiempo correcto” – reafirmando por lo tanto que muerte y dignidad no pueden ser desvinculadas ni estudiadas como compartimentos estancos, ya que presentan íntima relación en la promoción de la denominada muerte digna.

III. Presupuestos éticos de la Ortotanasia

La Bioética Jurídica busca dar un enfoque jurídico a las situaciones de vida, las cuales siempre fueron objeto de la Bioética Clásica de Potter, pero bajo el prisma constitucional y de los derechos humanos, articulando las situaciones existenciales con el tratamiento jurídico referido a la vida y también a la muerte humana, como una etapa de la existencia. Reconociéndose a la muerte como una de las fases de la vida humana, la etapa en que se verifica el término de la vida. La finitud reviste gran importancia, pues es la culminación de todas las situaciones y momentos vividos hasta allí. Un momento crucial que precisa ser considerado, respetado y privilegiado, cercado de cautelas para que no haya lesión a la dignidad de la persona que está pronta a partir.

El ordenamiento jurídico brasileño aun no contempló la Ortotanasia con una ley específica, entretanto, ha servido de base a las cuestiones referentes a la temática la Resolución N° 1.805/2006 del Consejo Federal de Medicina (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006) que regula la práctica ortotanasica en el ámbito de la deontología médica y el PL N° 236/13 (BRASIL. PL N° 236, 2013) que pretende modificar el Código Penal Brasileño, retirando la culpabilidad del profesional de la salud que implementar a la ortotanasia, desde que mediare consentimiento del enfermo.

La práctica de la Ortotanasia está íntimamente ligada a la atención de tres presupuestos, sin los cuales no se puede hablar de dignidad en el momento de la muerte: estado terminal de enfermedad grave y incurable, consentimiento de la persona enferma y adopción de cuidados paliativos (CABRAL, 2015). Es lo que se desprende de la exposición de motivos de la Resolución que disciplina la Ortotanasia en el ámbito de la deontología médica. Obsérvese:

En la fase terminal de enfermedades graves e incurables es permitido al médico limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo, garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que le causan sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetando la voluntad del paciente o de su representante legal (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006).

El primer presupuesto es que haya una enfermedad grave e incurable. Se entiende, en fase terminal, pues por el texto de la referida Resolución, el médico es quien debe identificar la fase terminal: “CONSIDERANDO que incumbe al médico diagnosticar el enfermo como portador de enfermedad en fase terminal” (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). Se trata de un criterio objetivo, que precisa ser confirmado por el médico o el equipo médico. Es necesario que la enfermedad sea irreversible y que no haya posibilidad de cura por la medicina contemporánea.

El segundo presupuesto es el consentimiento de la persona enferma en dejar de implementar los procedimientos de la medicina curativa, ya que esta no posee más medios aptos para producir cura ni mejoría del estado global del paciente, conforme preceptúa el preámbulo de la Resolución: “[...] respetada la voluntad del paciente o de su representante legal” (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). El consentimiento debe ser manifestado de forma clara y consciente por el enfermo o haber sido manifestado previamente mediante adopción de directivas anticipadas de voluntad, siendo el derecho al consentimiento diferido al representante legal solamente en los casos de incapacidad que imposibilite el enfermo para decisiones.

En los casos en que hubiera una manifestación previa de voluntad, el paciente puede valerse de las orientaciones en ellas contenidas, siendo válidas sus disposiciones, resguardando sus derechos de personalidad y al mismo tiempo ofreciendo seguridad al médico en el ejercicio de sus actividades, una vez que las directivas anticipadas de voluntad encuentran respaldo en la resolución propia del CFM (BRASIL. CFM. –Consejo Federal de Medicina- Resolución N° 1.995, 2012).

El tercer requisito es la adopción de cuidados paliativos, ofrecidos por la medicina paliativa cuando la terapéutica curativa ya no puede promover mejoría del cuadro clínico. Ese requisito también se encuentra claramente dispuesto en el preámbulo de la Resolución: “[...] garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral [...]” (BRASIL. CFM. Resolución N° 1.805, 2006). Por lo tanto, la adopción de cuidados paliativos integra el rol de las exigencias para que la Ortotanasia pueda suceder de forma ética y en plena consonancia con el principio de la dignidad de la persona humana aplicado al enfermo terminal. Es

importante explicar que mientras la medicina curativa implementa la utilización de medicamentos y procedimientos en el sentido de la obtención de la cura de la enfermedad, la medicina paliativa busca tratar los síntomas y ofrecer apoyo psicoemocional y espiritual, ya agotadas las posibilidades de cura, dado que la expresión deriva del latín pallium, que significa manto, protección, con el objetivo de ofrecer el máximo de cuidados especiales, confort y bienestar a la persona que se encuentra pronta a partir.

Los cuidados paliativos, también denominados cuidados de fin de vida, constituyen en un abordaje interdisciplinario que actúa en los síntomas, retirando el foco de la enfermedad para ubicarlo sobre la persona enferma, pretendiendo propiciar al paciente terminal todas las condiciones favorables a la muerte digna, sin dolores, libre de angustia, depresión y atención integral a su persona, inclusive ofreciendo apoyo espiritual a él y a su familia (VON-HELD, 2015).

Atendidos esos tres presupuestos, se tiene la garantía de estar aplicando la Ortotanasia de forma justa, humana, correcta y ética.

IV. “Permitir morir” no significa sencillamente “dejar morir”

Marcio Palins Horta comenta que “la actitud de dejar morir, de permitir que la vida llegue a su fin natural, derivada de la aceptación de la finitud humana, es muy diferente de la supresión de las terapéuticas que resultan directamente en la abreviación de la vida del enfermo” (HORTA apud VIEIRA, 2012, p. 248).

El Profesor Eduardo Luis Tinant formula las siguientes indagaciones a ese respecto: ¿dignidad es permitir morir o permitir vivir con dignidad la propia muerte? (TINANT, 2013).

Para vivir con dignidad la propia muerte a persona precisa estar participando de ese proceso como agente, sujeto de su existencia: opinando, escogiendo libremente cómo desea pasar sus últimos días, en que espacio, en compañía de qué personas. Son cuestiones

simples, pero que pueden tornarse complejas si el enfermo no fuera comprendido en sus deseos y respetado en sus voluntades.

Se vive una era de derechos relativos, siendo que ningún derecho en abstracto es superior a otro, por ese motivo, la vida dejó de ser un derecho absoluto, con fin en sí mismo, desde que la dignidad de la persona humana fue consagrada como fundamento de la República Federativa de Brasil en el art. 3º inciso III (BRASIL. CRFB, 1988), pasando a ser un axioma de ese estado de derecho. Se pasa a entender los derechos y a decidir cuál de ellos tendrá preponderancia en cada caso concreto, resguardándose aquel que mejor atiende a la dignidad humana en detrimento de aquellos que se configuren menos importantes in casu. Cuidarse de la ponderación constitucional tratada por Ana Paula de Barcellos (BARCELLOS In BARROSO, 2008).

La importancia de la dignidad, ya no como principio pero sí como fuente de todos los demás principios, se impone, debiendo ser preferencialmente atendida e interpretada con primacía sobre los demás principios y derechos esculpidos en la Ley Mayor (ROSENVALD, 2007).

Dignidad no significa una obstinada búsqueda por el prolongación artificial de la vida, lo que sería la Distanasia y llevaría a la persona a un profundo sufrimiento y desmedido infortunio (PESSINI, 2007). Ese concepto difiere frontalmente de la Ortotanasia, que significa permitir que la muerte venga, sin temores, aflicciones y angustias, mediante la adopción de cuidados paliativos que tengan por objetivo amenizar los dolores y producir bienestar al enfermo.

Dignidad también no es simplemente dejar morir, a la propia suerte, al abandono sin los cuidados – lo que configuraría Distanasia. “En los países pobres, esa cuestión está en las políticas públicas de salud inadecuadas y inicuas, con investimentos irrisorios de recursos, que causan la muerte en el nivel social de millares de personas” (PESSINI, 2007, p. 60); y “muerte de personas cuya vida no es valorizada” (PESSINI et.al, 2015, p. 159), o aun una forma de muerte prematura, cruel y miserable de la población vulnerable, que no posee condiciones dignas de vida y de salud ni acceso a los servicios de salud pública.

“¡Urge que rescatemos la esperanza donde el inicio promisorio y esperanzador de la vida esta tan próximo del infeliz e injusto adiós!” (PESSINI et.al, 2015, p. 159).

Dignidad es permitir morir en el tiempo correcto, es dar un colorido con nuevos matices de la hora de la partida, adoptándose los cuidados que promueven el bienestar global del enfermo, en fin, es lo que Leo Pessini llama hoy “morir con dignidad y elegancia” (PESSINI et.al, 2015, p. 156).

Ortotanasia no presupone la anticipación de la muerte, pero constituye un modo de permitir que el fin de la vida humana suceda naturalmente, sin la utilización de tratamientos fútiles, que no tienen utilidad para promover la cura, implementados por una conducta distanásica. La Ortotanasia tiene por objeto evitar el sufrimiento, confortar al enfermo y permitirle caminar rumbo a la muerte – que ya es inevitable – de forma serena, sin dolor y en consonancia con sus propias elecciones y “con elegancia”.

V. Consideraciones finales

La muerte debe ser entendida como una fase del ciclo de la existencia humana la etapa final. Esa comprensión torna a la persona enferma y sus familiares capaces de vivenciarla de modo más leve, principalmente cuando se concibe al enfermo terminal como agente de sus decisiones y voluntades, y no como objeto de la medicina o de la familia.

Ortotanasia es una expresión que posee etimología griega, significando “muerte en la hora correcta”. En una aplicación bastante realista significa permitir que la muerte se dé cuando llega el momento natural de la finitud, ni abreviando ni postergando el proceso de muerte.

Es muy importante reflexionar sobre la importancia de los cuidados paliativos que tienen por objetivo atenuar dolores, promover confort y bienestar global del enfermo, inclusive en el aspecto espiritual, pues sin los cuidados de fin de vida, que le son absolutamente indispensables en esa fase, el enfermo estará relegado a un sentimiento de abandono y entregado a los intensos dolores, un cuadro que fatalmente lo llevará a la profunda depresión en ese estadio final de vida.

La propuesta de la Ortotanasia es la humanización del proceso de muerte, con el objetivo de auxiliar a la persona en el momento en que atraviesa una fase delicada de la vida – el final de la existencia humana –, necesitando de compañía y soporte emocional para que la muerte suceda de forma serena y más naturalmente posible. Santoro explica que la ortotanasia sería la verdadera buena muerte, pues el paciente podrá morir en el momento cierto y con dignidad, por supuesto sin acortar o prolongar la vida para allá del plazo natural (SANTORO, 2012).

La aplicación ética de la Ortotanasia presupone la atención de tres requisitos objetivos: a constatación del estado terminal de enfermedad grave e irreversible, el consentimiento de la persona enferma para la implementación de la Ortotanasia y la adopción de cuidados paliativos. Es necesario un atento análisis de esos presupuestos para no “dejar morir” sin la debida observancia de los criterios que tornan esa práctica humana, comfortable y ética. No se trata de simplemente “dejar morir”, sino de “permitir morir” con dignidad e integral asistencia.

Es de suma importancia que la dignidad de la persona enferma sea respetada de forma absoluta, pues, la inobservancia de cualquiera de los criterios arriba mencionados, desvirtuara el real sentido de la Ortotanasia, desnaturalizando los presupuestos de aplicación ética, tornando la conducta antiética y lesiva a la dignidad de la persona enferma. Consecuentemente, se puede concluir que: sin la constatación del estado de terminalidad, sería eutanasia; sin consentimiento del enfermo, sería arbitrariedad, por tanto lesión a los sus derechos de personalidad; sin cuidados paliativos, sería abandono del enfermo a la propia suerte (lo que configuraría distanasia: la muerte miserable).

Ortotanasia es, entonces, admitir que llegado el momento de la muerte, se permita que la persona termine el cumplimiento de su caminata terrena bajo cuidados físicos, emocionales y espirituales ¡“en paz”! Remarcando: no se trata simplemente de “dejar morir”, sino de “permitir morir”, “con dignidad y elegancia”.

Bibliografia y Referencias

- * BARCELLOS, Ana Paula. Alguns parâmetros normativos para a ponderação constitucional. BARROSO, Luís Roberto. A nova interpretação constitucional – ponderação, direitos fundamentais e relações privadas. São Paulo: Renovar, 2008.
- * BRASIL. CFM. Resolução CFM N° 1.805, 2006. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
- * Acesso em 14.08.16
- * _____. CFM. Resolução CFM N° 1.995, 2012. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf Acesso em 14.08.16
- * CRFB. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm Acesso em 20.09.16.
- * _____. PL N° 236 de 2013. Reforma do Código Penal Brasileiro. Disponível em <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>
- * CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat. Ortotanásia: a morte “no tempo certo” e o respeito à autodeterminação do enfermo terminal. In: CABRAL, Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat; ZAGANELLI, Margareth, Vetis. Mistanásia: a “morte miserável”. Campos dos Goytacazes: Brasil Multicultural, 2016.
- * FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. Curso de Direito Civil – parte geral e LINDB. 14. ed. Salvador: Juspodivn, 2016.
- * HORTA, Marcio Palins apud VIEIRA, Mônica Silveira. Eutanásia: humanizando a visão jurídica. Curitiba: Juruá, 2012.

- * KOVÁCS, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Revista Bioética. Abr 2014, vol. 22, no. 1, p. 94-104.
- * PESSINI, Leo. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2007.
- * _____; BARCHIFONTAINE, Christian. Problemas atuais de Bioética. São Paulo: Loyola, 2014.
- * _____; BERTACHINI, Luciana; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de; HOSSNE, William S. Bioética em tempos de globalização. São Paulo: Loyola, 2015.
- * ROSENVALD, Nelson. Dignidade humana e boa-fé no Código Civil. São Paulo: Saraiva, 2007.
- * SANTORO, Luciano de Freitas. Morte Digna: o direito do paciente terminal. Curitiba: Juruá, 2012.
- * TINANT, Eduardo Luis. Bioética Jurídica, dignidad de la persona humana y derechos humanos. Buenos Aires: Dunken, 1ª ed. 2007.
- * _____. Luces y sombras de la llamada ley de muerte digna. In DOMINGUEZ, Andrés Gil (director). Muerte digna. Buenos Aires: La Ley, 2013.
- * VIEIRA, Mônica Silveira. Eutanásia: humanizando a visão jurídica. Curitiba: Juruá, 2012.
- * VON-HELD, Andréa Rodrigues. Adoção de tratamentos paliativos. In CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. Ortotanásia: Bioética, Biodireito, Medicina e Direitos de Personalidade. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

QUE EL HOMBRE NO SEPARE LO QUE DIOS HA UNIDO: LOS DILEMAS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN DE SIAMESES RECIÉN NACIDOS

MARÍA SUSANA CIRUZZI¹²

Sabes hermano lo triste que estoy/se me ha hecho duelo de trinos/y sangre la voz/se me ha hecho pedazos/mi sueño mejor/se ha muerto mi niño, mi niño, mi niño,/mi niño hermano./No pudo llenarse la boca de voz,/apenas vacio el vientre,/de mi dulce amor./enorme y azul, la vida se le dió;/no pudo tomarla, no pudo tomarla,/de tan pequeño/Yo le habia hecho una blanca canción/de un amor entre una nube/y un pez volador, lo soñé corriendo abrigado en sudor/las mejillas llenas las mejillas llenas/de sol y dulzor/Era en abril el ritmo tibio/de mi chiquito que danzaba/dentro del vientre un prado en flor/era su lecho y el ombligo/y el ombligo el sol/ No busques hermano camino mejor/que ya tengo el alma muda/de decirle adiós/que hacemos ahora mi dulzura y yo/con dos pechos llenos con dos pechos llenos/de leche y dolor/Era en abril el ritmo tibio/de mi chiquito que danzaba/dentro del vientre un prado en flor/era su lecho y el ombligo/y el ombligo el sol/Estamos pensando/sería mejor, el marcharnos tres, el marcharnos tres/que quedarnos dos.

I. Introducción

El avance científico ha contribuido a modificar la expectativa de vida actual: patologías que no hace muchos años atrás eran determinantes de mortalidad, hoy han derivado –en muchos casos- hacia la cronicidad permitiendo la sobrevivencia pero incorporando nuevos cuestionamientos y dilemas, relacionados particularmente al proceso

¹² Docente e Investigadora UBA. Miembro del Comité de Ética del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

de toma de decisiones cuando se trata de consentimiento subrogado, a los principios de calidad de vida y dignidad y al principio de justicia distributiva. Ésta es una realidad que se nos presenta, con todo su peso, en ambos extremos de la vida: en medicina perinatal y en la vejez, fundamentalmente con las enfermedades que acarrear un marcado deterioro cognitivo, como es el caso del Alzheimer.

Los cuatro principios bioéticos muchas veces se ven totalmente superados por la complejidad de las opciones que se presentan al equipo de salud y a las familias, resultando muy difícil establecer el “justo medio” (la virtud aristotélica) que nos permita tomar la mejor decisión para ese paciente en particular, tratando de evitar caer en ambos extremos perniciosos: el abandono del paciente o la obstinación terapéutica.

Por otra parte, y ya en el ámbito de la Medicina Perinatal, la voluntad, comprensión y libertad de los padres a la hora de brindar el consentimiento informado también resulta jaqueada por la realidad a la que se enfrentan y la premura de la respuesta: ¿puede considerarse verdaderamente libre el consentimiento de quien sabe que de su respuesta depende la prolongación de la vida de su hijo, o la prolongación de su agonía y sufrimiento? ¿Puede existir verdadera voluntad cuando vida y dignidad parecen enfrentarse y excluirse mutuamente? ¿Podemos hablar de verdadera comprensión cuando el dilema que se presenta ante nosotros es –por propia esencia- humanamente incomprensible?

El imperativo tecnológico suele conspirar contra la correcta toma de decisiones en tanto se tiende a identificar lo técnicamente posible con lo éticamente justificado.

Si a ello le sumamos que el proceso de toma de decisiones no es meramente racional, sino que entran a tallar emociones, sentimientos, miedos, ilusiones y frustraciones no solo de los padres sino de cada integrante del equipo de salud, y que existe un tiempo en la toma de decisiones que no todos experimentan de la misma manera y al unísono, que la esperanza es un buen instrumento a la hora de acompañar en la decisión pero no es un tratamiento médico ni puede ser nuestra única estrategia de abordaje, la complejidad del tema surge con toda plenitud disuadiéndonos de buscar “**la verdad**” para centrarnos en alcanzar **la mejor opción para ese paciente y esa familia en esa particular circunstancia vital.**

Muchas de las situaciones que se nos presentan en Medicina Perinatal suelen plantearnos como contrapuesto aquello que –en principio- resultaba complementario: el interés fetal y el interés materno, sin dejar de destacar una posible colisión con el interés social. Algunas situaciones, como la anencefalia o embarazos gemelares (siameses isquiópagos, por ejemplo) o enfermedad oncológica de la madre, nos llevarán a discutir como opción la indicación médica de aborto, en los términos del art. 86 inc. 1 Código Penal (aborto terapéutico); otras, los riesgos que presenta una patología determinada en el embarazo o el peligro de muerte fetal nos llevará a analizar la posibilidad de adelantamiento del parto a través de una cesárea, con las previsibles consecuencias que se derivan de la extrema prematuridad del feto y el límite de viabilidad; y en otras, el nacimiento de un bebé portador de cromosopatía o de una grave malformación nos llevará a la discusión de la implementación de técnicas de resucitación y cuidados intensivos o al análisis y evaluación de la calidad de vida con severas discapacidades físicas y madurativas.

A esta cosmología de dilemas bioéticos debemos agregarle los desafíos del diagnóstico prenatal. La incertidumbre pronóstica, el respeto al propio proyecto de vida y los limitados recursos terapéuticos (a pesar del desarrollo tecnológico) conllevan un alto nivel de complejidad que se traslada sin más al proceso de toma de decisiones. Debemos tener presente que el objetivo del diagnóstico prenatal consiste en facilitar a los padres la información suficiente en cuanto a la existencia de una malformación o alteración genética, estableciendo tanto la severidad de la misma como su pronóstico futuro en el desarrollo del neonato, permitiendo en consecuencia la autodeterminación informada. Empero, este tipo de información interpela –sin quererlo ni buscarlo- las propias expectativas de los padres puestas en ese niño por nacer: procurar hallar el límite bioéticamente correcto armonizando el respeto a la autonomía de los padres, sus valores y principios, la dignidad del niño y su futura calidad de vida, y el cuidado y racionamiento de los recursos sanitarios resultará –en la mayoría de las circunstancias- una tarea titánica cuando no utópica. En este sentido, debe destacarse que el diagnóstico prenatal no procura satisfacer la búsqueda del “hijo perfecto” sino brindar toda la información fundamental que permita a los padres tomar una decisión informada, bioéticamente razonable y respetuosa de sus valores y creencias. No hace mucho que en algunos tribunales extranjeros –particularmente de los llamados países

desarrollados- se han planteado demandas parentales basadas en el concepto de *wrongful birth* que están dirigidas a obtener de parte de los padres, médicos y/o las instituciones de salud el pago de una indemnización por haber permitido el nacimiento de un niño con determinadas malformaciones o marcado retraso madurativo.

Frente al panorama descrito, surge uno de los más graves y difíciles interrogantes a contestar: ¿puede ser en el mejor interés de un futuro niño, no nacer? En este orden de ideas, el Protocolo Groningen (2002) permite terminar la vida de un niño que presenta un pronóstico sin esperanzas y que experimenta lo que los padres y el equipo médico consideran como un sufrimiento intolerable¹³. Completando este concepto se ha afirmado que traer este tipo de niños al mundo podría constituir una carga intolerable para la familia y la sociedad, en cuanto a la equitativa distribución de los escasos recursos sanitarios¹⁴. A ello debemos sumarle el concepto del así llamado "principio preventivo" elaborado por Peter Singer. Este gran filósofo y bioeticista afirma que, frente al derecho de tener un hijo, existe una obligación -moral- de no tenerlo cuando sus padres (cualquiera de ellos o ambos) conocen que pueden transmitir una enfermedad genética altamente discapacitante, grave y/o potencialmente letal. En este sentido nos refiere una responsabilidad de los padres de evitar producir daño a su futuro hijo, y equipara la decisión contraria con una forma de maltrato y/o abuso parental¹⁵.

A la hora de la toma de decisiones en estas situaciones, los interrogantes se suceden sin pausa y sin misericordia: el cuidado y tratamiento de cada bebé lleva a realizar preguntas que deben ser respondidas con un conjunto de decisiones específicas: ¿debemos comenzar con los tratamientos? ¿quién debe decidir? ¿qué cantidad de información es correcta para estar seguros de que los padres entienden las implicancias de las decisiones que ellos hagan? ¿cómo actúan, cómo quedan "enmarcadas"?¹⁶

¹³ Verhagen E.-Sauer P. "The Groningen Protocol. Euthanasia in severely ill newborns". N.Engl.J.Med. 2005; 10:959-62.

¹⁴ Giubilini A. – Minerva F. "Afterbirth abortion: why should the baby live?". J. Med.Ethics 2013;39:261-263.

¹⁵ Singer P.- "Desacralizar la vida humana. Ensayo de Ética". Cátedra, Madrid, 2003.

¹⁶ Lantos J. – Meadow W.L.- "Bioética Neonatal. Los desafíos morales de la innovación médica". Imprenta Universidad John Hopkins. Baltimore. 2006.

Para los recién nacidos en particular, el foco de las decisiones individuales cambia el centro moral de las mismas, más que las preguntas generales sobre el fascinante tema ético, legal o de principios financieros que también las guían de alguna manera. Una cosa es desarrollar una filosofía racional, un marco legal, una pauta práctica o un análisis sofisticado de costo-efectividad y otra es para alguien decidir sobre otro, tratando de decir si un tratamiento en particular es más beneficioso que dañino y tratando de entender lo que significa eso para el bebé y su familia, o para el equipo de salud observar a un recién nacido peleando por respirar “sin hacer nada” por él.¹⁷

La apreciación hacia las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales pendula de “milagro moderno” a “castigo médico”. Muchas preguntas morales referidas a la medicina moderna se han formulado para evaluar el desarrollo del cuidado intensivo neonatal: ¿cómo debemos innovar? ¿cómo debemos regular y evaluar las innovaciones? ¿qué tipo de información debe ser incorporada a las decisiones? ¿cuándo sabemos lo suficiente para juzgar que una innovación es estándar y beneficiosa, más que experimental? ¿cómo deben ser distribuidos justamente los beneficios de los nuevos y costosos tratamientos? ¿quién debe pagar? ¿quién se beneficia? ¿quién decide? ¿cómo encontramos el balance correcto entre los derechos individuales, las obligaciones colectivas y el sentido y el descuido común?¹⁸.

Muchos estudios han abordado los dilemas éticos en Medicina Perinatal y la aceptabilidad de este tipo de decisiones en el común de la población¹⁹. Es que el interés sobre estos temas aparece, muy a menudo, reflejado en los medios: son frecuentes las noticias que surgen en los medios de comunicación presentando como avances espectaculares e indiscutibles, o lisa y llanamente como “milagros”, la recuperación de neonatos, cada vez con menor peso y más escaso tiempo de gestación, sin que se informe al tiempo de la calidad de vida con que se logra que sobrevivan. Estas informaciones pueden

¹⁷ Lantos J.D.- Meadow W.L.- op.cit.

¹⁸ Lantos J.D. – Meadow W.L.- op.cit.

¹⁹ Telsseyre N, Duarte dos Reis P et al. “The acceptability among French lay persons of ending the lives of damaged newborns.”. *J Med Ethics* 2009 35:701:708; Kelley Maureen, Rubens Craig E. and the GAPPS Review Group. “Global report on preterm birth and stillbirth: ethical considerations”. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2010, 10(Suppl 1):56.. Victoria Cesar, Rubens Craig and the GAPPS Review Group. “Global report on preterm birth and stillbirth: delivery of interventions”. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2010, 10(Suppl 1):54

generar falsas esperanzas a los padres de niños con prematuridad extrema e inciden en decisiones –tomadas en momentos de enorme vulnerabilidad y emotividad- que afectarán directamente a estos neonatos²⁰.

En la actualidad, los tratamientos intensivos permiten la supervivencia de neonatos de 22 a 25 semanas de gestación, lo cual provoca serios dilemas éticos, dada la elevada tasa de problemas de salud graves y crónicos que estos niños sufren. Estos daños constituyen un importante infortunio, en primer lugar, para los afectados pero también suponen un problema grave para sus padres, para su entorno, para los profesionales sanitarios que los atienden y para la sociedad en general²¹.

El tiempo de gestación y el peso del neonato son dos de los factores más importantes a la hora de determinar el pronóstico de supervivencia y su calidad de vida y condicionan la decisión de intervenir activamente, o de no hacerlo. En todos los casos, estas decisiones se deben centrar en los mejores intereses del recién nacido, y deben ser compartidas entre sus padres y los profesionales sanitarios que lo atiendan²².

El Nuffield Council of Bioethics nos aporta una importante distinción a la hora de analizar los distintos escenarios posibles en Medicina Perinatal²³. Sugiere distinguir tres supuestos:

El primero comprende los casos de recién nacidos con enfermedades muy graves o bien con prematuridad extrema, con una edad gestacional por debajo del límite de

²⁰ Observatori de Bioètica i Dret. Documento sobre limitación del esfuerzo terapéutico en las Unidades de Neonatología. Barcelona, Junio 2009.

²¹ Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, for the EPICure Study Group. “Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth”. N Engl J Med 2005; 352:9-19; Céspedes MC, Linde A, Perapoch J, Fabrega A, Fina A, Salcedo S. “Results del programa de seguiment dels nadons prematurs extrems nascuts em els limits de la viabilitat de 24 i 25 setmanes d’edat gestacional”. Pediatría Catalana, 2007;67:173-178.

²² Observatori de Bioètica I Dret. Op. cit.

²³ Nuffield Council of Bioethics. “Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues”. Noviembre 2006. En <http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/introduction>.

viabilidad²⁴ y que previsiblemente morirán en un plazo breve aunque reciban las máximas atenciones médicas.

El segundo se refiere a los recién nacidos que pueden llegar a sobrevivir mediante constantes tratamientos intensivos, pero que tienen un pésimo pronóstico con respecto a su calidad de vida, actual y futura.

Finalmente, el tercer grupo abarca a los recién nacidos que pueden sobrevivir sin continuos tratamientos intensivos, pero que sufren de manera grave, sostenida y sin posibilidad de alivio con los conocimientos médicos actuales.

El primer supuesto incluye a los recién nacidos que no tienen ninguna posibilidad de supervivencia más allá de pocos días o semanas y para quienes todos los esfuerzos médicos son inútiles; por lo tanto, en estos casos lo más indicado es no iniciar o bien suprimir cualquier tratamiento con objeto de no prolongar inútilmente una situación sin salida. Lo contrario, supondría caer en la obstinación terapéutica. Estos recién nacidos, no obstante, deben ser tratados intensivamente el tiempo estrictamente necesario para establecer con la suficiente certeza posible el diagnóstico y el pronóstico, y para que se informe cuidadosamente a sus padres de la situación que presenta. La limitación de actuaciones intensivas en este caso se considera, de manera general, buena práctica médica y ha de ir acompañada de cuantas medidas sean necesarias a fin de evitar el sufrimiento del neonato y proporcionarle el máximo confort.

En los dos últimos supuestos, es especialmente necesario introducir valoraciones relacionadas con la calidad de vida del recién nacido, ya que los adelantos en conocimientos y en tecnología de la medicina contemporánea hacen inevitable la consideración de estos factores. No debe olvidarse que el objetivo de la atención sanitaria no es conseguir la máxima supervivencia por sí misma, por lo que, inevitablemente, tanto los profesionales sanitarios que atienden a un recién nacido como sus padres, deben valorar

²⁴ Entendemos el concepto de viabilidad como calidad del que es viable, esto es, dicese del feto o recién nacido llegado a tal grado de desarrollo orgánico que es capaz de vivir fuera del útero. En “Un tema perinatólogico: sobre el concepto de viabilidad fetal”. Raúl Nico. Servicio de Obstetricia y Ginecología, Hospital Privado de la Comunidad, Mar del Plata, Argentina.

cuidadosamente si iniciar o continuar tratamientos intensivos sirve, efectivamente, a los mejores intereses del neonato cuando sus expectativas vitales son extremadamente pobres.

Aunque determinar en cada caso cuáles sean los mejores intereses para un recién nacido con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, es una cuestión controvertida, el documento en referencia propone que se deben tener en cuenta aspectos esenciales como: la dependencia continuada de actuaciones médicas intensivas, la capacidad actual y futura del recién nacido para establecer relaciones con otras personas y para interactuar con el entorno, la intensidad del dolor y sufrimiento que experimenta o que previsiblemente experimentaría a lo largo de su vida, así como que el balance entre beneficios y riesgos se decante claramente a favor de considerar que prolongar médicamente la vida no es la mejor alternativa. Ante tales circunstancias, una decisión de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar justificada éticamente.

Debe destacarse que estos supuestos difieren diametralmente de los casos de personas adultas con enfermedades graves y de mal pronóstico, en un punto sustancial: en este último caso se trata de individuos que ya han hecho su recorrido vital y acerca de los cuales cabe considerar que lo peor que les puede esperar es la muerte. En Medicina Perinatal, se trata de personas en el inicio de la vida y que ahora, gracias a los conocimientos y evolución científica, a la tecnología y al mayor nivel de riqueza de nuestra sociedad, tienen una oportunidad de sobrevivir si bien con riesgo de secuelas importantes que, en un número nada despreciable de casos, pueden significar una condena de por vida. Por este motivo, en el caso de recién nacidos con prematuridad extrema hay que ser especialmente cuidadosos en la utilización de tratamientos de poco o nulo beneficio con respecto a la calidad de vida del recién nacido. Ello ha de ser especialmente tenido en cuenta si se tratase de procedimientos y técnicas de eficacia no probada que fácilmente podrían crear, en los padres y en los profesionales sanitarios, expectativas y esperanzas poco fundadas.

Es en este marco conceptual, que presentaremos dos casos atendidos en un hospital pediátrico de alta complejidad de una metrópolis latinoamericana, analizando los desafíos éticos que ambos plantearon al equipo tratante, así como también el abordaje consensuado.

II. Los casos

a. Siameses isquiópagos (unidos por el aparato génito urinario), de sexo femenino, 34 semanas de gestación, nacidas con un peso de 3850 gr. Las niñas se encontraban unidas por la región pelviana, y compartían colon. Presentaban malformación ano-rectal: cloaca única, por lo que se realizó colostomía. Requirieron asistencia respiratoria mecánica durante 5 días.

Tenían valoración cardiológica y ecografía cerebral normales para la edad. Hipomotilidad y signos de artrogrifosis distal compatible con poca motilidad intrauterina. Con plan de estimulación y kinesoterapia, mejoraron notablemente la actitud, la vigilia y la succión. Dadas de alta de Neonatología, continuaron control por Consultorio de Alto Riesgo.

Aproximadamente a los 2 meses del alta, reingresaron por vómitos biliosos e intolerancia oral con abdomen distendido. Se realizaron hemocultivos y urocultivo, todos los cuales fueron negativos. Se realizó ecografía abdominal en la que se visualizaron múltiples imágenes ecogénicas en parénquima hepático y ambos riñones con imágenes ecogénicas, las cuales se asumieron como posible causa fúngica y se decidió continuar tratamiento con Fluconazol vía oral y controles ecográficos. Nuevamente fueron dadas de alta luego de un mes de internación.

Fueron evaluadas en forma multidisciplinaria por los Servicios de Ortopedia y Traumatología, Salud Mental, Cirugía General, Servicio Social, Clínica y Cuidados Paliativos.

Al poco tiempo reingresaron al hospital por dificultad respiratoria de 48 hs de evolución y regular actitud alimentaria, especialmente en la niña más pequeña, requiriendo asistencia respiratoria mecánica, por desmejora clínica y escasa respuesta al tratamiento instaurado. Debido a depresión respiratoria secundaria a fármacos que se utilizaban en su hermana, se debió realizar ventilación mecánica también en la hermana mayor, la cual pudo ser retirada en 24 hs. sin complicaciones. Se aisló pseudomona en los hemocultivos, por lo que ambas niñas cumplieron tratamiento con Piperacilina Tazobactam.

Al momento de la presentación al Comité de Ética, la niña más pequeña se encontraba ventilada en modo asistido, persistiendo atelectasia en pulmón izquierdo, lo que hacía dificultoso el destete del respirador. Había tenido 3 intentos de extubación que habían fracasado. Fue vista por Endoscopia Respiratoria en 2 oportunidades, no observando malformación anatómica congénita de la vía aérea, pero se asumió que su pulmón quedaría secueledado. Desde el punto de vista anatómico, las siamesas compartían colon que termina en cloaca: el aparato genital, urinario y anal está todo junto. No compartían ningún otro órgano vital, aunque sí probablemente vasos sanguíneos.

Somáticamente presentaban un miembro inferior fusionado y dos miembros inferiores (uno cada una); el de la más chiquita se ignoraba cuán funcional podía ser, y el de la más grande se presuponía que podría tener buena función.

La más pequeña tenía mayores posibilidades de descompensación por presentar insuficiencia respiratoria con requerimiento de ventilación invasiva, lo cual repercutía directamente en su hermanita, pero el riesgo de muerte en caso de agravamiento era igual para las dos. Por lo anteriormente expuesto, el equipo de salud reevaluó la posibilidad de separación en ese momento y no al año como se había previsto en Neonatología.

La mamá supo de la malformación de sus hijas a los dos meses de embarazo y, aún cuando se le ofreció la posibilidad de realizar un aborto terapéutico, lo rechazó y decidió continuar con el mismo. El papá siempre acompañó la decisión. Ambos padres deseaban que se intentara la separación de las niñas aún teniendo en cuenta los riesgos y posibles consecuencias futuras.

b. Siameses onfalosquiopagos (fusionados a nivel del tercio inferior del tórax, existiendo un solo tronco inferior, una sola columna lumbosacra y pelvis con dos miembros inferiores). Pacientes de sexo masculino de 37 semanas de gestación con un peso de nacimiento de 3450 gr., nacidos por cesárea programada. Presentaban ano imperforado y se observó que compartían los últimos 15 cm de íleon, válvula ileocecal, apéndice, colon y sistema urogenital. Se les realizó colostomía a las 24hs de vida, con buena evolución posterior por lo que se alimentaban por succión con buena tolerancia.

Luego de un mes de internación, se realizó ateneo multidisciplinario donde se decidió la no separación de los niños, ya que la cirugía significaba gran riesgo para la vida de ambos, además de una mutilación importante y discapacidad severa en ambos. Se informó a los padres la decisión tomada, quienes acordaron con ella. Con egreso hospitalario evolucionaron de forma favorable, aunque se evidenciaba un mayor desarrollo de uno de los hermanos a pesar de recibir ambos la meta calórica adecuada para la edad. Durante los controles ambulatorios ya se advertía un desbalance marcado en el estado somático y funcional entre los niños. El progreso del peso se detuvo lo que impresionaba ser a expensas de la falta de crecimiento, siendo este hermano quien evolucionó con hipotrofismo muscular y dificultades fluctuantes en la función digestiva.

Hay que destacar que tanto el desarrollo neurológico como el psico-social de los niños era (y continúa siendo en la actualidad) acorde a la edad. A raíz de una descompensación respiratoria son ingresados a Terapia Intensiva donde el niño más pequeño requiere Ventilación No Invasiva (VNI) por insuficiencia respiratoria y signos clínicos de enfermedad pulmonar restrictiva. En esta internación en Terapia se realiza nueva reunión multidisciplinaria (con la presencia de los Servicios de Condiciones Clínicas Complejas (Pediatras de Cabecera), Unidad de Cuidados Intensivos, Cirugía General, Patología Espinal, Ortopedia y Traumatología, Cirugía Plástica, Cuidados Paliativos, Salud Mental) donde se decidió que la separación de los niños no era viable, ya que la cirugía significaba: 1) riesgo altísimo de muerte para el niño más pequeño, 2) casi certeza de no poderse lograr cobertura adecuada músculo cutánea del defecto generado por la separación y 3) un resultado funcional de discapacidad severa. El resultado de la reunión fue consensuado entre todos los participantes y fue transmitido a los padres por medio de los pediatras de cabecera, cirujano general e intensivistas. Ambos padres manifestaron y parecieron entender adecuadamente la información y estuvieron de acuerdo.

Dato importante que surgió de la entrevista con los padres es que cuando se enteraron del diagnóstico durante el embarazo, decidieron abortar, pero la abuela paterna influyó en la decisión, instándolos a continuar con el embarazo.

Presentaron buena evolución, egresando del hospital. Permanecieron en control ambulatorio por alrededor de un mes, cuando sufrieron un nuevo episodio de dificultad

respiratoria, de 24 hs de evolución, con descompensación hemodinámica por lo que requirieron intubación orotraqueal, expansores e inotrópicos. Ingresaron a Terapia Intensiva nuevamente, en asistencia respiratoria mecánica (ARM) en la cual continuaron durante 56 días, habiéndose efectuado un intento de extubación electiva con ventilación no invasiva (VNI), el cual fracasó. Durante la internación en Terapia Intensiva presentaron episodios de hipoxemia (falta de O₂) y shock (fallo cardiovascular) graves con poca o nula respuesta a los aumentos de soporte intensivo.

III. Los “Insultos Metafísicos”²⁵

“La representación más antigua de un par de gemelos unidos es una estatua que fue excavada en un sepulcro neolítico de Anatolia. Tallada en mármol blanco, muestra un par de mujeres regordetas de mediana edad unidas por la cadera. Tres mil años después de que esa estatua fuera esculpida, los aborígenes australianos grabaron un relieve conmemorativo de un gemelo unido dicéfalo (dos cabezas, un cuerpo) sobre una roca que se halla en lo que ahora son las afueras de Sidney. Otros dos mil años (estamos ahora en 700 a.C.) y los Moliónidas, unos hermanos unidos, aparecen en el arte geométrico griego. Se llamaron Euritos y Creatos, de uno se decía que era hijo de un dios, Poseidón, y el otro de un mortal, el rey Actor. A pesar de su discordante paternidad, tenían un tronco común y cuatro brazos, cada uno de los cuales blande una lanza”²⁶.

Por el s.XVI los gemelos unidos afloran en las antologías de monstruos y prodigios. Paré describió no menos de trece, entre ellos dos chicas unidas espalda con espalda, dos hermanas unidas por la frente, dos muchachos que compartían cabeza y dos niños que compartían el corazón. En 1560, Pierre Boaistuau regaló un manuscrito de sus “Histoires prodigieuses” a Isabel I de Inglaterra. Entre los grabados de demoníacas criaturas, personajes delirantes y monarcas caídos, hay uno en el que aparecen dos mujeres jóvenes

²⁵ The Times, 1996.

²⁶ Leroi Armand Marie. “Mutantes. De la variedad genética y el cuerpo humano”. Editorial Anagrama. Barcelona. 2007.

de pie en medio de un campo sobre un solo par de piernas, con una cabellera rojo fuego cayendo sobre sus hombros; tienen el aspecto de un par de Venus de Botticelli que, no se sabe cómo, han acabado entrelazadas²⁷.

En 1706, Joseph-Guichard Duverney, médico y anatomista del Jardin du Roi de París, abrió a otro par de gemelos que estaban unidos por la cadera. Impresionado por lo perfecta que era la unión, Duverney concluyó que sin duda se trataba de un testimonio de “la riqueza de la Mecánica del Creador”, que sin duda los había concebido así, en tanto ya que Dios era responsable de la forma del embrión, debía ser también el responsable cuando todo salía mal. De hecho, para Duverney, los bebés deformes realmente no eran el resultado de que los embriones hubieran salido mal, sino que eran parte del plan divino. En sus propias palabras, *“los cuerpos eran como relojes. Suponer que unos gemelos unidos podían encajar de una manera tan perfecta sin la intervención de Dios era tan absurdo como suponer que se podía coger dos relojes de pared, hacerlos chocar, y esperar que sus partes se fusionaran en una totalidad armoniosa y que funcionara”*²⁸. Frente a esta postura de la deformidad como plan divino, aparecieron sus críticos, que afirmaban que si bien Dios era en última instancia responsable del orden de la naturaleza, era absurdo pensar que de manera deliberada producía óvulos y espermatozoides defectuosos. Si los cuerpos eran relojes, afirman, entonces parecía haber por ahí muchos relojes de los que su “fabricante” no podía enorgullecerse. Los monstruos no eran ninguna prueba del plan divino, sino más que accidentes. El conflicto entre estas dos posturas radicales llegó a ser conocida como “La querrelle des monstres”, y enfrentó a los anatomistas franceses durante décadas.

Conforme Aristóteles²⁹ los gemelos unidos proceden de dos embriones que se han fusionado. Al menos de ahí pensaba que procedían los pollos unidos (que tenían cuatro alas y cuatro patas). Pero en otra parte de su obra sugiere que proceden de un embrión que se ha dividido en dos.

Afirma Leroi: *“A los oídos actuales la idea de que un embrión pueda dividirse suena raro, pero es una explicación sofisticada, coherente con su teoría de cómo se*

²⁷ Leroi Armand Marie. Op.cit.

²⁸ Leroi Armand Marie. Op.cit.

²⁹ Aristóteles. “Reproducción de los animales”. Editorial Gredos. 1994.

desarrolla un embrión. Al no disponer de microscopio, Aristóteles no sabe nada de la existencia de espermatozoos y óvulos. Supone que los embriones se coagulan a partir de una mezcla de flujo menstrual y semen, y que el semen hace que el flujo menstrual se espese.....Se trata de una epigénesis avant la lettre”.

Aristóteles sostiene entonces que hay veces que simplemente hay demasiada cantidad de mezcla preembrionica. Solo con que haya un poquito de más, los bebés salen con partes extra o inusualmente grandes, como seis dedos o una pierna superdesarrollada; si todavía hay más, obtienes gemelos unidos; y si hay más aún, gemelos separados. Describe esta situación con una metáfora: *“cuando el agua de los ríos es arrastrada con cierto movimiento, si choca contra algo, entonces dos sistemas se originan a partir de uno, y los dos conservan el mismo movimiento; lo mismo ocurre con el embrión”.*

Conforme Aristóteles, las dos maneras de crear gemelos unidos tienen que ver con su individualidad. Dictamina que si los gemelos unidos poseen corazones separados, entonces son los productos de dos embriones y son dos individuos; si sólo hay un corazón, entonces son uno.

Leroi destaca que hasta hace poco, el origen de los gemelos unidos se ha debatido casi en los mismos términos utilizados por Aristóteles: son el resultado de la fusión o de la fisión. Los gemelos monocigóticos (idénticos) son producto de un embrión que accidentalmente se ha dividido en dos; y si el embrión puede dividirse del todo entonces lo más probable es que también se pueda dividir parcialmente. También es cierto, continúa, que los gemelos unidos son casi siempre monocigóticos: se originan a partir de un solo óvulo fecundado por un único espermatozoide³⁰.

Una diferencia que encuentra entre los gemelos unidos y los separados es que los unidos comparten una sola placenta y una sola bolsa amniótica. Los gemelos separados comparten una sola placenta, pero cada uno suele contar con su propia bolsa amniótica. Puesto que la bolsa amniótica se forma después de la placenta, ello sugiere que la división – si es que hay división- ocurre más tarde en los gemelos unidos que en los separados. Otra diferencia que da que pensar procede de las estadísticas del sexo de los gemelos. El 50% de

³⁰ Leroi Armand Marie. Op.cit.

los gemelos monocigóticos separados son mujeres. Es una cifra un poco más alta de lo que sería de esperar, pues en casi todas las poblaciones de casi todas las épocas el número de mujeres que nacen es ligeramente inferior al de hombres. Pero en los gemelos unidos el sesgo hacia la feminidad es abrumador: aproximadamente el 77% son niñas³¹.

Se afirma que la razón más convincente para creer que los gemelos unidos no son el resultado de un embrión parcialmente dividido es la geometría de los propios gemelos. Los gemelos unidos pueden juntarse por la cabeza, el tórax, el abdomen o la cadera; pueden estar orientados vientre con vientre, costado con costado o espalda con espalda; y cada una de estas conexiones puede ser tan débil que apenas compartan órganos o tan íntima que los compartan todos. Cuesta entender que toda esta asombrosa variedad de configuraciones corporales pueda surgir simplemente dividiendo un embrión en dos³².

Conforme Leroi, a quien seguimos en este derrotero, *“las diversas maneras en que los gemelos unidos pueden pegarse uno al otro parece depender de cómo se sitúan los discos embriónicos de desarrollo, el uno en relación con el otro, mientras flotan en la flácida bolsa de tielo, y de cuándo entran en contacto. Los discos embriónicos que dieron origen a Ritta y Christina estaban costado con costado, y se fusionaron poco después de que se cerrara la columna vertebral, pero antes de que se formara el intestino inferior. En el caso de los gemelos con las caras fusionadas los discos embriónicos estaban cabeza con cabeza. La forma más extrema de gemelos unidos es el “parapagus diprosopus”, en el que la fusión es tan íntima que la única prueba externa de que son gemelos es una columna vertebral parcialmente duplicada, una nariz extra y, a veces, un tercer ojo. En este punto, todos los debates acerca de la individualidad se convierten en algo opinable”*.

Los gemelos unidos entran en la categoría de parásitos, bebés que viven a costa de su hermano. La distinción es una cuestión de simetría. Cuando el joven italiano Lazarus Colloredo estuvo de gira por Europa en la década de 1630, fue celebrado por su encanto y educación, aún cuando su hermano, Juan Bautista, colgara inerte de su esternón. A finales de la década de 1800, un muchacho indio, Laloo, exhibió a su parásito, un abdomen sin nombre y sin cabeza pero con brazos, piernas y genitales, por los Estados Unidos. En 1982,

³¹ Leroi Armand Marie. Op.cit.

³² Leroi Armand Marie. Op.cit.

se informó de la existencia de un chino de treinta y cinco años con una cabeza parasitaria incrustada en el lado derecho de su propia cabeza. La cabeza extra tenía un pequeño cerebro, dos ojos débiles, dos cejas, una nariz, doce dientes, una lengua y mucho pelo. Cuando la cabeza principal fruncía los labios, sacaba la lengua o parpadeaba, la cabeza parasitaria hacía lo mismo; cuando la cabeza principal comía, la parasitaria babeaba. Ciertas partes del cuerpo en desarrollo parecen especialmente vulnerables al parasitismo, entre ellas el tubo nervioso, el esternón y la boca. Se han descrito unos cuarenta casos de niños que poseen parásitos enanos y deformes creciendo en su paladar. Y los parásitos pueden ser ellos mismos parasitados. En 1860 nació un niño en Durango, México, con un parásito que le crecía en la boca, y al que iban pegados otros dos³³.

En 1974, Clara y Altagracia Rodríguez se convirtieron en los primeros gemelos unidos separados quirúrgicamente con éxito. Desde entonces, el nacimiento de cada nuevo par –Mpho y Mphonyana (nacidas en 1988, Sudáfrica), Katie y Eilish (nacidas en 1989, Irlanda), Angela y Amy (nacidas en 1993, Estados Unidos), Joseph y Luka (nacidos en 1997, Sudáfrica), María Teresa y María de Jesús (nacidas en 2002, Guatemala)- ha dado origen a un drama en miniatura en el que se ha apelado a cirujanos, jueces y padres para que interpretaran el papel del Rey Salomón³⁴.

IV. Abordaje de los casos

«Ésta afirma: “Mi hijo es el que vive y tu hijo es el que ha muerto”; la otra dice: “No, el tuyo es el muerto y mi hijo es el que vive.”» Y añadió el rey:

—Traedme una espada.

Y trajeron al rey una espada. En seguida el rey dijo:

—Partid en dos al niño vivo, y dad la mitad a la una y la otra mitad a la otra.

Entonces la mujer de quien era el hijo vivo habló al rey (porque sus entrañas se le conmovieron por su hijo), y le dijo:

—¡Ah, señor mío! Dad a ésta el niño vivo, y no lo matéis.

³³ Leroi Armand Marie. Op.cit.

³⁴ Leroi Armand Marie. Op.cit.

—Ni a mí ni a ti; ¡partídllo! —dijo la otra.

Entonces el rey respondió:

—Entregad a aquélla el niño vivo, y no lo matéis; ella es su madre.³⁵

a. En este caso, el primer dilema que enfrentaba el equipo de salud era qué actitud debería tomarse si sucediera una interurrencia durante la guardia y hay que optar por una conducta activa e intervencionista, teniendo en cuenta –además- que conforme los especialistas, no había inconvenientes técnicos para operarlas y separarlas, si bien no existía casuística ni experiencia de los equipos quirúrgicos en este punto, ya que cada siamés es distinto y presenta diferentes problemáticas. El consenso en el equipo fue tratar de darle una chance de vida por igual a ambas pacientes, a pesar de la gravedad del cuadro y de la mayor labilidad de la más pequeña quien, por ello mismo, presentaba un riesgo de muerte aumentado.

Los padres estaban totalmente conscientes de los graves riesgos que implicaba la operación y de las consecuencias futuras en caso de que ambas niñas logaran sobrevivir, lo cual sería con resultados difíciles de anticipar y con una severa discapacidad. En el abordaje del caso surgió como una cuestión no menor el gran temor de la mamá en tener que ser ella la que tuviera que optar por alguna de las nenas, frente a lo cual se le aclaró que la opción médica era ocuparse de ambas niñas y tratar de salvar a ambas hermanitas, aún cuando una de ellas resultara más lábil y estuviera más clínicamente comprometida.

Acordado este primer punto, la más trascendente situación dilemática que se presentaba era que la separación de las siamesas parecía imponerse como la conducta terapéutica más adecuada, ya que la vida de ambas siamesas unidas como estaban resultaba inviable y el riesgo de muerte en esa condición era el mismo para ambas niñas. Sin embargo, esta intervención implicaba un futuro incierto con dos pequeñas severamente mutiladas y discapacitadas. A ello se sumaba un nuevo desafío al equipo de salud, quien se interrogaba acerca de la conducta médica que debería asumirse en caso de que ambas niñas, o una de ellas se descompensara y hubiera que realizar la intervención quirúrgica de

³⁵ [Reyes 3:16-28 \(Reina-Valera 1995\)](#)

urgencia. La decisión más adecuada parecía encontrarse en la acción de intentar todo aquello médicamente posible para salvar la vida de ambas niñas. Sin embargo, si aún así ello no fuera posible, y existiera la posibilidad de salvar la vida de una de ellas, a riesgo de perecer la hermanita, se consideraba que desde el punto de vista bioético estaría justificado por la aplicación de la doctrina del doble efecto, que permitía llevar a cabo una determinada terapéutica en pos de obtener un fin loable, aún cuando ello pudiera producir efectos no queridos, previsibles mas no evitables ya que se originaban en la propia evolución patológica de la paciente.

Luego de una muy difícil y apasionada discusión, que llevó varias reuniones interdisciplinarias con el equipo tratante y el Comité de Ética en pleno, las recomendaciones fueron:

1. Respaldar la indicación médica que consideraba como mejor opción terapéutica la cirugía con el objetivo de lograr la separación de ambas niñas, aún teniendo en cuenta los graves riesgos que ello importaba para ambas. Tal opción terapéutica aparecía como la más adecuada representante del mejor interés de las pacientes en este caso puntual, en tanto permitía brindar la chance de mejorar una muy pobre calidad de vida, en una situación que certeramente llevaría –con su propia evolución- a la muerte de ambas niñas, intentando propender a otorgar una reducida autonomía –que en ese momento era nula- y un mejor pronóstico de evolución de las pequeñas. Esta recomendación se fundamentó, por un lado, en la clara y determinada decisión de ambos padres que estaban convencidos de querer hacer todo lo posible para poder ayudar a ambas niñas otorgándoles una misma oportunidad, el hecho de que tal indicación médica constituía una chance –pequeñita pero chance al fin- de ofrecer a estas niñas una mejora en su más que pobre calidad de vida, y la ausencia de alternativas superadoras o menos riesgosas, teniendo en cuenta que el escenario que se presentaba era el de decidir entre dos opciones malas y con consecuencias gravísimas, y donde el principio de autonomía del paciente –en este caso ejercido en forma subrogada por sus padres- cobraba mayor relevancia en cuanto a la aceptación o rechazo de las medidas médicas propuestas y la asunción del riesgo que tal decisión conllevaba. A ello debía sumarse la evaluación de la “proporcionalidad” del tratamiento sugerido, teniendo en

cuenta que el balance riesgo-beneficio oscilaba entre una vida inviable mientras las niñas permanecieran físicamente unidas, con un pronóstico altamente probable de muerte de ambas; y una vida separadas, con una impredecible calidad de vida y con consecuencias graves disfuncionales y discapacitantes para ambas.

2. En caso de que una o ambas de las niñas se descompensara antes de la fecha prevista para la intervención quirúrgica, debería realizarse todo aquello médicamente indicado en pos de proteger la vida de la paciente que tuviera mayores chances de sobrevivir, aún cuando el efecto deseado, que consistía en la salvaguarda de la vida de ambas niñas, implicara como posibilidad de la propia evolución patológica el hecho de que una de ellas no sobreviviera, en aplicación de la doctrina del “doble efecto”. Tal opción debía ser puesta en conocimiento de los padres, quienes también podrían optar por rechazar la intervención quirúrgica, o la propia separación de urgencia en caso de descompensación.

b. En este segundo caso, y dado la gravedad de la situación, tanto el equipo de salud como los padres tuvieron la iniciativa de re-evaluar las chances quirúrgicas de separación, especialmente en el contexto de posibilidades de supervivencia muy diferentes entre ambos hermanos. Luego de repasar la historia clínica y evolución de los pacientes, analizar estudios complementarios actualizados, revisar la bibliografía y un extenso intercambio de opiniones, nuevamente se concluyó que la cirugía de separación no era recomendable con base en el riesgo desmesurado para la vida del más frágil de los hermanitos y la imposibilidad técnica de cobertura músculo-cutánea como factores principales a los que se sumaban las probables secuelas y discapacidad asociadas a la cirugía. Es de destacar que ambos padres mantenían hacia el equipo de salud una actitud de confianza, gracias a la cual era posible compartir los niveles de incertidumbre que el caso planteaba, con un muy buen diálogo entre equipo y padres.

Durante estas reuniones se evaluaron diversos escenarios médicos como la separación electiva, la separación de urgencia en el caso que uno de los hermanos entre en un estado “terminal” y la de emergencia, que implicaría la organización de la cirugía si y cuando uno de los hermanos estuviera “in extremis”. Se llegó a un consenso técnico y también ético que no era razonable ofrecer la cirugía en ninguno de estos escenarios, por las mismas razones expresadas precedentemente. Esta decisión se juzgó válida y adecuada,

dada la situación anatómica de los pacientes, tanto para la situación actual como en un futuro más alejado.

En él mientras tanto, y a pesar de lo ominoso del pronóstico, la evolución fue favorable, lográndose hacer rehabilitación respiratoria y disminuir progresivamente el soporte hasta que pudo realizarse una extubación exitosa, permaneciendo con ventilación no invasiva durante 4 días y posteriormente oxigenoterapia por cánula nasal y traslado a sala de internación, donde se continuó la descomplejización de los niños con descenso progresivo de la sedo analgesia, aumento paulatino de la alimentación por sonda nasogástrica y luego por vía oral y estimulación kinésica respiratoria y motora. Debido a la buena evolución clínica se decidió otorgarles el egreso.

Empero, este nuevo egreso hospitalario planteaba al equipo de salud un nuevo dilema centrado en evaluar el beneficio de nuevos ingresos de los hermanitos a la Terapia Intensiva en caso de descompensación, ya que se temía que estas internaciones en sala de cuidados intensivos fueran progresivamente más prolongadas y severas con alto riesgo de futilidad terapéutica en cada internación, cayendo así en la obstinación terapéutica y eventualmente causando daño sin beneficio a la calidad de vida, dignidad y proceso de muerte de ambos pacientes. Al mismo tiempo, el equipo de salud se cuestionaba en qué medida era apropiado negarle a estos niños la posibilidad de recuperación gracias a los cuidados intensivos, tal como pasó en las dos veces previas. Adicionalmente, ya en la última internación se vio que debido a su anatomía se iban agotando los accesos vasculares centrales y periféricos en ambos pacientes. Estos recursos son importantes no solo en caso de un tratamiento curativo sino también para lograr el confort y la tolerancia a los agresivos cuidados intensivos (inmovilidad, tubos, etc.)

En este marco de total incertidumbre, se pudieron consensuar determinadas medidas dentro del equipo tratante y con los padres:

1. Se decidió no realizar traqueostomía, en caso de un agravamiento de la descompensación respiratoria.

2. Se acordó con los padres maximizar la rehabilitación respiratoria y el destete de la ventilación mecánica, para ir a un soporte mecánico no invasivo, debido al nivel de sufrimiento en que se estaba convirtiendo para los pequeños conllevar la asistencia

respiratoria mecánica invasiva con una sedación que no alcanzaba a ser efectiva solo por vía digestiva.

3. La evolución actual de los hermanos no alcanzaba a establecer un nivel de certeza suficiente como para pensar que lo más probable era que los cuidados intensivos en una próxima descompensación ofrecieran más daño que beneficio o pudieran resultar fútiles; por lo que se concluyó que hasta ese momento no existía un nivel de justificación suficiente para “a priori” desaconsejar el ingreso a una sala de cuidados intensivos. Está claro que todas las decisiones en medicina son tomadas con un nivel de incertidumbre, que en el caso de estos dos pacientes es superior al aceptable para decidir la no provisión de cuidados intensivos en este momento. Pero este mismo nivel de incertidumbre existe también como para “indicar” a priori y taxativamente los cuidados intensivos en la próxima descompensación.

4. Tal nivel de incertidumbre llevó a considerar que en el caso de una próxima descompensación, el equipo tratante debería valorar cuál era, en base a los últimos datos clínicos de que se disponían, el mejor camino terapéutico a ofrecer: si cuidados intensivos, si cuidados solo paliativos, o cualquier nivel intermedio que se considerara apropiado; y se entiende que frente a diferencias de opinión del equipo tratante o por la emergencia del cuadro de riesgo vital, debería prevalecer la recomendación de cuidado intensivo, y “a posteriori” de este rescate, se podría (y debería), en una evaluación y reflexión interdisciplinaria, adecuar el nivel de tratamiento y soporte vital al que fuere más favorable a los pacientes.

5. No resultaba un dato menor que ambos padres dieron muestras de compromiso amoroso con sus hijos y a su vez de prudente actitud. Que han solicitado medidas terapéuticas pero también han sabido abstenerse de requerir tratamientos agresivos (traqueostomía, regreso a asistencia respiratoria mecánica invasiva). Es por eso que se acordó que, en situación de una nueva descompensación vital, el equipo tratante debería presentar su recomendación (ya sea cuidados máximos o solo paliativos) y respetar la decisión de los padres. Cualquiera sea el escenario médico que se presentara en una nueva descompensación, debería darse prevalencia a la opinión de los padres en cuanto instaurar cuidados intensivos o solo paliativos; y con posterioridad a las conductas tomadas en la

urgencia o emergencia, realizar una nueva evaluación y reflexión interdisciplinaria para adecuar el nivel de tratamiento y soporte vital que sea más favorable a ambos niños.

V. Conclusiones

Tomar decisiones nunca es sencillo. Tomar decisiones por los más vulnerables entre los vulnerables, que además no pueden hacernos conocer qué quieren o les gustaría, asumiendo aquello que los adultos creemos es lo mejor, es aún más desafiante y estresante.

La acción de la ciencia médica se focaliza en modificar la realidad: la Medicina presume de combatir la enfermedad, de mejorar el curso natural de las dolencias, de prolongar la vida, de modificar “defectos” y alteraciones. La tecnología se ha ocupado de expandir constantemente este horizonte, borrando los límites entre lo probable, lo posible y lo real. Y ha alimentado nuestra fantasía acerca de lo que podemos hacer y alcanzar con nuestro conocimiento. *Primum non nocere*..... primero no dañar. Tal es la obligación históricamente puesta en cabeza del médico. El problema, nuestro problema, es que establecer de manera apriorística una línea divisoria clara y tajante entre el “no dañar” y el “dañar”, es una tarea ilusoria e imposible. Imaginarse cuánto el otro será capaz de soportar en un futuro con discapacidad, es aún más arduo. Acompañar la esperanza de los padres sin crear falsas expectativas, intentando prepararlos para lo porvenir, que suele ser aquello que deseamos no suceda, es un empeño continuo de humanidad que nos supera la gran mayoría de las veces.

Los dilemas son justamente eso: un par de opciones, que oscilan entre lo bueno y lo malo, en el mejor de los casos, pero que casi siempre nos emplazan en una situación de “malo/malo” y en algunas otras escasas, de “malo/peor”. En ambos extremos, “bueno y peor”, las decisiones tal vez, solo tal vez, luzcan más sencillas. Pero la mayoría de los casos que enfrentamos a diario, nos colocan en aquellas circunstancias donde solo tenemos un par de opciones, y las consecuencias de cada una suelen ser ominosas, terribles y difíciles, y ni siquiera tenemos la posibilidad de ir probando distintas alternativas, porque la urgencia vital impone una decisión casi inmediata.

Estos pacientes nos plantean muchas dudas e interrogantes, sobre todo a futuro, y que no somos capaces de contestar en el presente: ¿estos niños nos reclamarán cuando sean más grandes lo que hicimos? ¿cuestionarán nuestras decisiones? ¿afectamos de manera irrazonable e intolerable la justa distribución y asignación de los escasos recursos sanitarios? ¿podemos exigir el diseño de una política pública de salud que dote de un marco de guía y referencia al proceso de toma de decisiones en los pacientes siameses, cuando las dudas surgen de los propios límites de la ciencia médica y el saber científico?

Un denominador común de ambos casos presentados, fue el considerar el principio de doble efecto como herramienta que nos permitía contener el dilema y validar éticamente una opción. Este principio se basa en las siguientes premisas:

- a. La intención es un punto ético crítico y**
- b. la distinción entre causación e intención respecto del efecto colateral producido es éticamente significativa**

A través de este principio, el médico intenta obtener un fin bueno para el paciente pero representándose la posibilidad de ocasionar un daño al otro bien jurídico en juego, no deseado ni pasible de ser evitado a través de su conducta.

Desde el punto de vista jurídico, el concepto de doble efecto aparece aceptado por las causas de exclusión de la culpabilidad, en tanto estado de necesidad disculpante, donde entre la protección de la vida biológica, por un lado, y el alivio del sufrimiento y angustia refractarios; o entre la vida biológica, la dignidad y la calidad de vida; debemos decantarnos por la protección de uno de estos bienes jurídicos a través de la restricción y/o renuncia (“sacrificio”) a la protección del otro, en tanto existe una imposibilidad fáctica de proteger ambos bienes jurídicos al mismo tiempo.

Tanto el equipo tratante como el comité de ética se sentían protagonistas de aquel maravilloso y sufriente film “Sophie’s choice”. Los escenarios que surgían en la atención de estos pacientes planteaban la posibilidad de tener que “optar” por uno de ellos. Y en esa circunstancia, la opción no quedaba enteramente ni en manos del equipo de salud, ni del comité de ética. Ni siquiera de los padres. Porque la imposibilidad de preservar la vida o

salud de ambos hermanos no se originaba en la ausencia de conocimiento científico ni de destreza técnica, tampoco en un deseo egoísta, sino lisa y llanamente en la realidad, en la imposibilidad fáctica de preservar ambos bienes jurídicos al mismo tiempo. Ello contraría el instinto natural y profesional de no dañar, en primer lugar, y de hacer lo mejor para el paciente, en segundo lugar. Lucha interna que estaba perdida de antemano, ya que no se podía modificar esa realidad.

Determinar lo que es en el mejor interés del paciente, en esos casos, se torna una tarea titánica, prever cuál puede ser la mejor decisión en un escenario de total incertidumbre y escasas alternativas, una quimera.

Es en este marco conceptual que debemos tomar decisiones médicas, seleccionar las mejores opciones para ese paciente en particular, fortalecer a los padres aún en la debilidad que provoca la enfermedad grave en un hijo. Nunca podemos ver la película completa, solo apenas un par de cuadros o fotografías que recortan aún más esa realidad. La ciencia médica, de la mano de la tecnología, nos brinda simples y maravillosas herramientas para poder alcanzar el objetivo de diseñar un tratamiento “a medida” de cada uno de nuestros pacientes. Pero esas herramientas son esencialmente anómicas, ni buenas ni malas; interactúan con nuestros objetivos fundamentales en la atención: hacer lo mejor para el paciente en un escenario de total incertidumbre. Vamos entonces moldeando la decisión médica, esperando alcanzar ese objetivo, hasta que la realidad del paciente se impone con el peso de un elefante y nos sustrae bruscamente de nuestros pensamientos.

Admitir que aún en la disponibilidad de medios tecnológicos y avances del conocimiento científico no tenemos respuesta, mucho menos solución, desafía nuestro propio entendimiento. El caos tiene su propio orden, solo que hay casos, hay patologías y pacientes que escapan a la misma norma de la anomia. La casuística en hermanos siameses nos demuestra que muchas veces la decisión se funde en la persona: la opción por un tratamiento implica, supone, conlleva, la decisión en/por el sujeto. Y ello es así porque nunca, como sí ocurría antaño, dudamos de la individualidad de cada siamés.

La cuestión de la individualidad del gemelo unido es recurrente en la historia. A la sazón, Santo Tomás de Aquino opinaba que dependía del número de corazones y cabezas

(garantizando así la permanente confusión para los sacerdotes que querían saber cuántos bautismos necesitaban los bebés unidos). Así, cuando los gemelos están unidos por una delgada tira cartilaginosa es fácil otorgarle a cada uno su identidad. Empero, algunos gemelos más íntimamente unidos siempre han provocado confusión. En los textos que mencionan a Ritta y Christina Parodi, las niñas a menudo aparecen con el singular “Ritta-Christina”, o incluso como “la niña con dos cabezas”, en lugar de como dos niñas con un solo cuerpo, que es lo que era.³⁶

En el primer caso hubo un hecho revelador de lo difícil que es trabajar sobre la individualidad de los siameses: las siamesas habían entrado a quirófano en una sola camilla. Cuando terminó la cirugía y fueron llevadas a la sala de recuperación, los papás se acercaron a una de las camillas para ver a sus niñas....percatándose abruptamente que ya no eran un solo cuerpo sino dos, aún cuando siempre habían sido “sus dos niñas”. Esto produjo mucha angustia, muy particularmente en la mamá, quien había desarrollado la habilidad de ocuparse de ese solo cuerpo que pertenecía a ambas niñas, sin ignorar su individualidad, con la naturalidad que solo una madre puede hallar en la excepcionalidad.

Justamente, la experiencia de trabajar con estos pacientes nos indica que son dos individuos en un solo cuerpo, con su propio carácter y características distintivas, con sus personalidades que –desde muy temprano- los propios padres saben captar y distinguir. Y como no ignoramos ni negamos su individualidad, las decisiones se complejizan y no existe opción alguna con la que no podamos causar daño.

Crueldad, dolor, sufrimiento, desazón, resignación, enojo y resiliencia aparecen en este panorama marcando distintas actitudes y estrategias para enfrentar aquello que hasta cuesta poner en palabras. Emociones y sentimientos que no podemos evitar que atraviesen como una lanza a los padres y la familia, inclusive, al propio equipo de salud. Pero que necesariamente demandan de cada uno de nosotros un compromiso ineludible y permanente con el acompañamiento y sostén de estas familias.

A veces, “Dios juega a los dados”, y la Medicina no puede cumplir con su finalidad. La realidad que es nuestra materia prima, resulta esquiva y omnipotente, y no podemos

³⁶ Leroi Armand Marie. Op.cit.

modificarla ni alterar el curso de los acontecimientos. Pero siempre, siempre, podemos estar al lado del paciente, para confortar, para escuchar, para hablar en silencio.

De eso se trata. De revalorizar lo humano que nos une, frente a la discordancia de la naturaleza.

Determinar cuál es la mejor decisión cuando no hay opciones buenas. Consensuar qué es lo mejor dentro de lo malo. Hacer lo mejor cuando nada mejor ni bueno se puede ofrecer, he aquí el desafío constante que la naturaleza nos impone en este combate desigual entre “evolución natural” y ciencia médica.

Ninguno de nosotros sale indemne de la atención de pacientes graves, con enfermedades crónicas evolutivas o amenazantes de la vida. Nuestros pacientes y sus familias nos modifican, nos moldean, nos enseñan y nos interpelan. Reconocer que carecemos de respuesta desafía nuestra alma científica, pero nos hace mucho más humanos.

Por el momento, solo en muy escasas oportunidades podremos hacer realidad la hermosa frase de Fernando Pessoa: “*Soy dos, y entre ambos la distancia - ¡hermanos siameses que no están pegados!*”.³⁷

³⁷ Pessoa Fernando. “Libro del desasosiego”. Seix Barral.

ARS MORIENDI OR THE ART OF DYING IN HISTORY AND CULTURE DIMENSIONS-EXPERIENCES- SUGGESTIONS

DIETRICH von ENGELHARDT³⁸

Traducción al español por Adriana González

Exordio: El arte de la morir (Ars Moriendi), es parte central del arte de vivir (ars vivendi), y del arte de estar enfermo, (ars aegrotandi) y el arte de ayudar (ars assistendi). Los conceptos y experiencias del pasado pueden ofrecer ejemplos valiosos para el presente y el futuro. Desde la antigüedad la medicina se considera, no sólo una ciencia (scientia), sino, desde siempre arte. La separación entre las ciencias y las humanidades parecía inapropiada, toda forma de arte puede ofrecer un estímulo fructífero a la medicina, el médico, al paciente enfermo y al paciente que agoniza y a su familia.

I. Introducción

El arte de vivir (ars vivendi) comprende el arte de estar enfermo (ars aegrotandi), el arte de la asistencia (ars assistendi) y de manera especial el arte de morir (ars moriendi)³⁹. Desde la antigüedad la medicina se considera, no sólo como una ciencia (scientia), sino,

³⁸ Profesor en historia y ética de la medicina en la Universidad de Lübeck, Alemania. Presidente de la Academia Alemana de Ética Médica.

³⁹ Engelhardt DV, Krankheit, Schmerz, Lebenskunst. München 1999; Dietrich von Engelhardt. Lebenskunst (ars vivendi). Kunst des Krankseins (ars aegrotandi) und Kunst des Sterbens (ars moriendi). Zeitschrift für Medizinische Ethik 2006; 52:239-48 Arthur E. Imhof. Ars moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute. Wien 1991; Jacques Laager, ed. Die Kunst, gut zu leben und gut zusterben. Texte von Cicero bis Luther. Zürich 1996; Rainer Rudolf. Ars moriendi. Von der Kunst des heilsamen Lebens und Sterbens. Köln 1957; Daniel Schäfer, Christof Müller-Busch and Andreas Frewer, eds. Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer neuen Sterbekultur. Stuttgart 2012.

desde siempre arte. El famoso aforismo de Hipócrates (ca. 460 – 377 A.C), define la medicina bajo la siguiente perspectiva: "Corta es la vida (vita brevis), el arte largo (ars longa), la ocasión fugaz (ocassio fugax), falaces las experiencias (expriencia fallax), el juicio difícil (judicium difficile). No basta, además, que el médico se muestre tal en tiempo oportuno, sino que es menester que el enfermo y cuantos lo rodean coadyuven a su obra".⁴⁰ La medicina es un arte y una ciencia en un contexto social y cultural válido para el médico y el paciente.

El diagnóstico no es simplemente un juicio descriptivo, el juicio de un hecho, sino también un juicio normativo. Las enfermedades no siempre han sido consideradas de manera negativa, vivir con una enfermedad crónica, padecer los últimos días, la aceptación de la muerte puede ser prueba de la grandeza, entereza y modestia humana mas aún que vivir con salud y felicidad. Además una vida sin daño físico o psicológico produce una falsa imagen de vida y condición mundana.

La subjetividad y la objetividad son la dimensión central en la medicina, como también en todas las ciencias, esta dicotomía representa la contraposición entre: la naturaleza y la mente, el cuerpo y el alma, el individuo y la sociedad, las ciencias naturales y humanas; y una larga tradición y raíces profundas del concepto de salud, y enfermedad, diagnóstico, terapia e investigación, para el médico, paciente y su relación.

La filosofía, teología, artes y literatura ofrecen respuestas fundamentales al porque existe la enfermedad el dolor y la muerte. Los escritores y los artistas con la esperanza de brindar a las personas el apoyo que la medicina no puede proveer producen interpretaciones valiosas de la salud y la enfermedad que toman en cuenta la experiencia de la naturaleza humana, en lo social, espiritual o cultural, incluyendo la perspectiva positivista y la ecuación normativa habitualmente establecida acerca de la salud como lo positivo y la enfermedad como lo negativo.⁴¹

⁴⁰ Hippokrates. Aphorisms. 450-425 BC. Hippocrates. Vol. IV. London: 1959. p. 99.

⁴¹ Binet L, Vallery-Radot P. Médecine et Littérature. Paris 1965; Ann G. Carmichael and Richard M. Ratzan, eds. Medicine. A Treasury of Art and Literature. New York 1991; Dietrich v. Engelhardt. Medizin in der Literatur der Neuzeit. Vols. 1-2, Hürtgenwald 1991/2000; Bettina von Jagow and Florian Steger, eds. Literatur und Medizin. Ein Lexikon. Göttingen 2005; Enid Rhodes Peschel, ed. Medicine and Literature, New York 1980

Hay múltiples conexiones entre el arte y la medicina, similitudes, influencias recíprocas pero también diferencias ontológicas entre sí y su relación con cambios relativos a cambios históricos y progreso, fenómenos, conceptos, lenguaje y terminología, causas externas y dinámicas immanentes.

En lo referente a las diferencias ontológicas entre el arte, la medicina y la realidad George Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) evidencia una ventaja del arte comparada a la ciencia y a la realidad "Die Harte Rinde der Natur und gewöhnlichen Welt machen es dem Geiste sauer zur Idee durchzudringen als die Werke der Kunst"⁴² Fyodor M. Dostoyevsky (1821-1881) resalta la realidad de las figuras literarias comparadas a las figuras de la realidad: "En su mayor parte los autores intentan en sus historias y novelas seleccionar y representar vividamente en su integridad situaciones que difícilmente encontrados en la vida presente. Sin embargo ellos son de todas formas más reales que la vida misma"⁴³ Thomas Mann (1875-1955) estaba convencido de la gran diferencia entre la literatura y la realidad "der Wesensunterschied nämlich, welcher die Welt der Realität von derjenigen der Kunst auf immer scheidet"⁴⁴ de acuerdo con Aldous Huxley (1894-1963) la ciencia es "nomotética generalizadora" y la literatura "ideográfica" o individualizadora. "la literatura no es "nomotética" sino "ideográfica" su preocupación, no es acerca de regulaciones y leyes explicativas, sino con descripciones de apariencias y las cualidades que se distinguen de los objetos por comparaciones y discriminaciones con "paisajes internos y esencias".⁴⁵

El médico antropólogo Viktor Emil von Gebattel (1883-1976) señala en la literatura el "idealtypischen Strukturen aufgezeichnet und vorgebildet, denen man im Alltagsleben nicht begegnet".⁴⁶

⁴² Hegel GW. Vorlesungen über die Ästhetik. Posthum 1830. Sämtliche Werke. Vol. 12. Stuttgart-Bad Cannstatt: 1964. p.30.

⁴³ Dostoyevsky F. The Idiot. 1868. New York: 2005. p.423

⁴⁴ Mann T. Ich und die Welt. 1906. Essays I. 1893-1914. Frankfurt/M: 2002. p.100f.

⁴⁵ Huxley A. Literature and Science. London: 1963. p.10.

⁴⁶ von Gebattel VE. Imago hominis. Beiträge zu einer personalen Anthropologie. Schweinfurt: 1964. p.273.

II. Antigüedad

El Juramento Hipocrático, adscrito a la escuela Hipocrática del quinto o cuarto siglo antes de cristo incluye prohibiciones contra el aborto, eutanasia y cirugias, y trata acerca de las responsabilidades de confidencialidad, oposición a la injusticia y respeto moral de cada paciente.

Beneficiencia, no lesividad, dignidad y justicia son sus principios rectores, pero no autonomía. "(...) Usaré el tratamiento para ayudar al enfermo conforme a mi habilidad y criterio, pero nunca con la visión de causar lesión o mala practica (adiké). En cuanto pueda y sepa, usaré las reglas dietéticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia.

Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me soliciten, ni tomaré iniciativa alguna de este tipo; tampoco administraré abortivo a mujer alguna. Por el contrario, viviré y practicaré mi arte de forma santa y pura.

No tallaré cálculos sino que dejaré esto a los cirujanos especialistas.

En cualquier casa que entre, lo haré para bien de los enfermos, apartándome de toda injusticia voluntaria y de toda corrupción, principalmente de toda relación vergonzosa con mujeres y muchachos, ya sean libres o esclavos.

Todo lo que vea y oiga en el ejercicio de mi profesión, y todo lo que supiere acerca de la vida de alguien, si es cosa que no debe ser divulgada, lo callaré y lo guardaré con secreto inviolable (..)" ⁴⁷

El cuidado del enfermo y el moribundo no es tarea y responsabilidad exclusiva del médico. Herotodo (490/480-424 A.C) describe en sus historias (450-425 a.c.) brindar asistencia es un hábito admirable de sabiduría del común de la población de Babilonia: " Ellos no cuentan con medicos, pero cuando un hombre se enferma, le recuestan en la plaza pública, y quienes van de paso se acercan y si han tenido la misma enfermedad o han conocido a alguien que haya sufrido de ella, le dan su consejo, recomendandole aquello que

⁴⁷ Hippocrates. Oath. Hippocrates. Vol. I. London: 1957. p.299-300.

han encontrado beneficioso en su propio caso o en el caso del que hayan conocido, a nadie se le permite pasar por su lado en silencio sin preguntarle su estado"⁴⁸

Según Plato (428/427 - 348/347 a.c.) la relación del médico con el enfermo dependía de una compleja unión entre asimetrías y simetrías el "doctor nacido libre" trata al hombre libre "Él mismo habla con el paciente y sus amigos, y aunque los dos aprenden de los sufrimientos le imparte guía de ellos en cuanto es posible y no le prescribe hasta que ha ganado el consentimiento del paciente".⁴⁹

Aristoteles (384-322 a.c.) citando a Agathon (447-400 a.c.) enfatiza la relación recíproca entre arte y el destino: "la Fortuna (Tyche) es querida por el arte (techne), y el arte (techne) lo es por la fortuna (tyche)"⁵⁰

Cicero (106-43 a.c.) define a la filosofía como "el aprendizaje de como morir" (mori dicere) y " la totalidad de la vida del filósofo es una preparación para la muerte" ("tota philosophorum vita comentatio mortis est").⁵¹

El término griego "Euthanasia" acuñado por el Emperador Augusto (63 a.C-14 d.C) designa no una terminación activa de la vida, sino, el ideal de una "muerte amable y honorable" ("felix vel honesta mors"). Sus últimas palabras a su amada esposa Livia (29 a.C.-58 d.C) fueron : "vive consciente de nuestro matrimonio y adiós (memor coniugii nostri vale et vive)".⁵² De manera opuesta Cesar (100-44 a.C) espera por una "muerte rápida y repentina (finis repentinus inopinatusque)"⁵³

Para el estoico filósofo Séneca (4 a.C - 65 d.C), la enfermedad significa "dolor físico" ("dolor corporis"), "interrupción de la felicidad" ("Intermissio voluptatum") y "miedo a la muerte" ("metus mortis") es decir, la muerte en esta perspectiva combina dimensiones físicas, psicológicas, sociales y mentales; Su muerte ha dicho Tacitus (ca. 58-ca. 120 d.C) es un caso famoso e ilustrativo de participación de un médico en un

⁴⁸ Herodotus. The History. Vol. 1. 197. London: 1952. p.44.

⁴⁹ Plato. Laws. Vol. II. Book IV. London: 1961. p.309

⁵⁰ Aristotle. The Nicomachean Ethics. 1140a. London: 1934. p.335.

⁵¹ Cicero MT. Tusculan Disputations. Vol. 1. 74-5. Cambridge: 1989. p.86-89.

⁵² Suetonius G. The Deified Augustus. Suetonius. Vol. 1. London: 1998. p.303.

⁵³ Suetonius G. The Deified Julius. Suetonius. Vol. 1. London: 1998. p.147.

suicidio; "Séneca, entre tanto, como la muerte era lenta y prolongada, preguntó a Statius Annaeus, en quien confiaba tanto en un amigo leal como en un médico talentoso (diu sibi amicitiae fide et arte medicinae probatum), para hacer el veneno - que había sido suministrado con anterioridad para hacer partir prisioneros condenados por el tribunal público de Atenas. le fue traído y lo tragó, tarde para el propósito, sus extremidades ya se encontraban frías , y su sistema se cerró a la acción de la droga, como último recurso ingresó en un recipiente de agua caliente, salpicando a algunos de los esclavos que se encontraban mas cercanos, sobresale que ofreció el liquido como una ofrenda bebible a Jove el libertador. entonces allí fue cargado hasta un sauna, sofocado por el vapor y cremado sin ceremonia (sine ullo funeris sollemni crematur).⁵⁴

Desde la antigüedad las artes cumplen un papel esencial en la terapia y en el diagnóstico. Según Aristoteles la visita a las tragedias tiene un efecto catártico sin embargo una "purificación" de las emociones de "lastima" o "misericordia" (éleos) y el "temor" o "terror" (phóbos) provocado por la salida al escenario.⁵⁵ Cicero escribió una carta desafortunadamente extraviada como consuelo en su duelo por la muerte de su hija Tullia un mes después de haber dado a luz a su segundo hijo.

Séneca escribe varias cartas como consuelo a una mujer Romana llamada Marcia, quien no podía comprender la muerte de su hijo "La Muerte es el descanso de todo sufrimiento, un límite mas allá del cual nuestras enfermedades no pueden cruzar- nos devuelve aquel estado pacífico en el cual nos encontramos ante de nacer. Si alguien siente lástima por la muerte , tambien debe sentir lástima por aquellos que aún no han nacido, la muerte no es buena o mal por cuanto sólo aquello que es algo puede ser bueno o malo, por lo que aquello que por si mismo no es nada ,reduce todas las cosas a la nada y no nos lleva a ningún estado de fortuna.⁵⁶

⁵⁴ Tacitus PC. The Annals. Book 15. 64. The Annals. Vol. IV. London: 1962. p.319

⁵⁵ Aristotle. Poetics. 1449b, c. 335 BC. London: 1996. p.10.

⁵⁶ Seneca LA. On Consolation to Marcia. 40 AD. Moral Essays. Vol. 2. London: 2001. p.67.

III. Edad Media

La enfermedad y la muerte son interpretadas en este periodo desde un punto de vista religioso trascendente. Cristo con su sufrimiento ("Passio Christi") y su confianza al enfrentar la muerte envía fuerza y consuelo a cada persona enferma, Cristo de igual manera respalda a cada Doctor, cuidado y asistencia médica ("Christus Medicus"). El Arte de morir (Ars Moriendi) es considerada parte central en el arte de vivir (ars vivendi), el arte de ayudar (ars assistendi) así como el arte de la compasión (ars compassionis).

La terapia en el sentido de una cura efectiva, no podría ser logrado en toda una vida,; no consiste simplemente en una cura , sino que tambien incluye ayuda. La relación Greco –Roma, entre la salud, la belleza y la moral fue dejada de lado en el periodo medieval, cada persona enferma, en sufrimiento o discapacitada tiene derecho a recibir tratamiento médico y cuidado, cual posee un valor innegable.

Las creencias cristianas y las causas naturales de la salud y la enfermedad no se excluyen entre si. La enfermedad puede ser descrita de manera simultanea tanto como un fenómeno por motivos físicos como también por mandato de Dios. La idea de salud o calidad de vida es la perspectiva de una buena relacion con el mundo natural a una buena relación con Dios y no simplemente nuestra capacidad de trabajar y darse cuenta eventos sociales relevantes.

Estas ideas repercuten en el concepto de terapia y la relación médico-paciente. Cada transición entre la salud a la enfermedad y la enfermedad a la salud, representa un proceso escatológico desde el paraiso a la recuperación en un a plano individual y aunque la enfermedad, el sufrimiento y la muerte tiene este significado trascendental, el cuerpo es tenido en cuenta como necesario como un punto de reparación , amor y ayuda.

Las cuatro virtudes cardinales (justicia, prudencia, fortaleza y templanza) y las tres virtudes teologales (fé, esperanza y caridad) se aplican a la medicina al paciente, a la sociedad, familia y amigos y aún mas podrían ser de crucial ayuda al momento de la muerte. El suicidio y la eutanasia son referenciados como pecados, porque, son atenton deliberados de acortar la vida, que es dada por Dios: "Yo hago morir y hago vivir. yo hiero

y yo sano". Deuteronomio (32:39) así las cosas el antiguo juramento hipocratico continua siendo aceptado en esta éra cristiana.

Para Cesar el ideal de una muerte imprevista y repentina en la opinion de las personas hoy en día es considerada como una mala muerte (mala mors), de la cual Dios nos protege "libranos Señor de una muerte repentina e imprevista (a subitanea et improvista morte libera nos, domime)" (letania de los santos) en la vida siempre hay muerte ("media vita in morte sumus") los vivos del hoy seran los muertos del mañana. el arte de morir significa la fortaleza de uno mismo y el consuelo de otros.

El cuidado del enfermo y del que agoniza es considerado como uno de los deberes básicos de los médicos, y su trabajo no termina una vez han curado al paciente, la enfermedad, el dolor y la muerte que finalmente van a ser superados por la resurreccion ("restitutio") en nuestra vida terrenal ("destitutio") son vistos como una consecuencia de haber sido excluidos del paraiso. la enfermedad y el dolor tienen cuatro origenes: el pecado heredado, la culpa personal, la posesion de demonios o una prueba de Dios, Job, del antiguo testamento , representa un ejemplo clásico de la prueba de Dios y los límites del entendimiento del otro y la empatía: " He venido á ser hermano de los dragones, Y compañero de los buhos, mi piel está denegrada sobre mí, Y mis huesos se secaron con ardentía,³¹Y hase tornado mi arpa en luto, Y mi órgano en voz de lamentadores" (Job 30, 29-31) a diferencia de la disposición de hoy en día, la salud se veia como algo negativo en el sentido moral y religiodo ("salud corrupta" o " sanitas perniciosa") y la enfermedad vista como positiva ("enfermedad saneadora" o "infirmetas salubris").⁵⁷

Cada individuo enfermo, en sufrimiento o con discapacidad tiene derecho a recibir tratamiento médico, los primeros hospitales se fundaron en la edad media, abiertos a todas las personas sin ayuda y en sufrimiento, siguiendo las palabras de jesus : "estuve enfermo y me cuidaste" (Mateo 25, 36).

El escribir para hacer llevadera la enfermedad y la muerte es un tema ampliamente divulgado (scribiend solari) tanto en la edad media como en la antiguedad, referencias

⁵⁷ Sudhoff K. "Eine Verteidigung der Heilkunde aus den Zeiten der 'Mönchsmedizin'". Sudhoffs Archiv 7; 1914. p.223-37

acerca de la subjetividad del paciente y ética pueden hallarse en las fuentes bibliográficas de los padres de la iglesia secular y líderes espirituales, monjas y monjes e historias de los santos (Jacus Voragine: *Legenda Aurea*, ca 1265).

El médico y el paciente, la enfermedad y la muerte se describen repetidamente en la literatura de la edad media, en el poema de Hartmann von Aue(?-ca. 1215), el pobre Heinrich (ca. 1195) se representa a un alma recuperada a través de la aceptación de la enfermedad, el renacimiento de un caballero por la disposición de una chica joven de sacrificar su vida y corazón por él, le devuelve su salud física y espiritual. Este libro fue pensado por el autor como ayuda en las situaciones de sufrimiento y duelo ("swaere Stunden möhte senfter machen").⁵⁸

Además de los siete trabajos físicos o corporales de la piedad (cibus praebere, esurientibus, potum praebere, sitientibus, nudos cooperire, hospites excipere, infirmos visitare, carcere clausos invisere, mortuos sepeliere) existe el concepto de los siete trabajos espirituales de la piedad, a los cuales pertenecen: reprender a los pecadores (peccatores monere), educar al ignorante (ignorantes instruere), aconsejar a los escépticos (ignorantes instruere), tolerar la injusticia (molestos remittere), consolar al triste (afflictos solari) rezar por vivos y muertos (pro vivis et defunctis deum orare).

La Eutanasia como palabra no existía, mas sí el concepto en la edad antigua y medieval, no en el sentido de terminar o acortar activamente la vida como se entiende hoy en día. Hay muchos ejemplos relacionados con la visión de la muerte y ayudar al moribundo, usando la medicina paliativa, no sólo para lo físico sino en un sentido espiritual, hay un contexto, social psíquico y básicamente espiritual para el concepto de morir y la muerte misma.

El padre de la Iglesia Orígenes (alrededor de 185-253 d.C), precisa de los médicos una ayuda intensiva al paciente enfermo "infirmari cum infirmante, flere cum flente".⁵⁹ Una biografía de la abadesa, médica y naturalista Hildegarda de Bingen (1098-1179) describe su vida de sufrimientos como un "hermosa muerte": "Doch wie sich im Feuerofen das Gefäß

⁵⁸ von Aue H. *Der arme Heinrich*. Ca. 1195. Stuttgart: 1993

⁵⁹ Orígenes. *Selecta in psalmos*. XXXVII, 6. In: Migne JP, ed. *Patrologia Graeca*. Vol. 12. Paris: 1862. Column 1386.

der Töpfers bewährt, so gelangt im Leiden die Tugend zur Vollendung. Beinahe von Kindheit an hatte sie fast ständig an schmerzhaften Krankheiten zu leiden, so daß sie nur selten gehen konnte. Und da ihr ganzer Körper ununterbrochenen Schwankungen unterworfen war, glich ihr Leben dem eines kostbaren Steben"⁶⁰

La medicina moderna se ubica bajo los principios de secularización, naturaleza, sociedad e individualidad, se espera llegar al paraíso a través de la medicina en la tierra, las personas esperan la vida eterna, juventud, belleza y salud. La historia desde el renacimiento hasta el presente con sus avances científicos y como consecuencia la pérdida de las influencias filosófica y religiosa ha dado muchos beneficios, mientras que la mismo tiempo ha causado numerosos problemas, la dicotomía de las ciencias naturales y las humanidades, la separación entre la dimensión descriptiva y normativa de la ciencia y la respectiva diferencia radicalizada de los acercamientos físicos, metales y sociales para entender la humanidad, las consecuencias deplorables surgen no sólo para el paciente, pero de igual manera para su espacio personal y el médico.

Los escritos utópicos de Tomás Moro (1478-1535) Francis Bacon (1561-1626) y Tomasso Campanella (1568-1639), incluyen categorías básicas para determinar la salud y la enfermedad, así como principios orientadores de políticas públicas de eugenesia. Sus conceptos justifican el suicidio y la eutanasia pero no sólo bajo el concepto de hacerlo libremente. La eutanasia como el suicidio hoy en día puede ser juzgado de manera positiva desde su prohibición en los tiempos medievales.

Por primera vez en la historia moderna, Francis Bacon emplea en 1623 la expresión "Eutanasia" haciendo la distinción entre la "eutanasia interna" ("euthanasia interior"), preparación mental ("animae preparatio") y "eutanasia externa" ("euthanasia exterior") como una terminación de la vida física y convenida ("excessus lenis et placidus")⁶¹; incluso la muerte va a ser superada por los futuros progresos médicos: "Materia reparationis quasi aeterna esse posset, si modus reparationis non intercideret".⁶²

⁶⁰ . Führkötter A. Das Leben der heiligen Hildegard von Bingen. Düsseldorf 1968. p.48.

⁶¹ Bacon F. De augmentis scientiarum. 1623. The Works. Vol. 1. London 1858. New edition. Stuttgart-Bad Cannstatt: 1963. p.594-5.

⁶² Bacon F. Historia vitae et mortis. 1623. The Works. Vol. 2. Stuttgart-Bad Cannstatt: 1986. p.106.

Segun Tomás Moro en Utopia (1516). "si la enfermedad no es sólo incurable, sino, un tormento y un martirio continuo, entonces los sacerdotes y autoridades le dicen al hombre que es una carga para los demás e insoportable para si mismo,y que esta sobreviviendo a su propia muerte (morti iam suae supervivat") como lo afirma de manera mas explicita Bacon la naturaleza benefica del acto "piadoso y sagrado". Aquellos convencidos por el argumento o inanicionan hasta la muerte o han sido sacrificados, son liberados de la vida sin la sensación de agonía, pero nunca se obliga a hombre alguno contra su voluntad (invitum vero neminen tollunt) y aunque se decida a no hacerlo, no se le dan menos cuidados.El suicidio "el que se quita la vida, por motivos no aprobados por los sacerdotes y el senado, es juzgado como no digno de ser inhumado o incinerado" , como se menciona en Utopia.⁶³

Sin embargo hay otros que hablan en contra de la eutanasia, eugenetica y suicidio, Johann Valentin Andreae (1586-1654) dice en Cristianopoli (1619), que debemos cuidar a todos aquellos que no han sido favorecidos física ni metalmente por la naturaleza: " Menschen, deren Geist verwirrt oder gestört ist, dulden sie unter sich,wenn es erträglich ist; ist dies nicht der fall, so gelangen sie unter gelinde Aufsicht. Ebenso hält man es mit den ungewöhnlich Mißgestalteten, denn die Vernunft gebietet, daß die menschliche Gesellschaft sich derer,die die Natur stiefmütterlich behandelte,besonders gütig annimmt. Auch Gott erträt uns ja mit unendlicher Güte und Langmut-nicht wie er uns wünscht,sondern wie wir sin"⁶⁴ Los habitantes de esta ciudad desean morir conscientes y acompañados "Wenn einer stirbt, sind meist viele zugegen, um das Ende des menschlichen und christlichen Lebens anzusehen"⁶⁵

Para la producción artística se hace importante las diferentes clases de enfermedades y terapias, de igual manera las diferentes fases del arte de la terapia y las situaciones que se viven en los hospitales son tomadas en consideración, la mediación del arte es esencial, las obras de arte y las novelas no pueden prescribirse como los medicamentos; La logica del arte terapia no es la misma que aplica la farmaceutica, nuevamente el concepto de terapia así como el concepto de arte deben ser discutidos,El arte trasciende la terapia y la

⁶³ More T. Utopia. 1516. Cambridge: 1995. p.187-8.

⁶⁴ Andreae JV. Christianopolis. 1619. Stuttgart: 1975. p.137.

⁶⁵ Andreae JV. Christianopolis. 1619. Stuttgart: 1975. p.138.

medicina, incluso en el plano biológico el arte es una respuesta cultural al nacimiento, a la enfermedad y la muerte, para Kafka la literatura es un: "Axt für das gefrorene Meer in uns".⁶⁶

En las artes hay una gran tradición del baile de la muerte, ejemplos de eso pueden encontrarse en Lubeck, Berna, Paris en los cuadros de Hans Holbein (1497/98 -1543), Edvard Munch (1863-1944). Horst Janssen (1929-1995) y en muchos otros. La muerte baila no solamente con el caído de ambos sexos y edades, sino también con el médico, quien debe aceptar sus propios límites y los de la medicina, sólo de esta manera podrá dar ayuda al moribundo; Ferdinand Hodler (1853-1918) representa el proceso de la enfermedad, agonía y muerte de su amante Valentine Godé Darel (1873-1915) a través de una gran cantidad de retratos y dibujos.

Desde la visión Cristiana, Blaise Pascal (1623-1662), quién confiesa conocer muy bien "le danger de la santé et le avantage de la maladie" considera la enfermedad como "l'état naturel des chrétiens, parce qu'on est par là come on devrait être toujours, c'est-à-dire dans les souffrances, dans les maux, dans la privation de tous les biens et des plaisirs des sens, exempt de toutes les passions, sans ambition, sans vanité, et dans l'attente continuelle de la mort"⁶⁷ El filósofo estoico Michel de Montaigne (1533- 1592) se esforzó por transformar sus cólicos en una ventaja entre la mezcla del arte de encontrarse enfermo y el arte de agonizar : "J'ai au moins ce profit de la colique que ce que je n'avoy encore peu sur moy, pour me concilier du tout, et m'acointer a la mort, elle le parfera : car d'autant plus elle me pressera, et importunera, d'autant moins me sera la mort à craindre".⁶⁸

El modo de asumir la enfermedad y la muerte, se define por las virtudes y los modos de cada época, las mujeres en el siglo 18 no rechazaban la idea de asumir la agonía y deseaban que su muerte fuera en evento alegre para su entorno On voit dans le siècle. Les femmes s'éteindre doucement et sans révolte: on les voit mettre à mourir un gracieusement et quitter le monde discrètement comme un salon rempli où elles ne voudraient rien interrompre. La femme en ce temps est plus que douce, elle est polie envers la mort [...] 'Je

⁶⁶ Kafka F. Letter to Oskar Pollak, 27.1.1904. Briefe 1902-1924. Frankfurt/M: 1958. p.28.

⁶⁷ Périer M. La Vie de Monsieur Pascal. Blaise Pascal. Oeuvres Complètes. Paris: 1954. p.32.

⁶⁸ de Montaigne M. Les Essais. Vol. II. XXXVII. 1580/95. Paris: 2007. p.798.

me regrette,'disait simplement l'une en se détachant de terre, Il en est qui pressent jusqu'au bout les mains de l'amitié et don't la mort ne semble qu'une dernière défaillance. D'autres s'entrevoient de monde pour mourir, et veulent que le bruit d'un loto installé contre leur lit couvre le bruit de leur dernier soupir"⁶⁹

El idealismo y el romanticismo alrededor de 1800, con los conceptos metafísicos de la naturaleza y el espíritu insiste en la unión inmanente entre naturaleza y cultura, cuerpo y alma, y entre la vida, la ciencia y el arte en la medicina en la persona del paciente, así como en el médico.

Según el poeta y filósofo naturalista Novalis (1772-1801), siempre hay enfermedad en la salud y salud en la enfermedad, la dolencia no es simplemente una pérdida pero una oportunidad, una enfermedad crónica brinda la oportunidad de practicar "el arte de vivir" y adquirir un desarrollo emocional ("Lehjahre der m lebenskunst un Gemüst bildung")⁷⁰, la enfermedad tiene un valor principal, la medicina debe ser "Elementarwissenschaft eines jeden Menschen".⁷¹

Según Friedrich Schiller (1759-1805) el paciente por encima de sí mismo, es responsable del arte de estar enfermo y debe darse cuenta que en nuestro interior yace "die quelle der Schwermut un Fröhlichkeit"⁷² El médico, filósofo y pintor Carl Gustav Carus (1789-1869) describe en su libro *Einige Worte über das Verhältnis der Kunst krank zu sein zur Kunst gesund zu sein* (1843), el convencimiento que el arte de estar enfermo pertenece inherentemente al arte de vivir, con propuestas y experiencias estimulantes para el "Lebenskunst, d.h Die Kunst, ein schönes, menschliches Leben auf reine, edle Weise und zum wahren inneren Glück und höherer, innerer Entwicklung der Persönlichkeit zu leiten und su volleden"⁷³

⁶⁹ de Goncourt E, de Goncourt J. *La Femme au Dix-Huitième Siècle*. Paris: 1862. p.455-6.

⁷⁰ Novalis. *Fragmente und Studien*. 1799/1800. Schriften. Vol. 3. Darmstadt 1983. p.686.

⁷¹ Novalis. *Das allgemeine Brouillon*. 1798/99. Schriften. Vol. 3. Darmstadt 1983. p.474.

⁷² Schiller F. Letter to Christian Gottfried Körner, 14.10.1787. *Werke*. Vol. 24, Weimar: 1999. p.166.

⁷³ Carus CG. *Einige Worte über das Verhältniß der Kunst krank zu sein zur Kunst gesund zu sein*. Leipzig: 1843. p.15.

El filósofo Hegel argumenta que la vida sería imposible sin la enfermedad: todo organismo posee el "Keim des Todes" ("germen de la muerte") desde el nacimiento todas las terapias presuponen que la enfermedad no es la pérdida total de la salud más un conflicto entre las fuerzas físicas y psíquicas.⁷⁴ Sólo a través de la enfermedad y muerte del individuo puede existir el eterno y universal mundo del espíritu. "Über diesem Tode der Natur, geht der Geist hervor"⁷⁵, la fortaleza del espíritu sólo puede ser demostrada al aceptar la agonía y la muerte: "Aber nicht das Leben, das sich vor dem Tode scheut und von der Werwüstung rein bewahrt, sonder das ihn erträgt und in ihm sich erhält, ist das Leben des Geistes. Er gewinnt seine Wahrheit nur, in dem er in der absoluten Zerrissenheit sich selbst findet."⁷⁶

La Eutanasia activa es vista como imposible, pero la eutanasia interna y mental son permitidas y aceptadas como necesarias. El médico Christoph Wilhelm Hufeland (1762-1836) autor del ampliamente leído *Macrobótica* (1797), previene firmemente a la comunidad médica de aplicar la eutanasia activa: "Er soll und darf nichts anderes tun, als Leben halten: ob es ein Glück oder Unglück sei, ob es Wert habe oder nicht, dies geht ihn nichts an, und maß er sich einmal an, diese Rücksicht in sein Geschäft aufzunehmen, so sind die Folgen unabsehbar, und der Arzt wird der gefährlichste Mensch im Staate; denn ist einmal die Linie überschritten, glaubt sich der Arzt einmal berechtigt, über die Notwendigkeit eines Lebens zu entscheiden, so braucht es nur stufenweise Progressionen, um den Unwert und Folglich die Unnötigkeit eines Menschenlebens auch auf andere Fälle anzuwenden."⁷⁷

Alrededor de 1900, tuvo lugar un cambio radical en la medicina, así como en las humanidades y en las artes, bajo el mando del tercer Reich, la Eutanasia fue injustamente entendida como la destrucción de la vida sin consentimiento. Los juramentos, declaraciones

⁷⁴ Hegel GW. *System der Philosophie*. 2. Teil. Die Naturphilosophie. 1830. § 374. *Sämtliche Werke*. Vol. 9. Stuttgart-Bad Cannstatt 1965. p.717

⁷⁵ Hegel GW. *System der Philosophie*. 2. Teil. Die Naturphilosophie- 1830. § 375, Zusatz. *Sämtliche Werke*. Vol. 9. Stuttgart-Bad Cannstatt 1965. p.719.

⁷⁶ Hegel GW. *Die Phänomenologie des Geistes*. 1807. *Sämtliche Werke*. Vol. 2. Stuttgart-Bad Cannstatt 1964. p.34.

⁷⁷ Hufeland CW. *Enchiridium medicum oder Anleitung zur medicinischen Praxis*. Berlin: 1836. p.734-5.

y leyes de hoy en día pretenden prevenir la práctica de la "medicina sin humanidad".⁷⁸ La eutanasia activa es un delito en Alemania y en otros países sólo es posible o permitida por la ley; en los Países Bajos, Bélgica y Luxemburgo puede darse bajo el requisito del consentimiento, tener en cuenta las diferentes clases de eutanasia es esencial, así como lo es, el cuidado físico y mental en el proceso de agonizar.

El movimiento de los Hospicios, entendiendo la palabra "hospicio" en su sentido medieval original, intenta superar la distancia entre el hospital y el mundo externo ("Lebenswelt") a través el acercamiento de la enfermedad y la muerte al interior de la familia y la comunidad y viceversa, mediante la estadía en los pabellones de obstetricia y pediátricos así como en las unidades de cuidado intensivo o en cualquier habitación en que las personas fallezcan. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), describe las cinco etapas del duelo como reacción al infame diagnóstico, negación, ira, negociación, depresión y aceptación.⁷⁹

La enfermedad y la muerte pertenecen a la esencia de la naturaleza humana, incluso la cultura puede ser interpretada de cierta manera en un sentido simbólico como la muerte e insensatez de la naturaleza. "el gran encuentro entre la salud y la enfermedad" en la Novela de Mann *La gran montaña* (1924), se cuestionan las preguntas fundamentales acerca de la salud y la enfermedad, muerte y agonía, entierro, sufrimiento físico, tortura, religión y esclarecimiento; las causas de la enfermedad según este autor, trascienden la esfera física e individual y unifican la naturaleza y la cultura, podría decirse que expresa una "socio-espiritual-psico-somático".

Hans Castorp y su primo Joachim Ziemßen superaron la barrera entre el médico y el paciente al ayudar enfermos y personas agonizando. "Nachgerade gelangten sie in der Ruf von Samaritern und barmherzigen Brüdern"⁸⁰ ante las situaciones de riesgo entre la vida y la muerte Castorp se convence de: "Der Mensch soll um der Güte und Liebe willen dem Tode keine Herrschaft einräumen über seinen Gedanken."⁸¹ el médico Behrens hace compañía

⁷⁸ Mitscherlich A, Mielke F. *Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Ärzteprozesses.* Stuttgart: 1948.

⁷⁹ Kübler-Ross E. *On Death and Dying.* New York: 1969.

⁸⁰ Mann T. *Der Zauberberg.* 1924. Frankfurt/M: 2002. p.467.

⁸¹ Mann T. *Der Zauberberg.* 1924. Frankfurt/M: 2002. p.748.

al enfermo en el proceso de agonizar, pero sin verdadera empatía, con el convencimiento del concepto general y profundo de vida y muerte: "Wir kommen aus dem Dunkel und gehen ins Dunkel, dazwischen liegen Erlebnisse , aber Anfang und Ende, Geburt und Tod, werden von uns nicht erlebt, sie haben keinen subjektiven Charakter, sie fallen als Vorgänge ganz ins Gebiet des Objektiven, so ist es damit."⁸²

Todas las artes pueden entregar impulsos productivos a la medicina, al doctor, al paciente, así como, a sus padres y a la atmosfera terapéutica en el hospital. El término "Biblioterapia" fue acuñando en 1916 por Samuel McChord Crothers (1857-1927).⁸³ Georg Heinrich Götz (1667-1728) publicó en 1704 una Todten- Bibliothec y en 1705 una Kranken-Bibliothek.

El positivismo del siglo XIX causa una caída y a su vez un nuevo estímulo que puede ser apreciado en el presente. Hay un incremento en el reconocimiento de las artes y la literatura para hacer mas llevadera la enfermedad, el dolor y la muerte. La siguiente definición de biblioterapia se encuentra en el Tercer Diccionario internacional nuevo de webster de 1961: "La biblioterapia es el uso de materiales de lectura seleccionados como auxilio terapéutico en la medicina y la psiquiatría, y también ayuda en la solución de problemas a través de la lectura dirigida"⁸⁴

La fuerza terapéutica de las artes y de la literatura se ha adoptado como tema en trabajos artísticos y literarios. Madame St, en la obra de Samuel Warren (1807-1877) Cancer (1830) obtiene la fuerza y el apoyo durante la dolorosa amputación de su seno sin anestecia, al leer las cartas de amor de su esposo ausente. "sus ojos se encontraban fijos en una larga mirada fija de cariño en la amada caligrafia de su esposo, sin mover una extremidad, y sin pronunciar nada mas que un suspiro ocasionalmente, durante toda la prolongada y dolorosa cirugia"⁸⁵

⁸² . Mann T. Der Zauberberg. 1924. Frankfurt/M: 2002. p.809.

⁸³ Robin S. Downie RS. The Healing arts. Oxford 1994; Dietrich v. Engelhardt, ed. Bibliothérapie. Gerlingen 1987; Hilarion Petzold and Ilse Orth, eds. Poesie und Therapie. Paderborn 1985; Rhea Joyce Rubin, ed. Using bibliotherapy. Phoenix 1978; Walther Zifreund, ed. Therapien im Zusammenspiel der Künste. Tübingen 1996.

⁸⁴ Websters Third International Dictionary. London: 1961. p.212.

⁸⁵ Warren S. Cancer. 1830. Passages from the Diary of a Late Physician. Edinburgh: 1868. p.20.

El paciente Settembrini en la obra *La montaña mágica* de Thomas Mann, compila una colección de libros de ayuda para diferentes enfermedades y padecimientos, "zumal in der Tat der schöne Geist sich fast regelmäßig das Leiden zum Gegenstande gesetzt hat"⁸⁶ El enfermo y agonizante farmacéuta Malone en la obra de McCullers (1917-1967) *Reloj sin manecillas* (1961), quien padecía de cáncer, recibió en el hospital unos libros de asesinato y suspenso que le aburrían, luego "sus ojos se vieron atraídos a un libro llamado "La enfermedad mortal" del filósofo Danes Kierkegaard (1813-1855) "desde el desierto de lo impreso, algunas líneas impactaron su mente, y le despertaron inmediatamente, leyó las líneas una y otra vez: El mayor peligro, de perderse a sí mismo, puede pasar desapercibido como si no fuese nada, cualquier otra pérdida, de un brazo, pierna, cinco dólares, una esposa, etc.....seguramente será notada. Si Malone no hubiera tenido una enfermedad incurable, esas palabras hubiesen sido solo palabras y no hubiera buscado el libro en primer lugar, pero ahora la idea le dejó como un tempano y empezó a leer el libro desde la primera página "⁸⁷, en un acto sincero la esposa le ayuda a su esposo agonizante: "Martha le da su baño de esponja, lava con fervor su rostro y aplica colonia detrás de sus orejas, y pone más colonia en la bañera, luego lava su pecho belludo y axilas con el agua aromatizada, sus piernas y pies callosos; finalmente y con suavidad sus genitales flácidos"⁸⁸

Rahel en *José y sus hermanos* de Thomas Mann (1933-42) expone la ética de la persona agonizante al más alto nivel, al pensar no sólo en sí misma sino también en la situación de su esposo al momento de su muerte: "von dir gehe ich schwer, Jaakob, Geliebter, den wir waren einander die Rechten. Ohne Rahel musst du's nun sinnend ausmachen wer Gott ist. Mache es aus und leb wohl."⁸⁹ este es un destacado ejemplo del arte de morir tal y como en la afamada triada platónica: la verdad, la bondad y la belleza.

Desde la misma óptica del arte de vivir y de morir Lady Brandon en *La Granadera* (1832) de Honoré de Balzac (1799-1850), en sus últimas horas encomienda a su hijo ocultar su sufrimientos a los demás en busca de la felicidad en la familia: "souviens-toi de

⁸⁶ Mann T. *Der Zauberberg*. 1924. Frankfurt/M: 2002. p.374.

⁸⁷ McCullers C. *Clock without Hands*. London: 1961. p.161.

⁸⁸ McCullers C. *Clock without Hands*. London: 1961. p.257.

⁸⁹ Mann T. *Joseph und seine Brüder*. 1933/42. Vol. 1. Frankfurt/M: 1983. p. 388.

ta pauvre mère qui se mourait devant toi en te souriant toujours, et te cachait ses douleurs; tu te trouveras alors du courage pou supporter les maux de la vie."⁹⁰

El arte de morir incluye el arte mismo. Madame Louise de Macumer en la novela *Memorias de dos novias* (1841) de Balzac, canta un sus últimos delirios previos a su muerte. "d'une voix Éteinte quelques airs italiens des Puritani , de la Sonnambula et de Mosé". Luego pide a su amigo Reneé de l'Estorade leer " en français le De Profundis, pedant qu'elle serait ainsi face avec la belle nature qu'elle s'etait créée".⁹¹

En la literatura, los infantes agonizantes consuelan a sus desesperados padres, (Dostoyevsky: *Los Hermanos Karamazov* 1879/80; Dickens: *Dombey e hijo*, 1847/48), así como en la literatura (annemarie Wunnerlich: *Zur Psychologie der ausweglosen Situation*, 1978; Elisabeth Küble-Ross: *On children and death*, 1983. Ayudar es un arte el médico Sir Luke Strett en *Las alas de la paloma* (1902) de Henry James (1843-1916) da a su paciente Milly Meale una "una gran taza vacia de atención" mientras que a la paciente Esther en la *Campana de Cristal* (1963) de Sylvia Plath (1932-1963) da a su doctor Nolan su "confianza en bandeja de plata".⁹²⁹³

El psiquiatra en la novela de Mario Tobino (1910-1991) *Las mujeres libres de Magliano* (1952) anhela convertir su hospital psiquiatrico en un lugar de calma y comunicación humana: "un tranquilo, ordinato, universale parlare".⁹⁴

Los textos literarios describen en detalle las actitudes y el comportamiento del paciente así como del médico, plasmando el panorama del hospital así como de un espectro social más amplio. Las propuestas científicas de la Eutanasia de comienzos del siglo 20 encontraron su suministro y antecedentes en la literatura del siglo 19, como ejemplos se encuentran Henrik Ibsen (*Gengangere*, 1881), Paul Heyse (*Auf Tod und Leben*, 1885), Theodor Storm (*Ein Bekenntnis*, 1888), Hjalmar Söderberg (*Doktor Glas*, 1905) Edith Wharton (*The fruit of the tree*, 1907), y Ricarda Huch (*Der Fall Deruga*,1917) retratan

⁹⁰ de Balzac H. *La Grenadière*. 1832. *La Comédie Humaine*. Vol. 2. Paris: 1976

⁹¹ de Balzac H. *Mémoires de Deux Jeunes Mariées*. 1841. *La Comédie Humaine*. Vol. 1. Paris: 1976. p.403.

⁹² James H. *The Wings of the Dove*. 1902. Harmondsworth: 1971. p.150.

⁹³ Plath S. *The Bell Jar*. 1963. London: 1999. p.223.

⁹⁴ Tobino M. *Le Libere Donne di Magliano*. 1963. Milano: 1990. p.76.

conflictos que surgen de asesinatos de personas agonizantes y en sufrimiento y a la vez se encuentran advertencias en contra de la Eutanasia activa.

El espectro de reacciones que ocasionan las personas enfermas y agonizantes es amplio y variado en los trabajos literarios, rechazo y ayuda, incomprensión y empatía, compasión y solidaridad activa. En *La Cámara* (1939) de Jean Paul Sartre (1905-1980) la eutanasia activa se representa como la disposición de Eve de asesinar a su prometido loco en un determinado estado de locura futuro: "Un jour, ces traits se brouilleraient, il laisserait pandre sa mâchoire , il ouvrirait à demi des yeux larmoyants. Eve se pencha sur la main de Pierre et y posa ses lèvres: 'Je te tuerai avant'".⁹⁵

En la novela *La Historia de Elsa Morante* (1912-1985), la madre epiléptica Ida Mancuso ayuda a su hija epiléptica Useppe y experimenta a través de sus ataques lo que ella mismas en una situación de inconsciencia no puede observar, habiendo fallado en la aceptación del fallecimiento de su hijo, ella se rehusa a pertenecer a la humanidad: "Ida prese a lagnarsi con una voce bassissima , bestiale: non voleva piú appartenere alla specie umana"⁹⁶ Paul en la novela *El primero que duerme despierta al otro* (1977), continúa la vida de su difunto hermano Aubert.

La definición de salud dada por la Organización Mundial de la Salud en 1947 como: "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad" se debe interpretar en su contexto y propósito culturales, sociales y político.⁹⁷ Esta definición es empleada como punto de origen de intensos debates de bioética y de las responsabilidades morales y políticas de las comunidades internacionales acerca de los sistemas de salud en particular de los programas en países en vías de desarrollo, sin embargo, esta definición vista de manera general, se encuentra limitado por el contraste entre salud y enfermedad y lo sobrevalorada que se encuentra la salud, por buenas razones es que la salud es considerada como la capacidad del hombre de soportar heridas, amputaciones, muertes además de integrarlo exitosamente en su propia vida ; Soportar la

⁹⁵ Sartre JP. "La Chambre". 1939. Le Mur. Paris: 1939. p.75.

⁹⁶ Morante E. *La Storia*. 1974. Torino: 1995. p.647

⁹⁷ World-Health-Organization. Basic Documents. Genf: 1976, 562007. p.1.

enfermedad es una muestra de coraje y compasión , enfrentarse a este reto fortalece el autoestima, enriquece a la sociedad y a la cultura.

El médico antropológico Viktor von Weizsäcker (1886-1957), critica en 1928 la reducción del concepto de enfermedad y terapia a lo meramente técnico, la dominación de la medicina por la física y el darwinismo, como consecuencia de las creencias americanas " el objetivo de la vida es la conservación de la vida , la salud sin dolor , conservar la capacidad de trabajo y esparcimiento, una larga vida valiosa, prevenir la muerte es una tarea de la medicina, la salud como lo normal y la enfermedad como lo anormal". La visión subjetiva del paciente incluye diferentes dimensiones según von Weizsäcker: la visión subjetiva del paciente de la enfermedad, su concepto etiológico, su apreciación de la terapia, su relación con el médico, la actitud hacia su medio y particularmente la manera en que asume la enfermedad de manera personal o como lo dirían otros pacientes en el mundo, la participación en la antropología de la enfermedad y la muerte. Weizsäcker también habla del tema de la Eutanasia y defiende por una combinación entre la conciencia de la muerte y la negación de su acontecer; De acuerdo con este médico la naturaleza en pleno es "von kreuzartiger Natur (naturaleza entrelazada)."⁹⁸

La filosofía sigue aportando valiosas contribuciones, Martin Heidegger (1889-1976) argumenta que escribió su análisis de la muerte en *El ser y el tiempo* (1927), particularmente para médicos. El ser humano en si mismo tiene consciencia de la muerte, especialmente de la propia con la consecuencia : "Keiner kann dem Anderen sein Sterben abnehmen"⁹⁹ una y otra vez las personas fallan al ayudar al enfermo diciendole la verdad: "Das verdeckende Ausweichen vor dem Tode beherrscht die Alltäglichkeit so hartnäckig, daß im Miteinandersein die Nächsten ' gerade dem 'Sterbender' oft noch einreden, er werde dem Tod entgehen und demnächst wieder in die beruhigende Alltäglichkeit seine besorgten Welt zurückkehren. Solche 'Fürsorge' meint sogar,den 'Sterbenden' dadurch zu 'trösten'. 62 En el libro *La muerte de Ivan Ilich*(1886) de Leo N. Tolstoy (1828-1910) según Heidegger

⁹⁸ von Weizsäcker V. *Pathosophie*. Göttingen: 1956. p.266.

⁹⁹ Heidegger M. *Sein und Zeit*. 1927 Tübingen: 1976. p.319

es un ejemplo de la mala y habitual forma de atención a quien agoniza al describir "der Erschütterung und des Zusammenbruchs dieses 'man stirbt'".¹⁰⁰

El psiquiatra y filósofo Karl Jaspers (1883-1969) indica el error y al mismo tiempo la frecuencia de comunicación con quien agoniza : "Der Sterbende läßt sich nicht mehr ansprechen; jeder stirbt allein; die Einsamkeit vor dem Tode scheint vollkommen, für den Sterbenden wie für den Bleibenden. Die Erscheinung de Zusammenseins, solange Bewußtsein ist, dieser Schmerz des Trennens,ist der letzte hilflose Ausdruck der Kommunikation. Aber diese Kommunikation kann so tief gegründet sein, daß der Abschluß im Sterben selbst noch zu ihrer Erscheinung wird und Kommunikation ihr sein als".¹⁰¹

IV. Perspectivas

La medicina es una ciencia tanto como un arte,o una ciencia con base en el arte, la salud y la enfermedad estan involucrados con la vida y la muerte y se encuentran intimamente vinculadas a la naturaleza fisica, social, psiquica y espiritual de los seres humanos. A la luz de dichos avances y retos, los conceptos de salud- enfermedad, paciente y médico necesitan nuevas definiciones así como propuestas de la cultura y las artes.

La medicina moderna se ve frecuentemente enfrentada a la tarea, no sólo de superar la enfermedad, sino, de la preservación, prevención y rehabilitación que son cada vez mas complementarias a la terapia; Una cuidadosa atención y apoyo son vistas como parte del tratamiento. Las enfermedades crónicas y la muerte impone diferentes exigencias sobre la relación médico-paciente que las dadas por enfermedades agudas.La separación entre las ciencias naturales y las ciencias humanas o humanidades,se muestran como inapropiadas en la medicina.

La medicina no tiene el dominio único de la salud y la enfermedad, una una cantidad importante de interpretaciones se originan en la literatura. La medicina no puede ser confinada a las ciencias naturales o las humanidades y en esta linea es necesario

¹⁰⁰ Heidegger M. Sein und Zeit. 1927. Tübingen: 1976. p.337.

¹⁰¹ Jaspers K. Philosophie. Bd. 2, 1932. Heidelberg: 41973. p.221.

conectar la naturaleza y la cultura en la comprensión de la salud y la enfermedad. La "Medicina Humanística" es un nuevo término acuñado a un acercamiento más holístico y antropológico a la medicina, para la unificación de las ciencias, las humanidades, la naturaleza y la cultura.¹⁰² Las descripciones dadas por la literatura son contribuciones esenciales en este campo, el reto principal es incluir los cuatro tipos de arte previamente mencionados en la medicina y en el día a día: "el arte de vivir", "el arte de estar enfermo" "el arte de morir" y el "arte de ayudar".

Según Montaigne, la vida y la muerte pertenecen juntas inmanentemente: "Mais tu ne meurs pas de ce que tu es malade: tu meurs de ce que tu es vivant".¹⁰³ Albert Camus (1913-1960) equipara a la solidaridad humana con la solidaridad hacia la muerte: "la seule solidarité indiscutable, la solidarité contre le mort"¹⁰⁴ Reiner Maria Rilke(1875-1926) anhela por una muerte privada después de una vida con amor y sensatez: "o Herr, gib jedem seinen eignen Tod. Das Sterben, das aus jenem Leben geht, darin er Liebe hatte, Sinn und Not."¹⁰⁵

La cultura puede ser la causa de la enfermedad; y la cultura puede ser producto de la enfermedad. Marcel Proust (1871-1922) afirma que la humanidad debe grandes logros culturales a las personas enfermas y en sufrimiento. "Tout ce que nous connaissons de grand vient des nerveux. Ce sont eux et non pas d'autres qui ont fondé les religions et composé les chef-d'oeuvre. Jamais le monde ne saura tout ce qu'il leur doit et surtout ce qu'eux ont souffert pour le lui donner. Nous goûtons les fines musiques, les beaux tableaux, mille délicatesses, mais nous ne savons pas ce qu'elles on coûte, à ceux qui les inventèrent, d'insomnies, des pleurs, de rires spasmodiques, d'urticaires, d'asthmes, d'épilepsies, d'une angoisse de mourir qui est pire que tout cela."¹⁰⁶ 'La medicina humanística' comprende el

¹⁰² Cole TR, Carlin NS, Carson RA. Medical Humanities. An Introduction. Cambridge 2015; Dietrich v. Engelhardt. "Teaching History of Medicine in the Perspective of 'Medical Humanities'". Croatian Medical Journal 1 (1999) (40) pp. 1-7; Samia Hurst, ed. Medical humanities. Basel 2011; Deborah Kirklin and Ruth Richardson, eds. Medical Humanities. A Practical Introduction. London 2001; Andrea Renner. Medical Humanities in Medical Education. Diss. med. Basel 2006; Sandro Spinsanti. Medical Humanities. Torino 2007/

¹⁰³ de Montaigne M. Les Essais. 1580/95. Paris: 2007. p.1140.

¹⁰⁴ Koestler A, Camus A. Réflexions sur la Peine Capitale. Paris: 1957. p.160.

¹⁰⁵ Rilke RM. Das Stunden-Buch. 1903. Werke. Vol. 1. Frankfurt/Main: 1996. p.236.

¹⁰⁶ Proust M. À la Recherche du Temps Perdu. 1913-27. Vol. 2. Paris: 1988. p.606.

poder terapéutico de las artes y entiende la medicina como un arte en si misma y no solamente como una ciencia natural o aplicada.

Las acciones médicas se refieren a las personas que tienen consciencia y sentimientos, con un lenguaje y contacto social y no a máquinas u objetos inorgánicos. La cultura trae consigo una interpretación que es una contribución fundamental a nuestra manera de lidiar con el nacimiento, la salud, la enfermedad y la muerte, la medicina reciprocamente ejerce una influencia esencial en la cultura, la teología, la filosofía y las artes, a la vez la cultura va más allá de la medicina y la psicoterapia. En la actualidad se presenta el gran riesgo de que la medicina concentre un gran esfuerzo en la técnica, objetividad en el plano físico, y sintomatología externa, las personas religiosas viven una transcendencia trascendente, sin embargo, también existe la transcendencia inmanente de la cultura, que puede ser experimentada al escuchar música, leer libros u observar pinturas, la cultura ayuda a la aceptación de los límites de la vida del indivi, del dolor, la enfermedad y la muerte.

En relación a estos aportes del arte y la literatura, Karl Jaspers afirma en Psicopatología general (1913, 1973): "Est ist daher kein Zufall, dass Dichter in Gestalten des Wahnsinns wie in Symboles das Wessen des Menschseins, seine höchsten und entsetzlichsten Möglichkeiten, seine Größe und seinen Fall zur Darstellung brachten, wie Cervantes im Don Quixote, Ibsen im Peer Gynt, Dostojewski im Idioten, Shakespeare im Lear, im Hamlet."¹⁰⁷

Mis agradecimientos a Suzanne v. Englehardt (Plymouth UK) por la adaptación a la versión en inglés.

¹⁰⁷ Jaspers K. Allgemeine Psychopathologie. 1913. Heidelberg. 41973. p.657.

LA OBJECCIÓN DE CONCIENCIA Y EL ABORTO TERAPÉUTICO EN COLOMBIA PERSPECTIVA BIOJURÍDICA

CARLOS MARIO GARCÍA RAMÍREZ¹⁰⁸

Exordio

Aunque en Colombia se dio un cambio de paradigma constitucional a partir de la expedición de la nueva Carta Política en el año 1991 y de la interpretación que de ella ha realizado la Corte Constitucional, se ha ido favoreciendo, por ejemplo, el derecho de familia, el recurso a la objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo por parte del personal médico o de la rama judicial, se está convirtiendo en un obstáculo para el proceso de constitucionalización plena del derecho de familia.

El dogmatismo es irracional. La convicción de que en el terreno moral existen unos contenidos incontrovertibles, válidos para todo tiempo, y que sobre ellos no se puede discutir siquiera, es desafortunada.

Adela Cortina

El Estado pluralista no admite verdades terrenas absolutas, no es una religión de Estado ni el sucedáneo de una religión, expresa el esfuerzo por integrar y cohesionar las distintas escalas de valores de los grupos existentes en la sociedad.

Ernesto Brenda

I. Introducción

¹⁰⁸ Director de Docencia y Desarrollo Curricular de la Universidad Autónoma Latinoamericana, Medellín. Correo electrónico: cgarciar5@gmail.com

Este artículo, compuesto por dos acápites, tiene como objeto básico, plantear de manera sucinta que aunque en Colombia se ha dado un cambio de paradigma constitucional a partir de la expedición de la nueva Carta Política en el año 1991 y de la interpretación que de ella ha realizado la Corte Constitucional, favoreciendo, por ejemplo, el derecho de familia, el recurso a la objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo por parte del personal médico o de la rama judicial, se está convirtiendo en un obstáculo para el proceso de constitucionalización plena del derecho de familia.

Aquí, aunque lento y tortuoso, este proceso tiene su espacio y sustento no sólo en las normas de la propia Constitución y en las de derecho internacional alusivas a los derechos humanos ratificadas por Colombia¹⁰⁹, sino también en la postura de una pléyade de magistrados de la Corte Constitucional que en sentencias paradigmáticas sobre problemas atinentes a esta rama del derecho o que lo tocan directamente (eutanasia, consumo de dosis personal de sustancias psicoactivas, aborto, maternidad subrogada, objeción de conciencia, formas de convivencia, matrimonio, adopción entre personas del mismo sexo y cambio de identidad física y sexual, entre otros), han trazado otras rutas de análisis e interpretación de esos problemas a la luz de nuevos paradigmas jurídicos, acordes con sociedad que está cambiando su sistema de referentes valorativos o que si no, por lo menos, tiene el derecho de expresarlos de forma distinta.

En el primer acápite, se hará una breve ubicación histórico-conceptual sobre el cambio de paradigma constitucional a partir de la expedición de la Constitución colombiana de 1991, en la que se puede ver cómo la tradición jurídica ha sido marcadamente dogmática y emparejada con posturas de diverso tinte y origen a raíz de la añeja disyuntiva respecto de la primacía normativa de la Ley o de la Constitución y lo que ello implica, por ejemplo, para la constitucionalización del derecho de familia.

Por razones de limitación de tiempo y espacio, el segundo acápite, abordará desde la jurisprudencia de la Corte Constitucional, el problema concreto de la objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo por parte del personal sanitario o del poder judicial, visto como un obstáculo en el lento proceso de constitucionalización del derecho de familia en Colombia.

¹⁰⁹ Como lo consagran los artículos 93 y 94 de la Norma Superior.

Finalmente, se inferirán algunas conclusiones que buscan aportar en el debate abierto y permanente sobre los desafíos y oportunidades que se plantean hoy en perspectiva constitucional al derecho de familia - no sólo en Colombia - y que requieren respuestas prontas, razonadas y justas.

II. Desarrollo

a. La disyuntiva entre la primacía normativa de la Ley o de la Constitución

El pueblo de Colombia en ejercicio de su poder soberano, promulgó una Constitución que desde su Preámbulo hizo una opción axiológica para “(...) *asegurar a sus integrantes la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz, dentro de un marco jurídico, democrático y participativo que garantice un orden político, económico y social justo (...)*”. (Negrita fuera del texto original).

Ese mandato prístino contiene los valores y principios constitucionales que irradian todo el ordenamiento jurídico, concretados en normas¹¹⁰ alusivas al pluralismo, al carácter social del Estado, a la igualdad y no discriminación y a la libertad de conciencia, de culto y de opinión.

Y es que en un “*Estado constitucional de derecho, todos los derechos fundamentales y los humanos tienen a priori y en abstracto la misma jerarquía. Dichos derechos, al estar conformados bajo la estructura de principios y, consecuentemente, como normas abiertas e indeterminadas, posibilitan la existencia del pluralismo y la tolerancia en sociedades de composición heterogénea, donde cada biografía personal “vale lo mismo” que cualquier otra*”. (Barberis, M. 2008, p. 194. Citado por Gil, A; Fama, M y Herrera, M. 2010, p. 35).

El constituyente colombiano de 1991 en la nueva Constitución Nacional¹¹¹ introdujo conceptos que cambiaron la forma de concebir y aplicar el derecho y el enfoque de los

¹¹⁰ El artículo 1° define al Estado colombiano como social de derecho, *democrático, participativo y pluralista*; el 2° consagra los fines esenciales del Estado, entre los que se destaca, *garantizar la efectividad de los principios, derechos y deberes consagrados en la Constitución*; el 4° taxativamente define la *Constitución como norma de normas*; por último, el artículo 13, al prescribir la igualdad, prohíbe cualquier tipo de *ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica*.

¹¹¹ En adelante, CN.

problemas jurídicos; como consecuencia de ello, se dieron algunos cambios relevantes que han replanteado la cultura jurídica colombiana, entre los que se destacan, la importancia dada al ciudadano para ejercer la garantía efectiva de sus derechos a través de la acción de tutela (amparo) y el poder conferido a la Corte Constitucional como máximo guardián de la integridad de la Carta Política.

Pese a su reconocida y decisiva labor iusfaciente desde su creación, la Corte todavía no ha podido derrumbar totalmente la infinidad de prejuicios y obstáculos de diverso tinte que se vierten sobre el rígido derecho de familia colombiano y que, para el caso concreto de la práctica del aborto terapéutico, se están camuflando en el derecho a la objeción de conciencia.

Esto máxime que los adelantos científicos en el ámbito de la biotecnología humana, otras discusiones y conquistas filosóficas, políticas y éticas de hombres y mujeres, a más de la evolución jurídica en el contexto del derecho comparado, han hecho cambiar la forma como históricamente han sido concebidos la persona humana y la familia.

En esa dirección, el papel cumplido hasta hoy por el máximo Tribunal Constitucional colombiano mediante sus sentencias¹¹² de constitucionalidad (tipo C), tutela (tipo T) o unificación (tipo SU) en atención a ser Colombia un Estado social, democrático, participativo y pluralista de derecho, ha consistido en buena medida en dos cosas: llenar los vacíos legislativos en temas cruciales como el aborto terapéutico, la maternidad subrogada, la objeción de conciencia, el matrimonio y la adopción entre personas del mismo sexo o en el mandato perentorio al legislador para su regulación o replanteamiento, en franca coherencia con los postulados de un Estado de esta estirpe, para el cual, su razón de ser, es que todas las personas sin distinción ni discriminación alguna puedan disfrutar plenamente de sus derechos.

Por ejemplo, *“cuando el constituyente incluye dentro de los derechos fundamentales, el libre desarrollo de la personalidad, lo que pretende es conformar una comunidad de hombres libres, y tal propósito no se persigue solamente en beneficio de éste o aquel individuo, sino en beneficio de todos, es decir, en función del bien común (en el*

¹¹² Siempre que se cite una Sentencia de este Tribunal, se utilizará la metodología propuesta por López, 2011, p. 56, de la siguiente manera: identificación institucional (CConst.), identificación de la sentencia (C, T, SU), seguido del número y del año de expedición, finalizando con la inicial del nombre de pila y el apellido del magistrado que realizó la ponencia.

lenguaje de Rousseau) al que nuestra norma fundamental alude en su artículo 1 como interés general". (Gaviria, C. 2003). También *"revistió al Estado de una función de regulación y planificación activa del sistema económico: en vez de mano invisible, Estado social y democrático de derecho"* (Bidart, 1997, p. 179. Citado por Gil, 2000, p. 71).

Y es que la característica esencial del Estado clásico de derecho era la exaltación del individuo y su interés económico, cuyo cénit fue la revolución industrial con todas sus implicaciones. Se profesaba un excesivo culto a la ley en procura de superar los rezagos del el Estado absolutista sustentado en la naturaleza divina, el derecho divino, la investidura divina y la providencia divina del rey y que le conferían a éste, todos los poderes sin ninguna limitación más que su propia voluntad.

Por lo mismo y en la sucesiva evolución crítica que el derecho ha tenido gracias a rupturas y discontinuidades en la concepción de muchas ideas caras al pensamiento idealista occidental moderno (Estado, sujeto, poder, valores, progreso, democracia), es posible sostener que la libertad individual (diosa en el Estado de Derecho), es relativizada, puesto que estaba encaminada más a la satisfacción de una necesidad individual, que a una finalidad colectiva en la que cada uno también es importante.

Aquí se vislumbra el carácter teleológico del derecho por ser antes que cualquier cosa, conducta humana, es decir, vida. De ahí que en la actualidad el derecho tenga que superar su antigua condición opresiva para convertirse en un instrumento eficaz en la consecución de los anhelos de todos sus destinatarios.

En la añeja disyuntiva acerca de la primacía de la Ley o la Constitución cuando se trata del goce efectivo de los derechos, abandonar la creencia de que la Constitución sólo es un elenco de buenas intenciones porque lo más importante para un Estado es la ley, no fue ni ha sido fácil. Afortunadamente este paradigma ha ido cambiando en beneficio del propio Estado.

Por eso en Colombia, como en la mayoría de legislaciones herederas de tal tradición, la Constitución fue casi exclusivamente un texto de carácter político, sin fuerza vinculante, atribuible solo a la ley. De ahí que su única función era garantizar el respeto de los derechos de los ciudadanos ante el ejercicio arbitrario del poder por parte de sus detentadores, principalmente, el ejecutivo y los jueces, controlados por el legislador.

Toda ley aprobada por el Congreso, con las debidas formalidades y sancionada por el gobierno, es legítima y constitucional, aunque no lo parezca al juicio privado, y todas las autoridades de la república deben acatarla como tal, cumplirla y hacerla obedecer (...) En esto consiste el imperio de la legalidad. Otra cosa sería volver a la anarquía (...) Si el soberano dicta una ley inconstitucional, esta ley sancionada y promulgada debe ser obedecida mientras no haya, como no hay, un poder superior que tenga la facultad de anularla. No puede dejarse al ciudadano la facultad de desobedecer una ley por cuanto la juzga contraria a la Constitución. Tal principio sería anárquico. Caro, (s.f), p. 246. Citado por Zuluaga, 1995, p. 19-20).

En tal sentido se lee el artículo 16 de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de la Francia de 1789, cuando afirmaba que *“Toda sociedad en la que no está asegurada la garantía de los derechos ni determinada la separación de los poderes no tiene Constitución.”* Por lo mismo, hablar de Constitución es hacerlo en esos precisos términos y no en otros.

“Por el contrario, en el constitucionalismo americano, donde faltan los factores condicionantes que se dan en Europa, resulta claro desde el principio que las normas contenidas en la Constitución escrita son derecho, el derecho supremo del país, al que han de sujetarse los órganos del Estado en el ejercicio de sus poderes, con la consecuencia de que es posible el control de la constitucionalidad del mismo” (De Otto, 1993, pp. 13-14).

Desde aquí se replantea entonces el alcance no solo político, sino fundamentalmente jurídico, del Texto Superior. A él están sometidos todos los órganos del poder público, los que hacen el derecho y los que lo interpretan y aplican. Todo porque sin esa Norma Suprema y escrita, no hay en estricto rigor, Estado.

Por lo mismo, para el paradigma legalista, la Constitución se limitaba únicamente a precisar cómo se hacían las leyes para ser aplicadas por los órganos del Estado; caso contrario a lo que ocurre en el paradigma constitucionalista, para el que la Constitución regula el funcionamiento de todo el Estado y el contenido de las leyes.

La Constitución es el conjunto de las normas que regulan la creación de normas por los órganos superiores del Estado a condición de que no entendamos la expresión “regular” como indicación del objeto de esas normas, sino como indicativa de que esa función normadora está subordinada a las normas de la constitución, cualquiera que sea la materia u objeto de que éstas se ocupen.

Dado que lo definatorio de las normas constitucionales no es su objeto o materia, sino la posición que ocupan en el ordenamiento, su destinatario no es necesariamente el legislador, sino que pueden ser también inmediata y directamente vinculantes para órganos cuya función es aplicar las normas que el legislador crea. (Ibíd., p. 16). (Resaltado dentro del texto original).

En Colombia, a pesar de la nostalgia que en su momento expresaron ciertos sectores conservadores cuando se expidió la nueva Constitución; su antecesora, esto es, la de 1886, era más nominal que otra cosa. Se matriculaba en el paradigma legalista camuflando un régimen autoritario, confesional y autocrático en detrimento de los derechos de las minorías, como lo exigen los conceptos contemporáneos de derecho y de democracia, para los cuales, las dádivas consagradas a favor de un determinado grupo social, no pueden seguir siendo derechos adquiridos.

No es pues, la Norma de normas, un cuerpo absoluto que consagre poderes exorbitantes, ni una mera regulación ética de la vida personal y comunitaria de quienes conforman y viven en el Estado. *“En la Constitución como instrumento jurídico ha de expresarse, precisamente, el principio de la autodeterminación política comunitaria, que es presupuesto del carácter originario y no derivado de la Constitución, así como el principio de la limitación del poder.”* (García de Enterría, 1985, p. 45).

Para la nueva Carta política el concepto de Constitución involucró características como: ser norma en sentido pleno y la primera de todo el ordenamiento; ser fuente formal de derecho que vincula a todos los órganos públicos; tener aplicación directa; obligar de igual manera a los particulares; incorporar y desarrollar un orden ético de valores materiales, entre otras.

El que la Constitución sea una norma ha de ser comprendida según como “el artículo 4º auto-define la carta de 1991 con la expresión: “**norma de normas**”, fórmula ésta que no puede entenderse como una mera proclamación emotiva con fines retóricos sino como la inequívoca atribución de una naturaleza lógica a los enunciados del texto constitucional.” (Chinchilla, 1991, p. 12).

La Constitución de 1991 es de carácter finalista, lo cual aparece consagrado en varias de sus normas, en especial las del Título I sobre principios fundamentales, estrechamente relacionados con los objetivos que proclama el Preámbulo; es decir, más que en otras constituciones, en esta son ostensibles unos propósitos del Constituyente, previstos en el Preámbulo y desarrollados en el articulado; no en vano el nuevo texto enuncia como razones de la Carta Política el fortalecimiento de la unidad de la Nación; la garantía de la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz; la democracia participativa; la vigencia de un orden político, económico y social justo; el compromiso de afianzar la integración latinoamericana. (CConst, C-479/1992. J, Hernández y A, Martínez).

De todos modos,

la fuerza normativa de la Constitución viene condicionada por la posibilidad de realización de sus contenidos, por eso cuanto mayor sea la conexión de sus preceptos con las circunstancias de la situación histórica, tanto mejor conseguirán estos desplegar su fuerza normativa, porque a nadie escapa que cuando la Constitución ignora el estado de desarrollo espiritual, social, cultural, político o económico de su tiempo, se ve privada del imprescindible germen de fuerza vital, resultando imposible que se realice el Estado por ella dispuesto al aparecer contradictorio con el estado de desarrollo social (Zuluaga, 1995, pp. 90-91).

Esto implica que todos los destinatarios de las normas del Estado, encabezadas por la Constitución, deben trabajar al unísono a través de consensos y disensos por hacerlas efectivas. Y tales normas, no pueden bajo ningún pretexto desconocer que están creadas para facilitar las relaciones de seres humanos reales y no únicamente para regular las relaciones de seres humanos en abstracto.

b. La objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo

La objeción de conciencia está inserta en la libertad de conciencia, que para el caso colombiano, se encuentra consagrada en el artículo 18 CN¹¹³. La primera, esto es, la objeción de conciencia es como la cara negativa de esa libertad, puesto que, en principio, ni desde el derecho y mucho menos desde la moral, a una persona se le puede forzar a que actúe contra los propios principios, valores o convicciones que su conciencia moral estima y que le permiten diferenciar lo correcto y lo incorrecto.

Si bien es cierto que el médico o el funcionario judicial como sujetos titulares de derechos podrían invocar la objeción de conciencia cuando consideren que un determinado procedimiento que deban realizar o aprobar, un aborto terapéutico por ejemplo, atenta contra su conciencia, ésta no se puede convertir en un escudo para que en nombre de ese derecho, se atente contra los de la mujer que, autorizada constitucionalmente, decida interrumpir su embarazo bajo los tres supuestos de la despenalización. La objeción de conciencia es un derecho, pero para ejercerlo, se requiere argumentar bajo qué circunstancias concretas se ejerce.

Se podría sostener en forma genérica que la objeción de conciencia fundada es

el derecho del profesional, médico o no médico, de no intervenir en las prácticas médicas correspondientes, a condición de que aquella sea: a) idónea, lo cual significa que el profesional que invoque la objeción de conciencia debe acreditar que la praxis autorizada violenta sus creencias o convicciones íntimas (sinceridad y seriedad de su oposición); y b) oportuna,

¹¹³ “Se garantiza la libertad de conciencia. Nadie será molestado por razón de sus convicciones o creencias ni compelido a revelarlas ni obligado a actuar contra su conciencia”.

esto es, que su decisión no ponga en peligro cierto ni la vida ni la salud del paciente para lo cual debe procurar ser remplazado a tiempo (adecuada instrumentación). (Tinant, 2004, p. 74-75).

Para el aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo, en Colombia, bajo los tres supuestos definidos por la Corte Constitucional en la Sentencia C-355 de 2006, indudablemente se resolvió una colisión existente entre el derecho a la vida del *nasciturus* y los derechos a la libertad, libre desarrollo de la personalidad, igualdad y derechos reproductivos y sexuales de la mujer.

La decisión mayoritaria ponderó las circunstancias en las que los derechos de la mujer prevalecían sobre los del que está por nacer, o sea, que no despenalizó completamente el aborto, puesto que, si en un caso concreto no se da alguna de las tres circunstancias eximentes de responsabilidad penal, la conducta seguirá siendo punible. El argumento fue el apego a su propia jurisprudencia en el sentido de que, a partir de la concepción de Colombia como un Estado social, democrático, participativo y pluralista de derecho, no existen derechos absolutos.

Por lo mismo, privilegiar en todos los casos el derecho y la libertad de la mujer para interrumpir un embarazo o punir en todos los casos esa conducta, resulta a todas luces contradictorio con ese postulado, inferido del mismo texto superior en su preámbulo y artículos 1 (definición del Estado), 2 (fines del Estado), 11 (derecho a la vida), 13 (derecho a la igualdad), 16 (derecho al libre desarrollo de la personalidad), 18 (libertad de conciencia), 44 (derechos de los niños) y 93 (bloque de constitucionalidad), entre otros.

(...) El cambio político de un Estado liberal de derecho, fundado en la soberanía nacional y en el principio de legalidad, a un Estado Social de derecho cuyos fines esenciales son, entre otros, el servicio a la comunidad, la garantía de efectividad de los principios, derechos y deberes constitucionales y la protección de los derechos y libertades (Constitución Política art. 2), presupone la renuncia a teorías absolutas de la autonomía legislativa en materia de política criminal (...)

(...) Si bien no resulta desproporcionada la protección del nasciturus mediante medidas de carácter penal y en consecuencia la sanción del aborto resulta ajustada a la Constitución Política, la penalización del aborto en todas las circunstancias implica la completa preeminencia de uno de los bienes jurídicos en juego, la vida del nasciturus, y el consiguiente sacrificio absoluto de todos los derechos fundamentales de la mujer embarazada, lo que sin duda resulta a todas luces inconstitucional (...) supone desconocer completamente su dignidad y reducirla a un mero receptáculo de la vida en gestación, carente de derechos o de intereses constitucionalmente relevantes que ameriten protección (...) (CConst, C-355/2006. J, Araújo y C, Vargas).

De igual modo, sostuvo el Tribunal que “(...) Además de estas hipótesis, el legislador puede prever otras en las cuales la política pública frente al aborto no pase por la sanción penal, atendiendo a las circunstancias en las cuales éste es practicado, así como a la educación de la sociedad y a los objetivos de la política de salud pública” (...) (Ibíd.).

Y pese a todo, precisó también que

La decisión adoptada en esta sentencia, no implica una obligación para las mujeres de adoptar la opción de abortar. Por el contrario, en el evento de que una mujer se encuentre en alguna de las causales de excepción, ésta puede decidir continuar con su embarazo, y tal determinación tiene amplio respaldo constitucional. No obstante, lo que determina la Corte en esta oportunidad, es permitir a las mujeres que se encuentren en alguna de las situaciones excepcionales, que puedan acorde con los fundamentos de esta sentencia, decidir la interrupción de su embarazo sin consecuencias de carácter penal, siendo entonces imprescindible, en todos los casos, su consentimiento. (Ibíd.).

Pasando al problema específico de la objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo, se presenta ya otro tipo de colisión; puesto que en los tres casos autorizados por la Corte para llevarlo a cabo, se enfrentan los derechos de la mujer, salvaguardados por la Constitución y por el fallo, con el

derecho a la objeción de conciencia de los médicos y funcionarios de la rama judicial que alegan razones íntimas de carácter moral para oponerse a realizar o “autorizar” tal procedimiento.

Este asunto, es de especial importancia, pues de no ponderarse el conflicto puede darse la negación del derecho concedido a la mujer de poner fin a su embarazo; por tal razón, la Corte debió pronunciarse de manera tajante para aclarar varios problemas jurídicos que tienen directa relación con la interrupción voluntaria del embarazo y la objeción de conciencia de que quienes deben practicarlo o “autorizarlo”¹¹⁴.

En efecto, el alto Tribunal en la Sentencia CConst. T-388/2009. H, Sierra, trajo a colación su fallo del 2006 y referenció además lo preceptuado por el Decreto 4444 de 2006¹¹⁵ emanado del Ministerio de la Protección Social, en el que el gobierno nacional acató y reglamentó los alcances de la decisión de permitir la interrupción voluntaria del embarazo en tres eventos¹¹⁶.

No se trata, por tanto, de verificar si las convicciones que esgrime quien ejerce la objeción de conciencia son justas o injustas, acertadas o erróneas. En principio, la sola existencia de estos motivos podría justificar la objeción por motivos de conciencia. El problema surge cuando la exteriorización de las propias convicciones morales con el propósito de evadir el cumplimiento de un deber jurídico interfiere el ejercicio de los derechos de otras personas. Dicho en otros términos: cuando con el ejercicio de la objeción de conciencia se obstaculiza el ejercicio de los derechos de terceras personas, entonces el

¹¹⁴ Se coloca entre comillas porque la Corte no pide ninguna autorización o requisito especial, más allá de las exigencias que hizo en cada una de las hipótesis objeto de despenalización del aborto en el año 2006.

¹¹⁵ En su artículo 5°, reglamenta la objeción de conciencia al preceptuar que: “*Con el fin de garantizar la prestación del servicio público esencial de salud, evitar barreras de acceso y no vulnerar los derechos fundamentales protegidos por la Sentencia C-355/06, la objeción de conciencia es una decisión individual y no institucional, que aplica exclusivamente a prestadores directos y no a personal administrativo*”.

¹¹⁶ “(i) Cuando la continuación del embarazo constituya peligro para la vida o la salud de la mujer, certificada por un médico; (ii) Cuando exista grave malformación del feto que haga inviable su vida, certificada por un médico; y, (iii) Cuando el embarazo sea el resultado de una conducta, debidamente denunciada, constitutiva de acceso carnal o acto sexual sin consentimiento, abusivo o de inseminación artificial o transferencia de óvulo fecundado no consentidas, o de incesto”. (CConst, C-355/2006. J, Araújo y C, Vargas).

asunto se convierte en un problema de límites al ejercicio de derechos fundamentales. (CConst. T-388/2009. H, Sierra) (Negrita en el texto original).

Precisamente para garantizar la efectividad de los derechos de la mujer, la Corte ha sentenciado que como la objeción de conciencia no es un derecho absoluto, pues requiere de una justificación razonada para invocarlo y para que proceda, se puede válidamente restringir su ejercicio, si ante la demanda de atención de una interrupción voluntaria del embarazo, solo existe un médico para atenderla en alguno de los supuestos planteados. *“Deberá practicarlo - con independencia de si se trata de un médico adscrito a una entidad hospitalaria privada o pública, confesional o laica. En esta hipótesis la restricción a la libertad de conciencia del médico es totalmente legítima - en tanto proporcional y razonable-, pues conlleva la protección [entre otros] del derecho a la vida y la salud de la mujer embarazada”* (CConst. T-388/2009. H, Sierra).

En esa misma dirección, sostiene el Tribunal que la dispensa de la objeción de conciencia, exclusiva para el médico que practicaría el procedimiento - *no para nadie más en el sistema de salud* - se acepta únicamente, si éste cumple con la exigencia formal de expresar a nombre propio y por escrito, primero, los motivos que le impiden realizar la interrupción del embarazo porque atentan contra sus convicciones morales o religiosas; segundo, el nombre completo del médico al cual remite a la paciente para que le realice lo que él no puede moralmente hacer, bajo el presupuesto de que es idóneo y que tiene la disponibilidad.

En orden a lo dicho, se infiere además que la objeción de conciencia es un derecho cuya titularidad solo es atribuible a las personas naturales; por ende, dejó claro la Corte:

El ejercicio de la objeción de conciencia no se asimila a la simple opinión que se tenga sobre un asunto; por el contrario, son las más íntimas y arraigadas convicciones del individuo las que pueden servir como fundamento para el ejercicio de este derecho. Esta característica es ajena a las personas jurídicas, que en su constitución y ejercicio pueden concretar principios como la libertad de empresa o derechos fundamentales de sus socios, mas éstos no

podrán nunca transmitirles caracteres éticos y morales propios y exclusivos de las personas naturales. (CConst. T-388/2009. H, Sierra).

Y en esa exigencia, caben tanto las entidades de salud públicas y privadas, puesto que en Colombia, con independencia del carácter jurídico de la entidad que preste el servicio de salud, éste es de carácter público, organizado y vigilado por el Estado; porque *“cuando es el aspecto público el que prima en la prestación de un servicio [público], la autonomía privada debe entenderse drásticamente reducida, especialmente cuando se trata de la protección efectiva y real de derechos fundamentales como la salud, la vida, el libre desarrollo de la personalidad, entre otros”*. (CConst. T-388/2009. H, Sierra).

De otra parte, tratándose de funcionarios de la rama judicial¹¹⁷, la perspectiva es otra, ya que la Corte niega la posibilidad de invocar la objeción de conciencia bajo el mandato de que no aplicar un precepto constitucional o legal comporta la denegación de justicia y se convierte en un obstáculo arbitrario que impide el libre acceso a la administración de justicia con las implicaciones disciplinarias, penales y civiles que eso traería para el “objeto”.

Eso iría en contra del mandato de aplicar justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Ley, salvaguardando los derechos que se le impone proteger en derecho y no en conciencia. Máxime que los impedimentos que un juez puede alegar en su ejercicio iusfaciente son taxativos en la Constitución o la ley y la objeción de conciencia no es precisamente uno de ellos.

Simple y llanamente,

No se pueden convertir las razones particulares de conciencia de un funcionario o de una funcionaria judicial en obstáculo que impida a las personas obtener pronta y debida justicia.

¹¹⁷ El Artículo 116 de la Constitución, modificado por el artículo 1 del Acto Legislativo 3 de 2002, consagra que *“la Corte Constitucional, la Corte Suprema de Justicia, el Consejo de Estado, el Consejo Superior de la Judicatura, la Fiscalía General de la Nación, los Tribunales y los Jueces, administran Justicia. También lo hace la Justicia Penal Militar”*.

Aparece claro, entonces, que quien voluntariamente resuelve convertirse en miembro de la rama judicial debe dejar de lado sus consideraciones de conciencia cuando se encuentre en ejercicio de sus funciones y ha de aplicar la normatividad vigente. Otra cosa sucede cuando estas personas obran en la esfera privada, por cuanto en ese ámbito la Constitución Nacional les reconoce la plena posibilidad de obrar de conformidad con los mandatos de su conciencia y les asegura que ello tendrá lugar sin intromisiones inadmisibles por parte del Estado o de particulares. (CConst. T-388/2009. H, Sierra).

Se infiere pues que ningún médico o funcionario alguno del sistema de salud o de la rama judicial en Colombia, puede imponer requisitos adicionales a los que estricta y explícitamente consagró la Corte a la mujer que desee libremente interrumpir su embarazo en las tres hipótesis planteadas en la Sentencia que se ha comentando; puesto que ya tomar esa decisión implica una carga afectiva, psicológica, moral y social que no debe ser agravada por estos funcionarios y su particular manera de pensar y sentir.

Vistas así las cosas, es claro que infortunadamente, la actitud de algunos médicos y funcionarios de instituciones sanitarias o de la rama judicial y del ministerio público¹¹⁸ de alegar su derecho a la objeción de conciencia, se está convirtiendo en un obstáculo real para el pleno goce de los derechos concedidos constitucional, legal y jurisprudencialmente a las mujeres en el caso de la autorización del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo y, por la misma razón, en un obstáculo para la plena constitucionalización del derecho de familia en Colombia.

¹¹⁸ Es más, la renuencia a asumir y aceptar íntegramente esa decisión de obligatorio cumplimiento para servidores públicos y particulares, la ha liderado la Procuraduría General de la Nación, en cabeza del titular de ese despacho, lo que obligó a que un grupo de mujeres, algunas de las cuales fueron también las demandantes de la norma penal que prohibía el aborto en todas las circunstancias, entablaran una acción de tutela contra ese funcionario, la cual fue resuelta a favor de ellas por la Corte Constitucional mediante la Sentencia T-627/2012, con ponencia del mismo magistrado Humberto Sierra Porto.

La objeción de conciencia es un derecho que se garantiza de modo extenso en el campo privado - cuando no está de por medio el desconocimiento de derechos de terceras personas -. No obstante, queda excluido alegarla cuando se ostenta la calidad de autoridad pública. Quien ostenta tal calidad, no puede excusarse en razones de conciencia para abstenerse de cumplir con sus deberes constitucionales y legales pues con dicha práctica incurriría en un claro desconocimiento de lo dispuesto en los artículos 2º y 6º de la Constitución Nacional. Cuando un funcionario o funcionaria judicial profiere su fallo no está en uso de su libre albedrío. En estos casos el juez se encuentra ante la obligación de solucionar el problema que ante él se plantea - art. 230 de la Constitución-, con base en la Constitución y demás normas que compongan el ordenamiento jurídico aplicable. Esto por cuanto su función consiste precisamente en aplicar la ley - entendida ésta en sentido amplio-, de manera que no le es dable con base en convicciones religiosas, políticas, filosóficas o de cualquier otro tipo faltar a su función. Adicionalmente, admitir la posibilidad de objetar por motivos de conciencia la aplicación de un precepto legal determinado significa, en el caso de las autoridades jurisdiccionales, aceptar la denegación injustificada de justicia y obstaculizar de manera arbitraria el acceso a la administración de justicia. (CConst. T-388/2009. H, Sierra).

III. Conclusiones

La tradición jurídica colombiana, marcadamente dogmática y legalista, consideró hasta 1991 que la Constitución solo era un elenco de buenas intenciones y le negó de tajo su fuerza normativa vinculante; por eso, el cambio constitucional en 1991 abrió la posibilidad de entender el derecho de otra forma, pues la inspiración de la nueva Carta Política se basa en una opción axiológica que pretende garantizar un orden jurídico democrático, participativo y pluralista.

Su antecesora, la Constitución de 1886, matriculada en el paradigma legalista, camuflaba un régimen autoritario, confesional y autocrático en detrimento de los derechos de las minorías, como lo exigen los conceptos contemporáneos de derecho y de

democracia, para los cuales, las dádivas consagradas a favor de un determinado grupo social, no pueden seguir siendo derechos adquiridos. Ello máxime que el Estado colombiano es social y democrático de derecho; por ende, desde su propia inspiración política y axiológica hace una opción clara y directa por el respeto a la dignidad humana, concretada entre otras, en el reconocimiento de la diversidad étnica y cultural.

No obstante, por ejemplo, a pesar de la labor iusfaciente de la Corte Constitucional en defensa de los valores, principios y derechos consagrados en la Norma Superior, todavía no ha podido derrumbar totalmente la infinidad de prejuicios y obstáculos de diverso tinte que se vierten sobre el rígido derecho colombiano.

En el caso particular del vetusto derecho de familia, si bien los adelantos científicos en el ámbito de la biotecnología humana, otras discusiones y conquistas filosóficas, políticas y éticas de hombres y mujeres, a más de la evolución jurídica en el contexto del derecho comparado, han hecho cambiar un poco la perspectiva respecto de muchos problemas que se relacionan con él, todavía se está lejos de lograr plenamente la constitucionalización del derecho de familia.

Para el caso concreto de la objeción de conciencia y su relación con el ejercicio de otros derechos, se entiende inserta en la libertad de conciencia; es su cara negativa, porque en principio, a una persona no se le puede forzar a que actúe contra los principios, valores o convicciones que su conciencia moral estima y que le permiten diferenciar lo correcto y lo incorrecto.

En esa dirección, para la Corte Constitucional colombiana, si bien la libertad de conciencia ejercida a través de la objeción de conciencia, es un derecho del cual también son titulares los médicos y funcionarios del sistema de salud o de la rama judicial, éste no tiene el carácter de absoluto; porque aceptar tal condición, sería negar en la práctica la inspiración axiológica del Estado colombiano al privilegiarse en todos los casos la primacía de unos derechos sobre otros.

Tratándose de la objeción de conciencia alegada por los médicos, se les exige que sea idónea y oportuna; esto es, que quien la invoca debe argumentar razonadamente sus motivos y garantizar que, por tal hecho, no se vean afectados los derechos de terceras personas. En el caso específico de la autorización del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo en Colombia, la Corte Constitucional resolvió una colisión

existente entre el derecho a la vida del *nasciturus* y los derechos de la mujer, sentenciando que solo en tres eventos priman los derechos de ésta sobre los de aquél.

Y es que privilegiar en todos los casos el derecho y la libertad de la mujer para interrumpir un embarazo o punir en todos los casos esa conducta, resulta a todas luces contradictorio con la inspiración axiológica de un Estado social, democrático, participativo y pluralista de derecho, como pretende ser el colombiano y como cree la Corte.

Pero eso tampoco equivale a sostener que despenalizar el aborto en tres casos (peligro para la vida o salud de la mujer; grave malformación del feto que lo haga inviable; o embarazo producido por acceso carnal o acto sexual sin consentimiento, abusivo o de inseminación artificial o transferencia de óvulo fecundado no consentidas, o de incesto), es obligar a la mujer a que interrumpa su embarazo, ya que su consentimiento debe siempre libre; además, el Estado ha de formular las políticas públicas que lo traten interdisciplinariamente como un problema humano de salud pública.

Aunque, alegar la objeción de conciencia en la práctica del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo, implica otro tipo de colisión de derechos legítimos; puesto que, en los tres casos autorizados por la Corte para llevarlo a cabo, se enfrentan los derechos de la mujer con el derecho a la objeción de conciencia de los médicos y funcionarios de la rama judicial que alegan razones íntimas de carácter moral para oponerse a realizar o “autorizar” tal procedimiento.

En ese contexto, la objeción de conciencia de un médico puede ser válidamente restringida si expresa a nombre propio y por escrito, tanto los motivos que le impiden realizar la interrupción del embarazo, como el nombre completo del médico al cual remite a la paciente para que le realice lo que él no puede moralmente hacer, bajo los presupuestos de que quien lo realizará es idóneo y tiene la disponibilidad.

Frente a esto, se ha presentado otro problema y es que el derecho a ejercer la objeción de conciencia solo lo pueden alegar las personas naturales; por tal razón, con esa postura de la Corte, se podría estar violando el derecho de asociación, cuando ciertas personas con un pensamiento coincidente respecto, por ejemplo, de su rechazo al aborto, se asocien en una persona jurídica para oponerse a esa práctica, tal como lo sostuvo el exmagistrado Juan Carlos Henao, en su salvamento de voto en la Sentencia T-388/2009 con ponencia de Humberto Sierra Porto.

Y es que evidentemente quedan puntos poco claros como que, respecto de la objeción de conciencia en la interrupción voluntaria del embarazo, la Corte hace mayores exigencias a las entidades y servidores públicos que a las personas que laboran en instituciones privadas, puesto que con ello podrían estarse manteniendo ciertos privilegios que supuestamente habían sido superados.

En esa misma dirección, los funcionarios de la rama judicial tienen una mayor exigencia que los del sistema de salud, puesto que bajo ningún motivo pueden alegar en el ejercicio de sus funciones la objeción de conciencia respecto de un aborto terapéutico, con lo cual, pueden estar siendo discriminados.

Finalmente, se puede afirmar que la actitud de algunos médicos y funcionarios de instituciones sanitarias o de la rama judicial y del ministerio público en Colombia, cuando alegan su derecho a la objeción de conciencia, se está convirtiendo en un obstáculo para el pleno goce de los derechos concedidos constitucional, legal y jurisprudencialmente a las mujeres en el caso de la autorización del aborto terapéutico o interrupción voluntaria del embarazo y, por la misma razón, en un obstáculo para la plena constitucionalización del derecho de familia.

Bibliografía y Referencias

- Barberis, M. (2008). *Ética para juristas*. Madrid: Trotta.
- Bidart, G. (1997). *El constitucionalismo social (esbozo del modelo socioeconómico de la constitución reformada de 1994)*. En: economía, Constitución y derechos sociales. Buenos Aires: Ediar.
- Castro-Gómez, S. (2007b). ¿Disciplinar o poblar? La intelectualidad colombiana frente a la biopolítica (1904-1934). *Nómadas*, 26, 44-55.
- CConst, C-479/1992. J, Hernández y A, Martínez.
- CConst, C-355/2006. J, Araújo y C, Vargas.
- CConst. T-388/2009. H, Sierra.
- Chinchilla, T. (1991). Introducción a una Teoría Constitucional Colombiana. En: *Revista Estudios de Derecho*, Facultad de Derecho. Medellín: U de A. No. 117- 118.
- De Otto, I. (1993). *Derecho constitucional. Sistema de fuentes*. Barcelona: Ariel.
- García de Enterría, E. (1985). *La Constitución como norma y el Tribunal Constitucional*. Madrid: Cívitas.
- Gaviria, C. (2003). *La defensa de la autonomía en un país heterónimo*. Colóquio Internacional - Direito e Justiça no Século XXI. Coimbra, Portugal.
- Gil, A. (2000). *Aborto voluntario, vida humana y Constitución*. Buenos Aires: Ediar.
- Gil, A; Fama, M y Herrera, M. (2010). *Matrimonio igualitario y derecho constitucional de familia*. Buenos Aires: Ediar.
- López, D. (2011). *Las fuentes del argumento*. Bogotá: Legis.
- Noguera, C. (2003). *Medicina y política. Discurso médico y prácticas higiénicas durante la primera mitad del siglo XX en Colombia*. Medellín: Universidad Eafit.
- Tinant, E. (2004). *Antología para una bioética jurídica*. Buenos Aires: La Ley.
- Zuluaga, R. (1995). *El valor normativo de la Constitución de 1991*. Medellín: Jurídica Sánchez.

ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE LA DIGNIDAD EN EL FINAL DE LA VIDA Y SU RELACIÓN CON LA LEGALIZACIÓN DE LA EUTANASIA Y DEL SUICIDIO MÉDICO ASISTIDO

NOEMÍ GOLDSZTERN DE REMPEL¹¹⁹

I. Introducción

En el presente artículo se pretende acercar al lector al tratamiento de la eutanasia y del suicidio médico asistido en el sistema normativo de Occidente.

Abordar la problemática de la dignidad en la etapa final de la vida obliga a adentrarse en el conflicto entre dos derechos: por un lado, el derecho a la vida, y, por el otro, el derecho a la autonomía de la voluntad.

Desde una visión del derecho penal, la cuestión se vincula con la pregunta sobre la disponibilidad del bien jurídico vida, o, dicho de otra manera, con interrogarse sobre los efectos del consentimiento en los delitos que afectan el primero y más relevante de los bienes jurídicos protegidos por el ordenamiento jurídico penal: la vida biológica.

La mayoría de los bienes jurídicos son disponibles. Esto quiere decir que su titular puede disponer de ellos por propia mano o bien consentir en que otro lo haga. Así, el honor, la integridad sexual, la libertad, la propiedad, entre otros, pueden ser libremente dispuestos por su titular, sea que él actúe por sí mismo o bien que consienta en que otro los afecte.

Sin embargo, cuando del bien jurídico “vida” se trata, si bien es posible disponer personalmente de él –suicidio–, aquel tercero que actúe con el consentimiento del titular de dicho bien, igualmente estará incurso en una conducta penada por la ley.

¹¹⁹ Directora del Posgrado de Actualización en Bioética de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires.

Y cuando se trata de un sujeto que tiene capacidad física para disponer de su propia vida la cuestión no adquiere la misma relevancia que cuando se trata de alguien que no puede hacerlo. En efecto, si quien se halla cuadripléjico decide terminar con su vida no podrá hacerlo por propia mano; requerirá, necesariamente, de la colaboración de terceras personas que lo asistan en la concreción de su objetivo, configurándose para dichos colaboradores, como mínimo, el tipo penal de la asistencia al suicidio.

Se impone a esta altura reeditar el interrogante que se formulara Ramón Sampredo¹²⁰ acerca de si la vida es un derecho o una obligación. ¿Existe el derecho a la vida o estamos obligados a vivir?

La respuesta a esta pregunta central nos instala en la cuestión del alcance normativo de la libertad de conciencia y de la autodeterminación individual cuando del derecho a morir se trata.

La autonomía de la voluntad encuentra su máxima manifestación cuando la persona tiene la posibilidad de decidir, conforme sus más personales, entrañables y profundos deseos y convicciones, la manera de transitar el tramo final de su vida .

La posibilidad de elegir el propio plan de vida –reconocida por la Corte Suprema de Justicia de la Nación– incluye la posibilidad de elegir la manera de llegar a la muerte; el Alto Tribunal ha reiterado que en una sociedad democrática y plural deben respetarse las opciones personales con los límites establecidos en el artículo 19 de la Constitución Nacional.

¹²⁰ Ramón Sampredo, aquejado durante 29 años de manera irreversible por una tetraplejia postraumática con sección medular que le suponía una inmovilidad total, interpuso demandas ante diversos tribunales españoles solicitando autorización para que le fueran suministrados los fármacos necesarios para aliviar sus sufrimientos físicos y psíquicos asumiendo los riesgos con base en su derecho a no ingerir alimentos, autorización que le fue denegada en diversas instancias. Después de tres décadas de lucha incansable por el reconocimiento legal de lo que había considerado su derecho a morir dignamente, puso finalmente término a su vida en el pueblo de Boiro (La Coruña) ingiriendo –mediante una pajita– el cianuro potásico contenido en un vaso que alguien puso frente a él –a petición suya– para que pudiera beberlo.

El ejercicio de los derechos emergentes de la autonomía de la voluntad en el final de la vida reconoce tres manifestaciones diferentes: eutanasia, suicidio médico asistido y ortotanasia, más conocida con la incorrecta denominación de “muerte digna”.

II. Algunas precisiones terminológicas previas

Para uniformar criterios interpretativos y evitar confusiones derivadas de diferentes exégesis, resulta adecuado referir el alcance que se atribuye a cada uno de los términos a los que se recurre en el desarrollo de esta reflexión¹²¹.

Eutanasia es una palabra que admite tantas definiciones como personas se han ocupado de puntualizarla. Algunos elementos resultan imprescindibles para su configuración mientras que otros podrán ser agregados o excluidos según el punto de partida del exégeta.

Eutanasia consiste en privar de la vida a otro, es decir, la muerte es provocada por la acción de una tercera persona. Aquí será posible optar entre adjudicarle a ese tercero una calidad especial –médico, persona vinculada al arte de curar– o pronunciarse por cualquier persona sin ninguna calificación.

En cuanto a las características de ese “otro”, mientras algunos lo describen como paciente, otros puntualizan que puede estar dirigida a cualquier persona. Si se optare por paciente, corresponderá distinguir entre paciente en etapa terminal y paciente incurable. El paciente en etapa terminal presenta una enfermedad avanzada, ha iniciado la agonía y su pronóstico de vida es tan sólo de horas o días. El paciente incurable es aquel que atraviesa una enfermedad crónica pero no está en riesgo de muerte inminente, pudiendo ser tratable – hipertensión, diabetes– o no tratable, pudiendo para esa alteración patológica no haber tratamiento alguno, o bien, existiendo indicaciones, ellas hubieren fracasado, pudiendo finalmente el paciente estar lúcido o inconsciente. No podrá obviarse, en la caracterización

¹²¹ Para las definiciones que se postulan se han seguido los lineamientos propuestos en el *Glosario sobre Decisiones en el Final de la Vida* del Grupo de Trabajo sobre Decisiones en el Final de la Vida coordinado por el Dr. Gustavo G. De Simone, Buenos Aires, junio de 2012.

del destinatario de la eutanasia, la referencia al sufrimiento, y, en caso de requerirlo, se deberá precisar si sólo alcanza los casos físicos o si será posible extenderlo al sufrimiento psíquico.

Será central, en toda definición de eutanasia, la referencia a la voluntariedad, la que podrá presentarse en forma de requerimiento o de consentimiento. La opción por el requerimiento exigirá un destinatario capaz, lúcido y competente para demandar, en tanto el consentimiento admitirá una voluntad manifestada con anterioridad, por ejemplo, a través de un documento de voluntades anticipadas. La imprescindible voluntariedad de la eutanasia excluye la posibilidad de transferirla a otra persona y, en consecuencia, aplicarla sobre personas que no son competentes para manifestar su voluntad, sea que nunca han tenido dicha competencia –niños, discapacitados mentales– sea que la han perdido –síndrome vegetativo permanente– y no hubieran dejado instrucciones en previsión de esa futura incapacidad.

La muerte del paciente deberá tener, como único fin, beneficiarlo evitándole sufrimientos que no puede o no quiere continuar soportando, frente a un menoscabo tan categórico y definitivo de su salud y de su calidad de vida.

Finalmente, la eutanasia deberá cristalizarse siempre a través de una acción consistente en el suministro de una sustancia tóxica o letal. No admite formas omisivas como la no utilización o el retiro de medidas de soporte vital o de reanimación artificial que sólo implican el ejercicio del derecho a aceptar o rechazar terapias o procedimientos médicos o biológicos.

El **suicidio médicamente asistido**, como emerge del significado de cada uno de sus términos, implica la muerte producida por mano propia por una persona que estando en condiciones físicas de realizarlo y actuando bajo su propia responsabilidad cuenta con la colaboración de un médico al momento de ejercer su derecho a la autonomía de la voluntad.

La participación del médico admite dos manifestaciones: puede consistir en prescribir, recetar una droga letal, o en suministrarla o proporcionarla al paciente, quien por sí mismo terminará con su vida. La diferencia con la eutanasia radica en que, en esta última, la muerte estará causalmente unida a la acción médica, en tanto en el suicidio médicamente

asistido la relación de causalidad con el deceso será producto del accionar de quien ha decidido suprimir su vida.

Tratándose de una forma de ejercicio de la autonomía de la voluntad en el tramo final de la vida, exige, como requisito irremplazable, que sea el paciente, en condiciones físicas y psíquicas de efectuarlo, quien requiera de manera firme, seria y sostenida al profesional médico el suministro o la prescripción de la dosis letal del barbitúrico o cualquier otra sustancia letal con la que pondrá fin a su vida.

La **ortotanasia**, habitualmente llamada **muerte digna**, ha sido descrita así: “...la buena muerte es aquella libre de todo sufrimiento evitable para los pacientes, familiares y cuidadores, congruente con los deseos del paciente y su familia, y consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos”¹²².

La incorrecta denominación “muerte digna” debería ser reemplazada por “dignidad en el tramo final de la vida”; en efecto, la muerte no es digna ni indigna, la muerte es muerte; la dignidad debe estar presente en la manera de llegar al fin de la vida y esa dignidad, como acto eminentemente personal, dependerá de cómo cada uno elija transitar el trayecto último de su existencia, sea en su casa, rodeado de sus objetos queridos, o en una institución hospitalaria con el auxilio de todos los medios que la ciencia médica le pueda aportar.

La ortotanasia pretende alejarse de la eutanasia y de la distanasia y representar el derecho con el que la persona cuenta de elegir o de exigir una muerte a su tiempo. Esto es, sin las abreviaciones que implica la eutanasia y sin las prolongaciones irrazonables que caracteriza a la obstinación terapéutica de la distanasia, ofreciendo al paciente todos los cuidados paliativos, ordinarios en las tres dimensiones, corporal, psicológica y axiológica, acompañándolo en su logro de una muerte libre de todo sufrimiento evitable, y coherente con sus más íntimos deseos y convicciones.

La ortotanasia reconoce el derecho que tienen los pacientes de rechazar terapias extraordinarias o desproporcionadas con relación a sus perspectivas de recuperación o el

¹²² Instituto de Medicina de los Estados Unidos de Norteamérica.

mantenimiento de medidas de soporte vital cuando tengan por única finalidad la prolongación en el tiempo de un estadio terminal o incurable, accediendo a todas las terapias no invasivas, naturales, simples y proporcionadas que acompañen el tránsito final de su historia de manera contenida y exenta de padecimientos.

III. Tratamiento normativo

Estas tres formas diferentes de ejercer la autonomía de la voluntad en el tramo final de la vida han sido reconocidas en los últimos tiempos en legislaciones de diversos países.

a. Ortotanasia

La ortotanasia es la que con mayor frecuencia encuentra cobertura legislativa en los diferentes Estados. Los países reconocen esta forma de ejercicio de la autonomía de la voluntad como un aspecto más del derecho a aceptar o a rechazar terapias, tratamientos y procedimientos médicos.

Dentro de este grupo se inscribe nuestro país. A través de la ley 26.742 modificatoria de la ley de derechos del paciente 26.529, se incorporó expresamente la facultad del paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, de rechazar procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o el retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con las perspectivas de mejora o produzcan un sufrimiento desmesurado. Si bien esta facultad podría considerarse incluida en la redacción original de la ley al enumerar en el artículo 2, dentro de los derechos esenciales del paciente, en su relación con los profesionales de la salud, a la autonomía de la voluntad como el derecho del paciente a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, significa un acierto la incorporación expresa de la autorización para el rechazo de procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal, irreversible o incurable.

La posibilidad de rechazar la hidratación o la alimentación en pacientes en estadio terminal, acción que necesariamente producirá su deceso, no debe ser confundida con una forma pasiva de eutanasia. En efecto, como se puntualizara, la eutanasia siempre se presentará en forma activa, provocando la muerte a través de la introducción en el organismo de una sustancia tóxica o letal. Por su parte, el retiro de las medidas de hidratación y de alimentación, en cambio, permitirán que el paciente muera de la enfermedad que padece, sin interferir con mecanismos de soporte vital en el mantenimiento artificial de la vida.

El mayor número de países que reconocen la autodeterminación en el final de la vida lo hacen legalizando la ortotanasia; así, Gran Bretaña, Italia, Alemania, Noruega, Suecia, Hungría, República Checa, Uruguay y Brasil, entre otros, contemplan en sus legislaciones diferentes maneras de acceder a la muerte en dignidad reconociendo el protagonismo del paciente y sin interferencias morales, médicas o jurídicas que no sean las propias.

Especial consideración merece la situación de Ciudad de México. La capital mexicana se convirtió en una entidad federativa de la República y pasó de llamarse Distrito Federal a Ciudad de México; por ello, el 5 de febrero de 2017 promulgó una nueva Constitución que entrará en vigencia en setiembre de 2018. En el capítulo dedicado a los derechos humanos se introdujo un artículo que garantiza que las personas “puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna”.

Hasta la sanción de esta nueva Carta Magna la cuestión se reguló con leyes de voluntad anticipada vigentes en los diferentes estados del país que contemplan la decisión de las personas de ser sometidas a procedimientos médicos o bien a prescindir de ellos. Es probable que el artículo recientemente incorporado impulse el debate sobre el significado de la dignidad y promueva la sanción de una ley que regule el alcance de la noción de muerte digna en punto a la legalización de la ortotanasia, el suicidio médico asistido o la eutanasia.

b. Suicidio médicamente asistido

El suicidio médicamente asistido encuentra reflejo en menos países que aquellos que admiten la ortotanasia.

1. Suiza representa una situación particular pues el tratamiento del suicidio médicamente asistido no proviene de una ley que lo regule sino de la interpretación del articulado del Código Penal.

El artículo 115 del código penal suizo rubricado “incitar y ayudar a alguien a suicidarse” amenaza con pena de encarcelamiento o prisión por no más de cinco años, a la persona que, por motivos *egoístas*, induzca el suicidio de otra persona o lo ayude a cometerlo, siempre que el suicidio se haya tentado o consumado.

Ello implica que todo aquel que ayude a otra persona a quitarse la vida en tanto no lo haga movida por razones egoístas no será penalmente perseguible. Ello así, un médico podrá suministrar una sustancia letal a una persona que desea quitarse la vida, mas no administrársela, en tanto su móvil sea altruista.

Si bien no ha sido, seguramente, la despenalización de la ayuda médica al suicidio el fundamento de la redacción del artículo en tratamiento, lo cierto es que muchas instituciones de apoyo a la muerte médicamente asistida lo utilizaron como base para justificar legalmente su accionar.

A partir de los años cuarenta, son varias las organizaciones voluntarias que suministran apoyo a las personas que solicitan ayuda para el suicidio, entre ellas EXIT-ADMD, que sólo atienden peticiones de ciudadanos suizos que sean miembros de la asociación; EXIT actúa en los cantones de habla germánica e italiana y ADMD, en los cantones franceses, y la más popular, Dignitas, acoge a los extranjeros que viajan a Suiza para recibir ayuda al suicidio.

Las organizaciones no restringen la asistencia sólo a pacientes con enfermedades terminales, sino que las personas con enfermedades mentales también son asistidas para terminar con su vida; en este supuesto el Tribunal Federal exige un informe psiquiátrico que indique que el deseo del paciente ha sido auto determinado y bien considerado, y que

no forma parte de su trastorno mental. En los últimos años EXIT-ADMD, la asociación con más años de experiencia en la práctica de suicidios asistidos, ha aceptado incluir entre sus estatutos el compromiso en favor de la libertad de morir ligada a la edad, es decir, acompañar a la muerte a ancianos que, aunque no padezcan enfermedades terminales, sí están aquejados por otros males. Esto encuentra su apoyatura en lo resuelto por el Tribunal Federal suizo en 2006, cuando estableció que toda persona en uso de sus capacidades mentales tiene el derecho a decidir sobre su propia muerte.

Las organizaciones siguen los “criterios de diligencia para la ayuda al suicidio” adoptados en octubre de 2006 por la Comisión Nacional de Ética para una Medicina Humana que pueden resumirse en tres variables:

- criterios claros
- evaluación de la petición
- procedimiento transparente

La petición recibe respuesta positiva si cumple con las siguientes condiciones:

- discernimiento
- petición seria y reiterada
- enfermedad incurable
- sufrimiento físicos o psíquicos intolerables
- pronóstico fatal o invalidez importante

Para el supuesto de una eventual incapacidad, EXIT-ADMD ofrece la posibilidad de efectuar directivas anticipadas en las que se deje por escrito el deseo de acceder al suicidio médicamente asistido; más de 85.000 instrucciones a futuro se hallan almacenadas en dicha institución. Esta organización únicamente atiende ciudadanos suizos o personas que vivan en el país legalmente, la cuota anual de inscripción ronda los cincuenta euros y los costos finales de las asistencias para el suicidio se acercan a los ochocientos euros.

Por su parte, los costos de las organizaciones que se ocupan de los ciudadanos extranjeros –Dignitasy Eternal Spirit– son mucho más elevadas¹²³; estas entidades atienden llamadas de gran parte del mundo, en particular de Alemania, Inglaterra, Francia e Italia,

¹²³ Se estima que superan los diez mil euros.

pero también de Australia, Tailandia, Japón y China. Las autoridades helvéticas son muy minuciosas a la hora de analizar cada caso, estudian cuánto tiempo han estado asociados a alguna de las organizaciones pues se evalúa que la decisión haya sido tomada por convicción y no porque la persona se encuentra enferma. Cumplido este requisito, la persona recibe información y asesoramiento; tomada la decisión y avalada por informes médicos, la persona puede trasladarse a Suiza donde se realizará la acción. Se requiere un mínimo de dos noches en el país antes del suicidio asistido pues se exige una consulta médica con dos galenos helvéticos que darán su veredicto respecto del cumplimiento de los requisitos; si resulta positivo, el tercer día se acompañará al paciente al piso que Eternal Spirit o Dignitas alquilan para que la persona se encuentre lo más cómoda posible en los últimos momentos de su vida, y se lleva a cabo la muerte asistida, en el entendimiento de que todos tienen el derecho a decidir cuándo y cómo quieren morir.

2. El territorio del **Norte de Australia** autorizó en 1996 (*Rights of the Terminally III Act*) el suicidio médicamente asistido de cualquier paciente que en el curso de una enfermedad terminal experimente dolor, sufrimiento y/o malestar hasta extremos inaceptables para él de modo que pueda pedir a su médico que lo asista para terminar su vida. Esto incluía la prescripción de una sustancia, su preparación así como el suministro para que él mismo se la administrare, siempre que se encontrare en pleno uso de sus facultades mentales. Sin embargo, después de nueve meses de vigencia, la ley fue derogada por el Parlamento con treinta y ocho votos a favor de la supresión, y treinta y cuatro por el mantenimiento.

3. En los **Estados Unidos de Norteamérica** no hay un tratamiento homogéneo entre los Estados. En junio de 1997 la Corte Suprema Federal de los Estados Unidos de Norteamérica dictó dos sentencias simultáneas “*Washington v. Glucksberg*¹²⁴ y *Vacco v. Quill*¹²⁵. El primero de los casos resolvió la solicitud presentada por cuatro médicos que ejercían en el Estado de Washington impetrando se declarara la inconstitucionalidad de la prohibición del auxilio al suicidio, en tanto, en el segundo de los casos, eran tres los médicos del Estado de Nueva York los que efectuaban una solicitud en igual sentido. En

¹²⁴*Washington v. Glucksberg* 521 U.S. 702(1997). <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/521/702/>

¹²⁵*Varco v. Quill* 521 U.S. 793 (1997). <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/521/793/>

ambos casos, las Cortes de apelaciones de los respectivos circuitos (Noveno y Segundo) acogieron la petición de los médicos, decisión que fue impugnada por los respectivos Estados, llevando así el caso ante la Corte Federal.

En dos fallos diferentes, unánimes en la decisión pero divididos en sus fundamentos la Corte Federal sostuvo que si bien el derecho a rechazar el tratamiento constituye una libertad específicamente protegida por la cláusula del debido proceso sustantivo de la 14^a Enmienda de la Constitución Federal¹²⁶, ello no supone que los estados deban garantizar el derecho de ser auxiliado en la propia muerte o de ser muerto por otro, estableciendo una distinción importante entre dejar morir y ayudar a morir. Afirma el Superior Tribunal que prohibir el homicidio consentido y el auxilio al suicidio constituye una restricción justificable de un interés general de libertad, sosteniendo que el valor para otros de una vida personal es demasiado precioso como para permitir al individuo reclamar una autonomía completa respecto de la decisión de poner fin a esa vida, revocando así las decisiones de los dos tribunales de apelación de los Estados de Washington y de Nueva York.

Esta decisión deja librado al margen de apreciación de cada estado la posibilidad de promulgar las medidas que regulen el suicidio médico asistido aceptándolo o prohibiéndolo según sus valores y convicciones.

3. 1. El primer registro de legalización se ubica en el estado de **Oregon**, donde en 1994 por un referéndum resuelto con el cincuenta y uno por ciento de los votos se aprobó la *Oregon Deathwith Dignity Act (ODDA)* que legalizaba la conducta del médico que suministraba dosis letales a sus pacientes en estado terminal y a su pedido. En el año 1995 la ley fue declarada inconstitucional, pero en el año 1997 volvió a ser aprobada, esta vez con el sesenta por ciento de los votos afirmativos. La norma autoriza a los médicos a:

recetar –no suministrar ni administrar– un fármaco letal

- a enfermos terminales mayores de 18 años
- con un pronóstico de vida inferior a seis meses

¹²⁶ En su parte pertinente, la 14^a Enmienda de la Constitución Federal de los Estados Unidos de Norteamérica dispone que “tampoco podrá Estado alguno privar a cualquier persona de la vida, la libertad o la propiedad sin el debido proceso legal; ni negar a cualquier persona que se encuentre dentro de sus límites jurisdiccionales la protección de las leyes, igual para todos” (citada según: <http://www.archives.gov/espanol/constitucion.html>).

- que hayan realizado dos pedidos verbales y uno escrito
- con la participación de dos médicos que certifiquen:
 - la gravedad de la enfermedad y
 - la capacidad mental del paciente
- con dos testigos que suscriban con el paciente la petición
- después del asesoramiento al peticionante por un psicólogo
- debiendo este quitarse la vida por sí mismo
- a continuación de un período de reflexión de quince días.

3. 2. En el año 2008 el electorado de **Washington** votó a favor de la iniciativa 100 para legalizar el suicidio asistido, aprobando la *Washington DeathwithDignityAct*. La ley es casi idéntica a la vigente en Oregon, permitiendo a los enfermos terminales mayores de 18 años y con sus facultades mentales intactas terminar con su vida con prescripción médica. La ley se aplica en el marco de los hospitales en los que se reconoce a los médicos la objeción de conciencia tanto total como parcial, entendiendo por tal la ejercida sobre las personas ingresadas en el centro hospitalario que no sean sus propios pacientes.

La ley reconoce la decisión adoptada por un paciente

- de solicitar y obtener una receta médica de un medicamento
- que él mismo puede administrarse
- para terminar con su vida de manera humana y digna
- basado en la apreciación de los datos relevantes
- después de que el médico tratante lo haya informado sobre:
 - su diagnóstico médico
 - su pronóstico
 - los riesgos potenciales asociados con la administración del medicamento que le será prescripto
 - el resultado probable de ingerir el medicamento, y
 - las alternativas factibles, incluyendo, sin ser limitativos, el cuidado paliativo, el cuidado de hospicio y el control analgésico.

3. 3. Resolviendo una demanda interpuesta por un enfermo terminal¹²⁷, apoyado por una asociación pro-muerte digna, el 5 de diciembre de 2008 un juez del Estado de **Montana** dictaminó que los enfermos terminales tienen el derecho a la libre administración de dosis letales de medicamentos recetados por un médico, sin que pueda haber sanción legal contra los profesionales.

Apelado el fallo, el 31 de diciembre de 2009 el Tribunal Supremo dictaminó, fundado en los derechos de privacidad y dignidad, que el suicidio asistido es legal y que nada impide a un médico ayudar a sus pacientes a quitarse la vida. Según el Tribunal, los pacientes, para poder solicitar medicamentos letales, deberán ser

- adultos
- mentalmente competentes
- con enfermedades terminales.

En fallo dividido, con cuatro votos a favor y tres en contra, afirmó el Supremo Tribunal que al prestar ayuda al paciente para que muera, será el paciente y no el médico quien efectúe el acto último causante de la muerte, al administrarse a sí mismo el paciente la dosis letal del medicamento.

3. 4. En mayo de 2013, el Estado de **Vermont** se convirtió en el cuarto Estado del país en permitir el suicidio asistido por médicos, habilitando a los pacientes terminales a solicitar medicación letal. La Ley 39 “La elección del paciente y el control en el final de la vida” –*End of Life Choice Bill*– fue aprobada por la Cámara de Representantes en Montpelier, capital del Estado, por setenta y cinco votos a favor contra sesenta y cinco votos en contra, transformándose en el primer Estado en hacerlo a través de una aprobación legislativa, a diferencia de Oregón y de Washington, que lo hicieron vía referéndum, y de Montana que lo hizo a través de una sentencia judicial.

La ley habilita a cualquier persona mayor de 18 años

- con una enfermedad incurable e irreversible

¹²⁷ Robert Baxter, un conductor de camión retirado de 76 años, que sufría una forma terminal de leucemia linfocítica que comenzó su caso con la ayuda del grupo de defensa del suicidio asistido *Compassion & Choices* (Compasión y Decisiones), conocido antiguamente como *The Hemlock Society* (La Sociedad Hemlock).

- con una esperanza de vida máxima de seis meses
- a obtener una prescripción de medicamentos letales
- después de haberlo solicitado oralmente dos veces y una por escrito
- en presencia de dos testigos sin ninguna relación con el peticionante ni con el hospital
- después de dos evaluaciones médicas y
- una evaluación psiquiátrica
- tras un período de espera de diecisiete días antes de la prescripción de poner fin a la vida.

Pasados los tres primeros años de vigencia de la ley, el 1 de julio de 2016, la ley se transformó en más permisiva al exigir una evaluación menos estricta, en particular reduciendo los tres pedidos que debían efectuarse, con un intervalo entre las dos solicitudes verbales de quince días y una espera por parte del profesional de cuarenta y ocho horas a contar del último pedido.

3. 5. Como respuesta al resonado caso de Brittany Maynard¹²⁸, en setiembre de 2015 y con entrada en vigor el 9 de junio de 2016, con el apoyo de veintitrés senadores frente a la negativa de catorce, se aprobó en **California** la ley SB-128 que legalizó el suicidio médico asistido.

La llamada “*End of Life Option Act*” establece los requisitos para poder acceder a la prescripción médica de un fármaco letal, para acabar voluntariamente con la propia vida, y exige:

- paciente con enfermedad terminal
- confirmada por dos médicos
- con esperanza de vida inferior a seis meses

¹²⁸Brittany Maynard fue una joven californiana de 29 años que sufría un tipo invasivo de cáncer cerebral y que debió mudarse a Oregón, en 2014, para poner fin a su vida, pues en su Estado no estaba legalizado el suicidio médico asistido. Antes de su muerte, Maynard grabó un video apelando a los legisladores en California para que le dieran a otros la oportunidad de morir que no había estado disponible para ella. El gobernador de California llamó a Maynard semanas antes de su muerte para discutir la ley.

- competente mentalmente de tomar la decisión de suicidarse
- sin necesidad de evaluación psiquiátrica excepto casos dudosos, quien
- deberá formular en dos oportunidades su solicitud al médico en forma oral
- con un intervalo de quince días entre ambas
- y una petición por escrito con la firma de al menos dos testigos, uno de los cuales no deberá ser familiar.

3. 6. En noviembre de 2016 los votantes de **Colorado** aprobaron con el sesenta y cinco por ciento de los votos la proposición 106 “Acceso a la Asistencia Médica para la Muerte” (*Accesssto Medical Aid in Dying*). Los estatutos de Colorado debieron ser cambiados para incluir la Ley de Opciones de fin de Vida en Colorado (*Colorado End-of-LifeOptionsAct*) y la ley aprobada, siguiendo lo regulado por la de Oregon, que permite a los médicos prescribir medicaciones letales a los pacientes:

- mayores de 18 años
- con enfermedad terminal
- expectativa de vida menor a seis meses
- que efectúen dos peticiones verbales
- con quince días de diferencia
- y una solicitud escrita en presencia de dos testigos
- después que dos médicos hayan confirmado el diagnóstico y el pronóstico.

3. 7. En el **Distrito de Columbia**, capital del país norteamericano, el Consejo Municipal de Washington aprobó la legalización del suicidio médico asistido en noviembre de 2016. El 19 de diciembre de 2016 la alcaldesa de la capital aprobó la legislación, tras lo cual fue remitida al Capitolio para un período de revisión de treinta días, ello así porque la Constitución le otorga al Congreso el control final sobre las leyes del Distrito de Columbia.

A pesar de la oposición liderada por los republicanos integrantes del Congreso, que el 14 de febrero de 2017 en el Comité de la Cámara de Representantes aprobaron—conel voto de veintidós republicanos y un demócrata— un proyecto de ley que buscaba revocar la legalización del suicidio asistido en la Capital, apoyados por asociaciones de personas con discapacidad, entidades provida y personal médico, el sábado 18 de febrero los demócratas

lograron finalmente la aprobación de la ley que legaliza el suicidio médico asistido en el Distrito de Columbia.

La ley aprobada autoriza a los médicos a prescribir medicamentos letales

- a pacientes con esperanza de vida inferior a seis meses
- que hayan efectuado dos peticiones con un intervalo de dos semanas
- que ingieran la sustancia ellos mismos
- en tanto sean enfermos terminales residentes en Washington D.C.

3. 8. Varios otros Estados han debatido la temática, sin lograr concretar la aprobación de las iniciativas. En el caso de Nuevo México, en 2014 una Corte de Distrito determinó que los médicos no podían ser procesados bajo la ley estatal de suicidio asistido, que condena la ayuda al suicidio como un delito de cuarto grado. Consideró que el suicidio asistido era un derecho fundamental de los pacientes terminales con capacidad mental para decidir sobre su vida¹²⁹.

La Corte Suprema de Nuevo México, en julio de 2016, revocó esa decisión determinando que los pacientes que padecen enfermedades terminales no pueden ser asistidos por médicos para quitarse la vida.

Actualmente, en más de veinte Estados¹³⁰ se han presentado proyectos de legalización del suicidio médico asistido al tiempo que en varios de ellos¹³¹ se ha acudido a las Cortes, a efectos de revocar las leyes que prohíben la práctica, lo que demuestra la trascendencia, significación y repercusión de la materia.

¹²⁹“Este tribunal no puede imaginar un derecho más fundamental, más privado o más integral para la libertad, la seguridad y la felicidad de un ciudadano de Nuevo México que el derecho de un paciente competente y con una [enfermedad terminal](#) a optar por pedir ayuda para morir”, indicó el tribunal en su fallo. La decisión se produjo después de una audiencia de dos días, de un caso presentado por dos médicos en nombre de Aja Riggs, una paciente con cáncer uterino de 49 años de edad, quien optaría por una inyección letal si la afección empeoraba. La resolución señaló que los dos médicos —que acumulan dos décadas de experiencia en asistencia a la muerte en Oregón— no pueden ser perseguidos legalmente por ayudar a sus pacientes a morir en Nuevo México, al recetar los medicamentos que necesitan.

¹³⁰ Entre ellos Hawái, Maine, Nueva York y Nueva Jersey.

¹³¹ Nueva York, Hawái y Massachusetts, entre otros.

c. Notoriamente reducido es el número de países que legaliza la eutanasia; sólo en cinco países se halla regulada, en cuatro de ellos mediante leyes y en el quinto a través de un protocolo que hace operativa una sentencia de su Tribunal Constitucional.

1. El 10 de abril de 2001, Holanda fue el primer país en despenalizar la eutanasia al sancionar la Ley de verificación de terminación de la vida a petición propia y ayuda al suicidio.

El Código Penal holandés amenaza con pena de hasta doce años de prisión al que quite la vida de otra persona si existiere un deseo serio y expreso de la misma y con pena de hasta tres años de prisión al que indujere a otra persona al suicidio. Estas conductas no serán punibles si hubieren sido realizadas por un médico que hubiese cumplido con los requisitos de diligencia recogidos en el articulado de la ley de verificación de la terminación de la vida a petición propia y ayuda al suicidio.

Los requisitos de cuidado que transforman en no punible la conducta se hallan establecidos en el artículo 2 de la ley, e implican que el médico:

- * Ha llegado al convencimiento de que la petición del paciente es voluntaria y ha sido bien pensada;
- * Ha llegado al convencimiento de que el padecimiento del paciente es insoportable y sin esperanzas de mejora;
- * Ha informado al paciente de la situación en que se encuentra y de sus perspectivas de futuro;
- * Ha llegado al convencimiento junto con el paciente de que no existe ninguna otra solución razonable para la situación en la que se encuentra;
- * Ha consultado por lo menos con un médico independiente, que ha visto al paciente y ha emitido su dictamen por escrito sobre el cumplimiento de los requisitos de cuidado;
- * Ha llevado a cabo la terminación de la vida o el auxilio al suicidio con el máximo cuidado y esmero profesional posible.

El médico podrá atender peticiones de personas mayores de dieciocho años. Si el paciente ya no estuviere en condiciones de expresar su voluntad, pero mientras lo estuvo redactó por escrito una petición, podrá igualmente llevarse a cabo.

Si el paciente tuviere entre dieciséis y dieciocho años y se le pudiere considerar en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses, el médico podrá atender su petición después de que los padres o el padre o la madre que ejerza la patria potestad hayan participado en la toma de la decisión.

Si el paciente tuviere entre doce y dieciséis años y se le pudiere considerar en condiciones de realizar una valoración razonable de sus intereses, el médico podrá atender su pedido de terminar con su vida o ayudarlo al suicidio en tanto los padres o la persona que ejerza la patria potestad estén de acuerdo con el pedido.

El médico deberá notificar al forense municipal el fallecimiento a consecuencia de la aplicación de prácticas destinadas a la terminación de la vida o ayuda al suicidio, entregando un informe que contenga:

- Los datos del médico;
- Los datos del fallecido;
- La historia de la enfermedad: cuáles padecía, desde cuándo, las terapias que se emplearon, las perspectivas de curación, en qué consistía el sufrimiento del paciente y sus posibilidades de alivio, el plazo aproximado en el que se esperaba el fallecimiento de no haberse procedido a la terminación de la vida;
- La solicitud de terminación de la vida o de ayuda al suicidio: cuándo la solicitó, cuando la reiteró, quién estaba presente, si existe una declaración escrita y de qué fecha, si no existe cuál es el motivo, si existen indicios de que el paciente formuló la petición por coacción o influencia de otras personas, si se consultó al personal de enfermería y a los familiares;
- Consulta: qué médicos han sido consultados, en qué calidad –cabecera, especialista, psiquiatra–, cuántas veces;

- La ejecución: si se practicó terminación de la vida a petición propia o ayuda al suicidio, quién la practicó de hecho, con qué medios y de qué modo, si se solicitó previamente información sobre diferentes medios, qué otras personas se hallaban presentes.

El forense debe realizar su propio informe en que deja constancia de que la muerte del paciente se ha producido de forma no natural. Ambos informes se entregan a la comisión regional de verificación que se ocupade verificar que el médico haya actuado con la debida diligencia, en cuyo caso queda exento de responsabilidad penal.

Con la despenalización se pretende que el médico que ha aceptado la decisión y ha actuado con la debida diligencia no se sienta culpable y pueda manifestar su opinión de un modo abierto y franco.

Se rechazan las dos terceras partes de solicitudes de eutanasia que se presentan al médico de cabecera, con frecuencia el tratamiento da resultado, pero, a veces, el paciente fallece antes de haberse adoptado una decisión sobre la solicitud. Inclusive, habiéndose aceptado la solicitud, muchos pacientes fallecen sin haber hecho uso de esta posibilidad pues lograron su tranquilidad al saber que sus médicos estaban dispuestos a practicar la eutanasia a su pedido.

Los médicos pueden negarse a practicar la eutanasia y los enfermeros a realizar los preparativos, no pudiendo nunca ser condenados por ello pues se garantiza que todos pueden actuar conforme a la propia ética. Si bien la tarea primordial del médico es velar por la vida y la eutanasia no forma parte del deber de cuidado médico, este deber sí incluye la asistencia para tener un final digno de la vida, no aplicando tratamientos inútiles que no ofrezcan resultados, siendo siempre responsables de aliviar el sufrimiento.

Si bien en Holanda todos tienen acceso a la asistencia sanitaria y los cuidados paliativos y terminales están totalmente cubiertos, la práctica ha demostrado que la eutanasia, como forma de terminación de la vida del paciente, puede representar un final digno para unos buenos cuidados paliativos.

2. El 28 de mayo de 2002 se sancionó en **Bélgica** la ley relativa a la eutanasia, que fue completada por la ley del 10 de noviembre de 2005, y extendida el 28 febrero de 2014 que amplía la eutanasia a los menores de edad.

A diferencia de la ley holandesa, sólo refiere a la eutanasia, y no menciona el suicidio médicamente asistido. Con el objetivo de eliminar cualquier confusión, el artículo 2 efectúa una interpretación auténtica, al precisar el alcance de la palabra eutanasia como el acto practicado por un tercero que pone intencionalmente fin a la vida de una persona a petición suya.

La acción será legal si el médico se asegura de que:

- El paciente sea mayor de edad o menor emancipado, capaz o también menor dotado de capacidad de discernimiento y consciente en el momento de formular la solicitud;
- La petición sea efectuada de forma voluntaria, razonada y reiterada, y que no resulta de una presión exterior;
- El paciente mayor de edad o menor emancipado se encuentre en una situación médica con pronóstico de no recuperación y padezca un sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable, sin alivio posible, resultado de una afección accidental o patológica grave e incurable;
- El paciente menor de edad dotado de capacidad de discernimiento se encuentra en una situación médica irreversible de sufrimiento físico constante e insoportable, sin alivio posible, en la cual el fallecimiento sucederá en un breve plazo de tiempo, provocada por una afección accidental o patológica grave e incurable.

En todos los casos, antes de actuar el médico tiene que:

- * Informar al paciente sobre su estado de salud y su pronóstico, dialogar con el paciente sobre su petición de eutanasia y evocar con él las posibilidades terapéuticas todavía posibles y los cuidados paliativos. Tiene que llegar junto con el paciente a la convicción de que no existe otra solución razonable en su situación y asegurarse de que la solicitud del paciente es totalmente voluntaria;

- * Certificar el carácter permanente del sufrimiento físico o psíquico del paciente y de su voluntad reiterada, manteniendo varias entrevistas espaciadas en el tiempo;
- * Consultar con otro médico independiente tanto del médico como del paciente, que tendrá acceso al informe del paciente, lo examinará y se asegurará del carácter constante e insoportable del sufrimiento, redactando su propio informe;
- * Contactar el equipo de cuidados si existiere;
- * Si el paciente lo deseara, comentar la petición a los parientes que indicare;
- * Asegurar que el paciente ha comentado su petición con las personas que desea;
- * Si el paciente es menor de edad no emancipado, consultar un psiquiatra o un psicólogo indicando los motivos de la consulta.

La ley establece que la petición del paciente debe plasmarse por escrito, debiendo el documento estar redactado, fechado y firmado por el paciente en persona y, si no se encontrare en condiciones de realizarlo, lo hará una persona mayor de edad que no tenga ningún interés material en el fallecimiento del paciente; la solicitud podrá ser revocada en todo momento y entre la solicitud y la eutanasia deberá transcurrir por lo menos un mes.

Se halla además prevista la posibilidad de que toda persona mayor de edad, o menor emancipado, de consignar por escrito declaraciones anticipadas manifestando su voluntad de que un médico le practique eutanasia si padece una afección accidental, patológica, grave e incurable, irreversible en el estado actual de la ciencia, y se encontrare inconsciente, pudiendo designar a una o a varias personas de confianza, mayores de edad, para que manifiesten al médico la voluntad del paciente.

Cuando un médico practica una eutanasia debe completar un documento de registro que contiene, entre otros, los datos del paciente, los del médico, los de los profesionales consultados y las fechas de la consulta, la existencia de voluntades anticipadas si las hubiere, fecha hora y lugar del fallecimiento, mención de la afección, naturaleza del sufrimiento, elementos que le permitieron asegurar que la petición había sido formulada de

manera voluntaria y sin presiones, el procedimiento seguido, cómo ha sido realizada la eutanasia y los medios utilizados. Dentro de los cuatro días hábiles deberá entregar el documento a la Comisión Federal de Control y Evaluación (CFCE) que lo examinará y averiguará que se hubieran seguido los procedimientos establecidos en la ley. La CFCE está formada por dieciséis miembros: ocho doctores en medicina, de los cuales por lo menos cuatro serán profesores en una universidad belga, cuatro profesores de derecho o abogados, y cuatro provenientes del ámbito especializado en la problemática de los pacientes con enfermedad incurable.

Las peticiones de eutanasia no son vinculantes para el médico quien nunca estará obligado a realizarla. Si se negare a practicarla deberá notificárselo al paciente y a pedido de este cederá la historia clínica a otro médico. Tampoco ninguna persona está obligada a prestar asistencia a un acto de eutanasia.

Paralelamente a la aprobación de la ley relativa a la eutanasia, se introdujo en Bélgica la legislación sobre derechos del paciente en la que se establece que los cuidados paliativos deberán estar a disposición de todos los belgas en condiciones adecuadas. Conforme esa ley, el fallecimiento de un paciente como consecuencia de la suspensión de un tratamiento vital, practicada a petición de un paciente con enfermedad incurable, prestando sólo cuidados de confort, no será considerado eutanasia pues excluye la utilización de drogas letales entre la suspensión y el fallecimiento. Tampoco será considerada eutanasia la administración de morfina en altas dosis, frecuente en los últimos momentos de la vida, para aliviar los sufrimientos. La ley es categórica al calificar de eutanasia sólo al acto practicado por un tercero que pone intencionalmente fin a la vida de una persona, a su petición, a través del suministro de una sustancia tóxica o letal.

3. En Luxemburgo, el 16 de marzo de 2009, y en función de las decisiones de la Cámara de Diputados y del Consejo de Estado de los días 18 y 19 de diciembre de 2008, respectivamente, se sancionó la ley sobre la eutanasia y la asistencia al suicidio.

Siguiendo las mejores técnicas legislativas de contenidos complejos, la ley no da por sobreentendidos los conceptos y ya en su artículo primero puntualiza qué entiende por eutanasia y por asistencia al suicidio. Denomina eutanasia al acto practicado por un médico

que pone fin intencionadamente a la vida de una persona ante la demanda expresa y voluntaria de esa persona. Titula asistencia al suicidio al hecho de que un médico ayude intencionalmente a otra persona a suicidarse, o procure a otra persona los medios a tal efecto, a demanda expresa y voluntaria de la persona.

Prescribe en el artículo segundo que no será sancionado penalmente y no responderá por acción civil por daños y perjuicios el médico que responda a una petición de eutanasia o asistencia al suicidio si se cumplen las siguientes condiciones:

- El paciente es mayor de edad, capacitado y consciente en el momento de su demanda;
- La demanda se formula de manera voluntaria, reflexionada y repetida y no es resultado de una presión exterior;
- El paciente se encuentra en una situación médica sin solución y su estado es de sufrimiento físico o psíquico constante e insoportable sin perspectiva de mejoría, resultante de una dolencia accidental o patológica;
- la demanda del paciente de eutanasia o suicidio médico asistido debe ser consignada por escrito.

Antes de proceder a la eutanasia o a la ayuda al suicidio, el médico deberá respetar condiciones de forma y de procedimiento:

- * Informar al paciente de su estado de salud, su esperanza de vida, estudiar junto a él su demanda y evocar las posibilidades terapéuticas y los cuidados paliativos. Llegar al convencimiento de que la demanda es voluntaria y que para el paciente no hay ninguna otra solución aceptable en su situación;
- * Asegurarse de la persistencia del sufrimiento físico o psíquico del paciente y de su voluntad expresada recientemente y reiterada;
- * Consultar con otro médico lo relativo al carácter grave e incurable de la dolencia. El médico consultado deberá estudiar el expediente médico, examinar al paciente y asegurar el carácter constante, insoportable y sin perspectiva de mejora de su sufrimiento físico y/o psíquico;
- * Salvo oposición del paciente, intercambiar sobre su demanda con el equipo médico que esté en contacto con el paciente;

- * Salvo oposición del paciente, intercambiar sobre su demanda con la persona de confianza que hubiera designado en sus disposiciones de final de la vida o al momento de su demanda de eutanasia o ayuda al suicidio;
- * Asegurarse de que el paciente ha tenido oportunidad de intercambiar sobre su demanda con las personas que desee encontrarse;
- * Informarse ante la Comisión Nacional de Control y Evaluación si las disposiciones sobre el final de la vida a nombre del paciente están registradas.

La demanda del paciente deberá estar redactada por escrito, en un acta documentada, redactada, fechada y firmada por el paciente; si se encontrare imposibilitado físicamente de hacerlo, designará a una persona mayor de edad de su elección.

Toda persona capaz mayor de edad podrá consignar por escrito las circunstancias y condiciones en las que desea recibir la eutanasia para el caso que no pudiera manifestar su voluntad y padeciera una dolencia accidental o patológica grave o incurable, se hallare inconsciente, y su situación fuere irreversible según el estado actual de la ciencia. En el mismo documento podrá designar a una persona de su confianza, mayor de edad, a la que el médico pondrá al corriente de la voluntad del declarante. Estas disposiciones para el final de la vida serán registradas en el marco de un sistema oficial de registro sistemático ante la Comisión Nacional de Control y Evaluación que cada cinco años requerirá la confirmación de la voluntad del declarante.

La CNCE está compuesta por nueve miembros: tres doctores en medicina, tres juristas, un miembro procedente de profesiones sanitarias y dos representantes de una organización que tenga por objetivo la defensa de los derechos del paciente.

La CNCE establece un documento de declaración oficial que debe ser completado por el médico y dirigido a la Comisión cada vez que practique una eutanasia. Se compone de dos partes, ambas confidenciales, que contienen los datos del paciente, del médico firmante, de los médicos consultados, los datos de las personas consultadas y, si existieran, las disposiciones sobre el final de la vida. También se menciona la dolencia grave e incurable que sufre el paciente, la naturaleza del sufrimiento continuo e insoportable, las razones por las que el sufrimiento calificasen en perspectiva de mejora, el procedimiento

seguido por el médico y las circunstancias en las que el médico ha practicado la eutanasia o la asistencia al suicidio. La CNCE examina el documento verificando que las condiciones y el procedimiento previstos en la ley hayan sido respetados.

Conjuntamente con la ley de eutanasia se sancionó la legislación que regula los cuidados paliativos, entendidos como cuidados activos, coordinados y continuados, realizados por un equipo multidisciplinario con el respeto a la dignidad de la persona atendida, dirigidos a cubrir el conjunto de necesidades físicas, psíquicas y espirituales de la persona y apoyar a su entorno, comportando el tratamiento del dolor y del sufrimiento físico.

Establece la ley que no se sancionará penalmente, ni dará lugar a acción civil de daños y perjuicios, el hecho de que un médico se abstenga de realizar, en fase avanzada o terminal de una dolencia grave o incurable, exámenes o tratamientos inapropiados con relación al estado de la persona al final de la vida y que no le aporten alivio ni mejoría de su estado ni esperanza de curación, estando obligado sólo a aliviar eficazmente el sufrimiento físico y psíquico del paciente.

El tratamiento armónico de ambas leyes asegura el respeto de la autonomía de la voluntad de la persona en el final de la vida y su acompañamiento médico, cualquiera sea la decisión asumida.

4. La Corte Constitucional de **Colombia**, a través de la sentencia T-970 del 15 de diciembre del 2014, exhortó al Congreso de la República para que regule el derecho fundamental a morir dignamente.

En cumplimiento de esa indicación, con fecha 20 de abril de 2015, el Ministerio de Salud y Protección Social emitió la resolución 1.216, por medio de la cual se impartieron las directrices para la conformación y funcionamiento de los Comités Científicos Interdisciplinarios para el Derecho a Morir con Dignidad que deben actuar en los casos y condiciones definidas por las sentencias de la Corte Constitucional C-239 de 1997 y T-970 de 2014.

En dicha resolución se establece que podrá solicitar el procedimiento a morir con dignidad ante su médico tratante la persona mayor de edad que curse una enfermedad terminal y haya expresado de manera libre, informada e inequívoca su consentimiento, pudiendo haberlo registrado con anterioridad a la enfermedad en documentos de voluntades anticipadas. Se considera enfermo en fase terminal a todo aquel portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, que demuestre un carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve, que no sea susceptible de un tratamiento curativo y de eficacia comprobada, que permita modificar el pronóstico de muerte próxima. Las personas con enfermedad en fase terminal tienen derecho a la atención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida en los aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, pudiendo desistir de manera voluntaria y anticipada a los tratamientos médicos, y optar por el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad que hace prevalecer la autonomía del paciente, la celeridad, la oportunidad y la imparcialidad, como establece la sentencia T-970 de 2014.

La resolución ministerial atribuye a los Comités entre otras funciones las de:

- Revisar la determinación del médico tratante en cuanto a la solicitud que formule el paciente y establecer si se le ofreció o está recibiendo cuidados paliativos;
- Ordenar a la institución responsable del paciente la designación, en un término máximo de 24 horas, de un médico no objetor de conciencia para practicar el procedimiento;
- Establecer, dentro de un plazo no superior a diez días a partir de su solicitud, si el paciente reitera su decisión;
- Vigilar que el procedimiento se realice cuando la persona lo indique, o, en su defecto, dentro de los quince días calendario siguientes a la reiteración;
- Vigilar y ser garante de que todo el procedimiento para morir con dignidad se desarrolle garantizando la imparcialidad de quienes intervienen en el proceso;
- Acompañar de manera constante al paciente y a su familia;

- Remitir al Ministerio de Salud y Protección Social un documento en el cual reporte todos los hechos y condiciones que rodearon el procedimiento para que el Ministerio realice un control exhaustivo sobre el asunto.

El procedimiento es gratuito y debe ser realizado en todos los hospitales y clínicas del país. Como la objeción de conciencia puede ser realizada por todo médico, quien la debe formular por escrito y debidamente motivada, es función del Comité la reasignación dentro de las veinticuatro horas de otro médico para que la realice, a efectos de respetar la celeridad que garantiza el derecho a morir con dignidad.

5. En junio de 2016 se aprobó en **Canadá** la ley C-14, con cuarenta y cuatro votos a favor y veintiocho en contra en el Senado, y con ciento nueve votos a favor y ciento ocho en contra en la Cámara Baja.

La ley fue demandada por el Tribunal Supremo del país, en febrero de 2015, al dictaminar que la ley entonces existente que penalizaba la muerte asistida médicamente era anticonstitucional, acordando al Parlamento el plazo de un año para redactar una nueva ley que señalase que la eutanasia debería estar disponible para cualquier persona que sufriese una condición médica dolorosa e irremediable.

La ley sancionada modifica el Código Penal, para crear exenciones a los delitos de homicidio, ayuda al suicidio y administración de sustancias tóxicas, a fin de permitir que médicos y enfermeros provean asistencia médica para morir, y que farmacéuticos y otras personas colaboren en el proceso.

La ley puntualiza que la asistencia médica para morir significa;

- La administración por un médico o un enfermero de una sustancia a una persona que lo haya requerido y que cause su muerte; o,
- La prescripción o suministro por un médico o enfermero de una sustancia a una persona que lo haya requerido, de manera que esta se la pueda autoadministrar causando su propia muerte.

Los criterios de admisibilidad a la ayuda médica a morir exigen que se satisfagan conjuntamente los siguientes requisitos:

- Ser admisible a recibir cuidados sanitarios financiados por el Estado en Canadá;
- Tener al menos 18 años de edad y ser capaz de tomar decisiones con respecto a su salud;
- Padecer problemas de salud graves e irremediables que implican una enfermedad, dolencia o minusvalía seria e incurable, caracterizada por una disminución avanzada e irreversible de sus capacidades, que le ocasiona sufrimientos físicos o psicológicos persistentes que considera intolerables, y cuyo desarrollo razonablemente previsible es su muerte natural;
- Haber requerido voluntariamente la asistencia médica para morir sin sufrir presiones externas; y,
- Prestar consentimiento informado para recibir la ayuda médica para morir.

Las medidas de salvaguardias exigen que antes de prestar la asistencia médica para morir, el médico o enfermero debe:

- Tener la convicción de que la persona que formuló la solicitud reúne todos los requisitos;
- Asegurarse de que la solicitud fue hecha por escrito, fechada y firmada por la persona, después de haber sido informada de su situación;
- Asegurarse que haya sido suscripta en presencia de dos testigos;
- Asegurarse de informar a la persona que puede desistir en cualquier momento y de cualquier manera de dicha solicitud;
- Asegurarse que otro médico o enfermero haya dado su opinión por escrito;
- Estar convencido que el otro médico o el enfermero son independientes;
- Asegurarse que hayan transcurrido al menos quince días entre la firma de la solicitud y la ejecución de la ayuda médica para morir;

- Inmediatamente antes de prestar la ayuda médica para morir dar a la persona la oportunidad de retirar la solicitud y asegurarse que da su consentimiento expreso para recibir la ayuda médica para morir.

A efectos de asegurar la objetividad, los testigos deberán ser personas mayores de dieciocho años, que entiendan la naturaleza de la petición y que no sean beneficiarios de ningún beneficio, financiero o material, resultante de la muerte de la persona, que no tengan relación con el centro sanitario en el cual la persona que solicita la ayuda está siendo tratada, ni provea ningún tipo de cuidado sanitario a la persona solicitantes.

La ayuda médica para morir debe suministrarse con el conocimiento, los cuidados y la habilidad razonables, y de conformidad con las leyes, reglas o normas vigentes.

IV. Conclusiones

De la recopilación que antecede se desprende que, coincidentemente con el inicio de este siglo, y con mayor intensidad en la última década, la legalización de las decisiones sobre el final de la vida comienza a ser reconocida por los sistemas normativos de los países de Occidente.

La bioética y la afirmación de uno de sus principios, la autonomía de la voluntad, juega un rol decisivo en los cambios que se perciben cada vez con mayor velocidad. En un concepto amplio, esa autonomía se relaciona que la capacidad de tomar las propias decisiones, sustentada en la libertad del ser humano de elegir cómo vivir y cómo morir, implicando la posibilidad de organizar y de participar en la propia muerte.

Si bien el derecho a vivir sigue siendo fundamental, adquiere cada vez mayor relevancia el derecho de las personas a elegir su propia muerte, cuándo esta debe producirse, y de qué manera opta por transitarla.

En un Estado constitucional de derecho, compatible con una sociedad pluralista, es función del Estado arbitrar los medios para que todas las personas puedan ejercer la libertad de elección del propio plan de vida, evitando consideraciones paternalistas que provoquen la

represión de conductas que sólo afectan a quienes las realizan. Cuando el ejercicio de la libertad se materializa en una acción que no daña a terceros, ese ejercicio no debería encontrar prohibiciones por parte de ningún Estado.

En ese sentido, el derecho que sustenta la ejecución de decisiones sobre el fin de la vida se asienta en la facultad autónoma de disponer del propio cuerpo, la que encuentra reconocimiento legal en los Estados de derecho. Así, cuando la decisión de terminar con la propia vida, por propia mano o con ayuda médica, se cimienta en la existencia de una enfermedad incurable, irreversible, con pronóstico funesto, incapacitante, y que ocasiona sufrimiento, la legitimidad emerge de la determinación voluntaria y consciente de quien, haciendo uso de su autonomía, elige lo que considera vivir los últimos instantes de su vida con dignidad.

De manera lenta, pero sostenida, los Estados, sin desproteger el innegable derecho a la vida, presente en sus cartas magnas y en los instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos fundamentales, ponderan y reconocen en sus legislaciones situaciones en las cuales, por encima del derecho a la vida, posicionan el derecho a la vida digna, otorgando a la persona la innegable facultad de aceptar o rechazar determinadas terapias, tratamientos, procedimientos, intervenciones médicas o biológicas, y aún, en situaciones de extremo dolor, desahucio, y deseo de una muerte digna, declinando el derecho de mantener a esa persona con vida y permitiendo que le ponga fin, haciendo así efectiva su decisiva voluntad, a través de prácticas médicas rodeadas de los máximos cuidados.

¿QUÉ ES RACISMO?

RAMÓN GROSFOGUEL¹³²

Universidad de California, Berkeley (original en inglés). Primera revisión: Adelina Casano. Elaboración del texto final: Federico Carelli - Leonardo Martinelli

Exordio: Este artículo ofrece una definición de racismo inspirada en el trabajo de Frantz Fanon, Boaventura de Sousa Santos y Filósofos Fanonianos Caribeños contemporáneos. Discute el racismo en relación con la zona del ser y la zona del no-ser. El racismo es considerado como deshumanización producto de la materialidad de la dominación ejercida por el sistema-mundo en la zona del no-ser (violencia y desposesión), en antagonismo con la materialidad de la dominación en la zona del ser (regulación y emancipación).

Este enfoque muestra cómo la interseccionalidad de las opresiones opera en forma diferente y opuesta para las personas oprimidas que se hallan en la zona del ser y del no-ser. Mientras que en la zona del ser las opresiones son mitigadas por el privilegio racial, en la zona del no-ser las opresiones son agravadas por la opresión racial.

El racismo es una jerarquía global de superioridad e inferioridad respecto de la línea de lo humano, que ha sido política, cultural y económicamente producido y reproducido durante siglos por las instituciones del “sistema-mundo capitalista/patriarcal occidental/cristiano moderno/colonial” (Grosfoguel, 2011).

Las personas clasificadas sobre la línea de lo humano son socialmente reconocidas en su humanidad como seres humanos y, por ello, gozan del acceso a derechos (humanos,

¹³² Sociólogo perteneciente al Grupo modernidad/colonialidad. Universidad de California en Berkeley. EE.UU.

civiles, de la mujer y /o laborales), recursos materiales y el reconocimiento social de sus subjetividades, identidades, epistemologías y espiritualidades. Aquellos por debajo de la línea de lo humano son considerados sub humanos o no-humanos; esto es, su humanidad es cuestionada y negada como tal (Fanon 1967). En este último caso, la extensión de derechos, recursos materiales y el reconocimiento de sus subjetividades, identidades, espiritualidades y epistemologías son negados. Mientras en la zona del ser se hiperhumaniza a los sujetos como “superiores”, en la zona del no ser se deshumaniza a los sujetos como “inferiores”.

Esta definición nos permite concebir distintas formas de racismo y evadir los reduccionismos de muchas de las definiciones existentes. Dependiendo de las diferentes historias coloniales en las diversas regiones del mundo, la jerarquía de superioridad/inferioridad respecto de la línea de lo humano puede ser construida mediante diferentes marcadores raciales. El racismo puede ser marcado por color, etnia, lengua, cultura y/o religión.

A pesar de que desde las épocas coloniales el racismo por color ha sido el marcador racial dominante en la mayor parte del mundo, no es la única o exclusiva forma de marcador racial. En muchas ocasiones, se confunde el marcador social de racismo particular/concreto de una región del mundo al considerarlo como la forma exclusiva y universal de racismo.

Trasladar el análisis de un particular-concreto a un universal-abstracto nos conduce a errores en el análisis. Así, cuando la forma social particular que el racismo adopta en la región o país en que hemos sido socializados (por ejemplo racismo de color) es considerada como definición universal de racismo, perdemos de vista que los marcadores racistas no son necesariamente los mismos en otras regiones del mundo

El problema de tomar un marcador racial particular como la definición universal de racismo nos lleva a abordar la falsa conclusión de que éste no existe en otras partes del mundo si la manera de demarcarlo en una región o país concretos no coincide con la forma del “sentido común” de hacerlo en el propio país de uno. Este ejemplo forma parte del “nacionalismo metodológico” generalizado. (Wimmer and Glick-Schiller 2003; Amelina et.

Al. 2012) oscurece el entendimiento del amplio y mundialmente impactante problema del racismo en el mundo moderno/colonial.

El racismo es un orden jerárquico de superioridad/inferioridad sobre la línea de lo humano. Esta jerarquía puede ser construida y delimitada de diversas maneras. Las elites occidentalizadas del Tercer Mundo (africanas, asiáticas o latinoamericanas) reproducen las prácticas racistas contra los grupos étnicos/raciales en los que, dependiendo de la historia local/colonial, aquellos considerados “inferiores”, por debajo de la línea de lo humano, pueden ser definidos o marcados por líneas religiosas, étnicas, culturales o de color.

En la historia colonial de Irlanda, los británicos construyeron su superioridad racial sobre los irlandeses, no a través de marcadores del color de piel, sino a través de marcadores religiosos (Ignatiev, 2008). Cuando los colonizadores y los colonizados comparten el mismo color de piel, la marca racial de superioridad/inferioridad sobre la línea de lo humano es obligatoriamente construido con un marcador diferente al de racismo por color. Lo que a primera vista pudiera parecer un conflicto religioso entre protestantes (colonizadores británicos) y católicos (colonizados irlandeses) es, de hecho, un conflicto racial/colonial.

Lo mismo puede decirse de la islamofobia en Europa y en los Estados Unidos actualmente (Sayyid and Vakil, 2011). La identidad religiosa musulmana hoy constituye uno de los más prominentes marcadores de superioridad/inferioridad. Los musulmanes son hoy vistos en Norteamérica y en Europa como “bárbaros”, “anticuados”, “incivilizados”, “violentos”, “terroristas”, “abusadores de niños, mujeres y homosexuales”, “inadaptados a los valores europeos”, “atrasados”, etc. Dije “uno de los indicadores más prominentes” porque en estas dos regiones del mundo, el racismo por color continúa siendo de gran importancia y se entremezcla de manera compleja con el racismo religioso. Sin embargo, mientras que la jerarquía étnica/racial de superioridad/inferioridad es delimitada por el color de piel en muchas regiones del mundo, en otras es establecida por la identidad étnica, lingüística, religiosa o cultural.

La racialización ocurre a través del patrón de marcar los cuerpos. Algunos cuerpos son racializados como superiores y otros como inferiores. El punto importante aquí es que

aquellos sujetos localizados por sobre la línea de lo humano, racializados como superiores, viven en lo que los filósofos afro-caribeños seguidores del trabajo de Fanon llaman la “zona del ser”, mientras que los sujetos que viven en la parte inferior de la línea demarcatoria viven en la “zona del no-ser” (Fanon, 1967, Gordon 2006, Wynter 2003 y Maldonado-Torres 2008).

I. Interseccionalidades/Implicaciones diferenciadas: Zona del Ser y Zona del No-Ser

En el sistema-mundo imperial/capitalista/colonial, la raza constituye la línea divisoria que atraviesa transversalmente múltiples relaciones de poder como son las de clase, sexuales y de género a escala global. La “interseccionalidad” de jerarquías de raza, clase, sexualidad y género, un concepto desarrollado por feministas negras (Davis 1983, Crenshaw 1991), se da en las dos zonas del mundo que describe Fanon (centro y periferia). Sin embargo, la experiencia de las distintas opresiones vividas y el modo particular en que se articula la interseccionalidad es diferente en la zona del ser y en la zona del no-ser. Esto es crucial porque el racismo no es solamente una cuestión de prejuicio o estereotipos, sino que por sobre todo es una jerarquía institucional/estructural relacionada con la materialidad de la dominación.

En el contexto de haber sido racializados como seres superiores en la zona del ser hay sujetos que viven opresión de clase, de género, sexual y/o nacional/colonial. Sin embargo; no experimentan opresión racial, sino más bien privilegio racial. Así, cuando los sujetos experimentan opresiones, estas se hallan mitigadas por el privilegio racial. Como será discutido posteriormente, esto tiene implicaciones fundamentales en el modo que las opresiones de carácter sexual, nacional/colonial, de clase o género son vividas.

Dado que en la zona del no-ser los sujetos son racializados como inferiores, ellos sufren opresión racial en lugar de privilegio racial. El entrelazado interseccional entre opresiones de clase, de género, sexuales o nacionales/coloniales que existen en la zona del no-ser son en consecuencia, cualitativamente distintas de las formas en que esas opresiones son vividas y articuladas en la zona del ser. En la zona del no-ser, las múltiples opresiones

son agravadas por la opresión racial. El punto que debe aquí enfatizarse aquí es que existe una diferencia cualitativa entre cómo se interseccionan/entrelazan las opresiones que son articuladas y vividas en la zona del ser y aquellas en la zona del no-ser en el “sistema-mundo capitalista/patriarcal occidental/cristiano moderno/colonial” (Grosfoguel, 2011).

Ninguna de estas zonas es homogénea. Ambas son espacios heterogéneos. Siguiendo a Fanon (1967), podemos decir que dentro de la zona del ser existen continuos conflictos entre lo que la dialéctica hegeliana caracteriza como el “Yo” y el “Otro”. En la dialéctica del “Yo” y el “Otro”, en la zona del ser hay conflictos; pero éstos no son raciales, ya que el opresor “Yo” reconoce la humanidad del oprimido “Otro”. El “Yo” en el sistema-mundo imperialista/capitalista/patriarcal es en los centros metropolitanos la elite occidental, heterosexual, masculina, capitalista, en tanto que en la periferia es la elite occidentalizada, heterosexual, masculina. El colonialismo interno existe tanto en el centro de dicho sistema como en la periferia.

Para Fanon, el “Otro” hegeliano son las poblaciones de los centros occidentales metropolitanos o los sujetos occidentalizados de la periferia a quienes se les reconoce su humanidad como tal, pero que al mismo tiempo vive opresiones no raciales basadas en la clase, la sexualidad, el género o las dominaciones nacionales/coloniales, bajo la hegemonía del “Yo” imperial en sus respectivas regiones o países. La zona del ser y la zona del no-ser no se encuentran en lugares geográficos específicos, sino más bien en una posición dentro de las estructuras raciales de dominación que operan a escala global entre los centros y las periferias, pero que también se manifiestan a escala nacional y local en contra de diversos grupos considerados racialmente “inferiores”. Zona de ser y zona de no ser no es una geografía, aunque tenga expresión espacial, sino posicionalidades diferenciadas en las relaciones de dominación racial.

Existen zonas del ser y zonas del no-ser a nivel global entre centros occidentalizados y periferias no occidentales (colonialidad global). Pero existen además zonas del ser y zonas del no-ser, no solo al interior de los centros metropolitanos (sujetos raciales/coloniales en zonas urbanas, regiones, guetos, comunidades segregadas, etc.), sino también en las periferias (colonialismo interno). Las zonas del no-ser dentro de un país

metropolitano o periférico son las zonas de colonialismo interno. Sin embargo, es aquí donde la sociología decolonial crítica de Boaventura de Sousa Santos (2010) contribuye a clarificar la diferencia racial entre la zona del ser y la zona del no-ser. Esto está relacionado con la cuestión de la materialidad de la dominación.

II. Las Zonas de Fanon y la Línea Abismal de De Sousa Santos

Según De Sousa Santos (2007;2010), la modernidad se caracteriza por una línea que separa en forma abismal a los habitantes que se hallan sobre ella de los que están por debajo. Esta línea es la que demarca las zonas en las que los códigos legales son reconocidos entre los imperios europeos y las zonas anárquicas en las cuales la violencia es la regla. Las zonas donde impera la ley corresponden a los europeos o a la raza superior mientras que las zonas anárquicas, a los territorios coloniales.

De Sousa Santos refiere en este punto al Tratado de Tordesillas de 1494 entre el Imperio Español y el Imperio Portugués. El Tratado de Tordesillas fue suscripto para clarificar la confusión creada entre los dos imperios por el nuevo territorio colonial reclamado en el Nuevo Mundo.

Si trasladamos la “línea abismal” como equivalente a la “línea de lo humano” fanoniana y consideramos a aquellos por sobre la línea abismal como en la zona del ser mientras que aquellos que viven por debajo de la línea como en la zona del no-ser, entonces es posible establecer un diálogo entre el trabajo de De Sousa Santos y el de Fanon que podría enriquecer nuestro entendimiento de la modernidad y del sistema-mundo capitalista/imperial/patriarcal/racial/colonial en el que habitamos. La diferencia entre las dos zonas está vinculada con la materialidad de la dominación en las jerarquías raciales. Para De Sousa Santos (2006), el modo que los conflictos son administrados en la zona del ser (por sobre la línea abismal) es a través de lo que él llama mecanismos de regulación y emancipación.

“Regulación” refiere a derechos civiles/humanos/de la mujer/laborales y los códigos legales, relaciones de civilidad, espacios de negociación y acción política que son reconocidos al “Otro” oprimido dentro de la zona del ser en sus conflictos con el “Yo”

opresor. “Emancipación” se vincula con los discursos de libertad, autonomía e igualdad que forman parte de los discursos y de las instituciones utilizadas para la administración de los conflictos en la zona del ser. Debido al hecho que el “Yo” opresor reconoce la humanidad del “Otro” oprimido en la zona del ser, este último sufre opresiones por clase, género, sexualidad y nacional/colonial que son mitigadas por el privilegio racial de tener como materialidad de la dominación métodos de “regulación” y “emancipación”. Como tendencia, los conflictos en la zona del ser se regulan mediante medios no violentos. La violencia es siempre una excepción, usada únicamente en momentos excepcionales. Existen momentos de violencia en la zona del ser, pero existen más como una excepción que como una regla.

Por el contrario, como afirma De Sousa Santos (2007; 2010), en la zona del no-ser – por debajo de la línea abismal–en la que las personas son deshumanizadas en el sentido de ser consideradas por debajo de la línea de lo humano como no-humanos/sub-humanos, los métodos utilizados por el “Yo” imperial/capitalista/masculino/heterosexual y su sistema institucional para la administración de los conflictos, es por medio de la violencia y la apropiación/desposesión/despojo. Como tendencia, los conflictos en la zona del no-ser se administran con violencia perpetua, con momentos excepcionales de paz en los que se utilizan métodos de regulación y emancipación. Esta es la inversión de la forma en la que los conflictos se manejan en la zona del ser. La violencia y la desposesión racial usada como materialidad de la dominación en la zona del no-ser agrava las experiencias vividas de opresiones de clase, género, sexualidad y nacional/colonial.

Como la humanidad de las personas clasificadas en la zona del no-ser no es reconocida y dado que son tratados como no-humanos o sub-humanos, es decir, sin normas de derechos o civilidad, entonces los actos de violencia, violación y apropiación son permitidos. Dichos actos serían considerados inaceptables en la zona del ser. Para De Sousa Santos, ambas zonas son constitutivas una de la otra y forman parte del proyecto de la modernidad colonial. Por otro lado, para Fanon, la dialéctica del mutuo reconocimiento del “Yo” y el “Otro” que existe en la zona del ser colapsa en la zona del no-ser, en la cual no hay reconocimiento de la humanidad del otro. Esto último tiene importantes implicaciones tales como las que describe De Sousa Santos. Una de las implicaciones es que mientras en

la zona del ser la materialidad de la dominación (regulación y emancipación) produce de vida (aunque sean vidas mediocres), en las zonas del no ser la materialidad de la dominación (violencia y desposesión) produce muerte prematura. En la zona del ser se privilegia la biopolítica, mientras que en la zona del no ser se privilegia la thanatopolítica.

En resumen: los conflictos en la zona del ser son administrados a través de la paz perpetua con momentos excepcionales de guerra; en la zona del no-ser encontramos la guerra perpetua con momentos excepcionales de paz. Las opresiones de clase, de género y de sexualidad sufridas al interior de la zona del ser y del no-ser no son las mismas. Se trata de opresiones diferenciadas debido a la materialidad de la dominación en cada zona. Teniendo en cuenta que los oprimidos en la zona del ser (por ser hiper-humanizados como seres racialmente superiores), viven conflictos con las elites dominantes y las clases en el poder que no son raciales; en los conflictos de clase, de género y de sexualidad del “Otro en la Zona del Ser” se comparten con sus opresores los privilegios de los códigos legales y de derechos, los discursos de emancipación del Iluminismo y sus procesos pacíficos de negociación y de resolución de conflictos. En cambio, como en la zona del no-ser los conflictos de clase, de género y de sexualidad están al mismo tiempo articulados con su deshumanización racial, las opresiones son agravadas por el uso de métodos violentos y de apropiación/desposesión constantes. Las opresiones de clase, de género y de sexualidad como las que vive el “Otro en la Zona del No-Ser” se agravan por la articulación conjunta de esas opresiones con la opresión racial. En fin, que podemos definir el racismo como una materialidad diferenciada de la dominación que produce vida (aunque sean vidas mediocres) en la zona del ser y produce muerte prematura en la zona del no ser. Los afortunados de la tierra viven privilegios, a costa de los condenados de la tierra.

Bibliografía y Referencias

- * Crenshaw, K., 1991. Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *Stanford Law Review*, 43 (6), 1241-1279.
- * Davis, A., 1983. *Women, Race and Class*. New York: Vintage.
- * De Sousa Santos, B., 2006. *Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social (encuentros en Buenos Aires)*. Buenos Aires: CLACSO.
- * _____. 2007. Beyond abyssal thinking: From global lines to ecologies of knowledges. *Review*, 30 (1), 45-89.
- * _____. 2010. *Epistemologías del Sur*. Mexico: Siglo XXI.
- * Fanon, F., 1967. *Black skin, white masks*. New York: Grove Press.
- * Gordon, L.R., 2006. African-American philosophy, race, and the geography of reason. In: L.R. Gordon and J.A.
- * Gordon, eds. *Not only the master's tools: African-American studies in theory and practice*. Boulder and London: Paradigm, 3-50.
- * Grosfoguel, R., 2011. Decolonizing post-colonial studies and paradigms of political-economy: Transmodernity, decolonial thinking and global coloniality. *Transmodernity: Journal of Peripheral Cultural Production of the Luso-Hispanic World*. 1 (1), 1-38.
- * Maldonado-Torres, N., 2008. *Against War*. Durham: Duke University Press.
- * Wynter, S., 2003. Unsettling the coloniality of being/power/truth/freedom: Towards the human, after man, its overrepresentation—an argument. *CR: The New Centennial Review*, 3 (3), 257-337.

BIOÉTICA, DIGNIDAD Y DERECHOS HUMANOS

FRANCISCO JAVIER LEÓN CORREA¹³³

I. Introducción:

El respeto a la dignidad de la persona humana y a los derechos humanos es el tema central en los actuales debates de Bioética, y en general de toda ética social contemporánea. Es la base común sobre la que podemos construir un consenso ético general entre todos, en nuestras sociedades plurales y multiculturales, con diversidad de posiciones éticas.

La Bioética ha surgido con una fuerte intención de tender puentes, no sólo entre la ciencia y la ética sino también entre las diversas mentalidades sociales y culturales, y para ello es imprescindible que no se quede exclusivamente en un ejercicio de toma de decisiones, o en la implementación de modelos éticos que ayuden en las decisiones clínicas. Debe ir más allá, y profundizar en su fundamentación. Debe interrogarse por quiénes son los actores presentes en la investigación biomédica y en la atención clínica: los médicos, todos los demás profesionales de la salud, los investigadores, los pacientes, los gerentes de la salud, los que elaboran las políticas y organizan los sistemas de salud, todos son “personas que tratan a personas”, como indica un gran letrado en la entrada principal del Ministerio de Salud de Perú, en Lima. Y tenemos que saber cómo debemos tratar a las personas, y cómo debemos comportarnos las personas, en definitiva, qué derechos y deberes éticos surgen de esa condición personal de seres humanos, que llamamos dignidad.

La dignidad humana ha sido consagrada en los acuerdos internacionales y constituciones nacionales como un derecho humano fundamental, base de los demás derechos humanos. La Asociación Médica Mundial pide a los médicos respetar la dignidad

¹³³ Director del Centro de Bioética. Facultad Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile. gibioetica@vtr.net

humana y desempeñar sus funciones con dignidad. Sin embargo, la dignidad humana es un término - como el amor, la esperanza o la justicia - que es captado intuitivamente, pero nunca claramente definido. Algunos expertos en ética y bioética la descartan, o escriben que es un “concepto inútil” en el debate bioético¹³⁴, y que dignidad sería únicamente respeto a la autonomía. Otros pensadores apuntan que puede utilizarse al servicio de ideologías particulares, entendida solamente como justicia, pero, en definitiva, la historia de la dignidad humana es la del reconocimiento social de los derechos humanos de las personas, y la dignidad es el fundamento de la Bioética actual y del Bioderecho¹³⁵. Es en ese reconocimiento ético, social y jurídico donde comienza verdaderamente lo humano: “Los motivos más poderosos de la acción humana no se llaman placer, interés, avidez, ni del otro lado generosidad, amor por la humanidad, sacrificio de sí mismo; sino deseo de gloria y de consideración, vergüenza y culpabilidad, temor por la falta de estima, necesidad de reconocimiento, llamada a la mirada del otro... Lo humano comienza donde el deseo biológico de la conservación de la vida se somete al deseo humano del Reconocimiento”¹³⁶.

a. La Bioética como promoción del respeto ético a la vida en general, y a la dignidad de la persona humana en particular.

Históricamente, la bioética ha surgido de la ética médica, centrada en la relación médico-paciente. Respecto a ésta última, la bioética supone un intento de conseguir un enfoque secular, interdisciplinario, prospectivo, global y sistemático, de todas las cuestiones éticas que conciernen a la investigación sobre el ser humano y en especial a la biología y la medicina.

Las definiciones que se han dado son muy diversas y reflejan, en cierta forma, la variedad de enfoques y concepciones. Una de las primeras señala que "La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del

¹³⁴ Ruth Macklin. Dignity is a uselees concept. *British Medical Journal*, 327, 2003, pp. 1419-1420.

¹³⁵ Michel Barillan. *Human Dignity, Human Rights, and Responsibility: The New Language of Global Bioethics and Biolaw*. The MIT Press, 2012.

¹³⁶ Tzvetan Todorov. *La vida en común. Ensayo de antropología general*. Taurus, Buenos Aires, 2008, pp.41-42.

cuidado de la salud, en cuanto que esta conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales¹³⁷. Se aportan aquí importantes precisiones sobre el objeto de estudio: la conducta humana en dos terrenos específicos, las ciencias de la vida (biología) y los cuidados de la salud; y este objeto es estudiado a la luz de los valores y principios morales y de forma sistemática¹³⁸.

Algunos ponen más de relieve la necesidad de responder a los nuevos problemas planteados por las ciencias biomédicas. Así, "la bioética es la búsqueda ética aplicada a las cuestiones planteadas por el progreso biomédico"; otros acentúan los aspectos sociales o comunitarios: "La bioética es el estudio interdisciplinar del conjunto de condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el marco de los rápidos y complejos progresos del saber y de las tecnologías biomédicas". O señalan su papel de solución a "los conflictos de valores" en el mundo de la intervención biomédica¹³⁹.

Existen bastantes divergencias en cuanto al contenido de la bioética. Algunos la ven como un simple marco de reflexión y de investigación interdisciplinaria sobre los desafíos a raíz de los progresos técnico-médicos. Otros van más lejos y ven en la bioética un "método de análisis" que ayude en los casos de toma de decisiones. O más aún, si se considera que forma parte de la ética o es una forma de ética, se puede entender como una "búsqueda normativa" del deber ser en el ejercicio profesional.

Dentro de esta búsqueda de normas que orienten la acción, cabe una posición pragmática que considera imposible el consenso en las cuestiones de fondo dentro de una sociedad pluralista, y propone por tanto una ética de mínimos aceptables que siga el parecer de la mayoría, en la búsqueda de compromisos prácticos. La bioética sería la ciencia normativa del comportamiento humano "aceptable" en el dominio de la vida y de la muerte. En esta posición, se borra prácticamente la diferencia entre ética y derecho.

¹³⁷ W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics I*. The Free Press, New York 1978, XIX.

¹³⁸ Para la historia del nacimiento de la Bioética dentro de la tradición médica, y para su fundamentación, Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid, 1989.

¹³⁹ Guy Durand, *La Bioética*. Desclée de Brouwer, Bilbao, 1992, pp. 29-34.

Otra posición distinta es la que destaca la perspectiva ética de la palabra y de la reflexión, buscando una sistematización, el análisis de los valores y postulados fundamentales que están en juego y una búsqueda ética personal: la bioética es el estudio de las normas que deben regir nuestra acción en el terreno de la intervención técnica del hombre sobre su propia vida. Si quisiéramos precisar aún más esta definición, tendríamos que enumerar esos principios o valores fundamentales, que son el respeto a la persona humana, con la protección de las personas concretas, y el respeto y promoción de los derechos humanos.

Por eso, llamamos bioética a “la deliberación práctica sobre las exigencias éticas que lleva consigo el respeto y la promoción de la vida en general, y de la dignidad de la vida humana y de la persona, y los derechos humanos, en particular, en el ámbito biomédico, en la atención de salud, en la investigación y en el cuidado de la vida animal y el medio ambiente”¹⁴⁰.

Como puede verse, son distintas concepciones y distintos ámbitos de aplicación, más o menos extensos.

b. La dignidad de la persona como centro del análisis propio de la Bioética

La cuestión principal y radical, a la hora de establecer una base sólida de las normas éticas para el desarrollo de la investigación científica y de los cuidados de la salud, es fundamentar y ahondar en el sentido de la dignidad humana. La dignidad del hombre se funda en que "es persona", en su ser personal: entendimiento y voluntad, autoconciencia de sí y autodeterminación de sí, actuar libre y consciente.

El término "persona", en la tradición clásica, apunta a una realidad sobresaliente, lo más sobresaliente que existe en el universo es el ser inteligente con entendimiento racional. Por otra parte, la palabra "dignidad" significa también, fundamental y primariamente "preeminencia", "excelencia". "Digno es aquello por lo que algo destaca

¹⁴⁰ Francisco Javier León Correa. Dignidad humana, libertad y Bioética. Cuadernos de Bioética, 12, 4º 1992, pp. 5-22.

entre otros seres, en razón del valor que le es propio. De aquí que hablar de la "dignidad de la persona" es una redundancia intencionada, para resaltar o subrayar la especial importancia de un cierto tipo de seres"¹⁴¹. Por eso se ha reservado el nombre para el hombre. Digno es aquello que debe ser tratado con "respeto", es decir, con "miramiento", por su intrínseco valor.

Hoy nadie se niega a reconocer que todo hombre es "persona". En la historia se ha discutido si las mujeres o los negros, o los esclavos, o los indígenas, eran personas. Se trataba de dilucidar -o de confundir según los casos- la igualdad o desigualdad radical entre todos los seres humanos. Hoy pocos se atreven a poner en duda la igual dignidad de todos los seres humanos, poseedores por igual de derechos humanos fundamentales. En la práctica, muchas veces se olvida, o se niega incluso de modo tácito, pero obviamente la idea de "igualdad" radical se va imponiendo en todo el mundo, al menos en el plano teórico.

A la vez, hablar de dignidad de todos los seres humanos presupone la "superioridad moral" sobre los demás seres de nuestro universo, aunque existen también muchas voces discordantes en cuanto a la "superioridad" frente a los animales. Algunos hablan de igual dignidad de los animales o, al menos, de algunos animales superiores (el más conocido, Peter Singer), y hablan de derechos de los animales, reconocidos incluso como sujetos de derechos¹⁴². Que el hombre tenga dignidad, y que no la tengan los demás seres vivos, no significa que los animales, plantas y sistemas ecológicos no tengan valor en sí mismos, y generen, por tanto, deberes morales al ser humano, aunque solamente se pueda hablar muy impropriamente de que sean sujetos de derechos.

Las expresiones "dignidad humana", "dignidad personal", "derechos humanos", están siendo muy empleadas, pero en ocasiones sin una debida e intensa valoración del ser humano. En la práctica se niega la igualdad de derechos. A la vez, la investigación científica y médica, con ocasión de los más recientes adelantos, como la manipulación

¹⁴¹ Para el origen y desarrollo del concepto de persona, ver Ángel Rodríguez, "La persona humana, algunas consideraciones", en Revista Ars Medica, Facultad de Medicina, Universidad Católica de Chile, Vol. 4, n° 6, 2002, pp. 121-140.

¹⁴² Peter Singer. Animal Liberation: A New Ethics for our Treatment of Animals, New York Review/Random House, New York, 1975.

genética o los actuales intentos de “enhancement” o mejoramiento de la especie humana, por ejemplo, puede tender a considerar al ser humano como una "cosa", como un "objeto", como un medio o instrumento para el beneficio de la propia investigación científica, del progreso general de la humanidad o de la medicina, etc.

El ser humano nunca puede utilizarse meramente como un medio, es un fin en sí mismo, según la expresión kantiana. Y solamente lo tratamos con el respeto debido si respetamos los derechos humanos inherentes a esa dignidad.

c. Ciencia, técnica y dignidad de la persona

Las relaciones entre personas son relaciones entre libertades, y pueden ser de dominio o de amor-entrega, en todos los campos del actuar humano. La comunicación del hombre y la naturaleza ofrece rasgos de dominio por ambas partes. El hombre lucha contra la naturaleza para desembarazarse de sus violentas imposiciones. Por eso, se esfuerza en dominarla. Aspira a vencer las enfermedades e incluso la muerte, a no dejarse avasallar ante sus trágicas sorpresas. A la violencia dominante de la naturaleza responde el hombre con el dominio técnico. Trata de conocerla cada vez mejor y pregunta a la naturaleza para dominarla, para someterla. Incluso -fruto de la inercia- cuando ya la tiene sometida, explota su dominio sin importarle destruirla.

Sin embargo, la técnica en sí misma no implica necesariamente dominio. Sólo se convierte en dominio cuando destruye el poder de novedades de la naturaleza. Basta simplemente respetarla. Respetar a la naturaleza requiere hacer de ella un ámbito en el que el hombre pueda vivir libremente: casa del hombre, lugar para habitar. Pero el sentido de la técnica es ése: transformar la necesidad en libertad. Liberarse de la necesidad de la naturaleza, pero sin destruirla, sino convirtiendo su necesidad en libertad.

Por esto, la ciencia y la técnica permiten una vida más digna de la persona, al mejorar el conocimiento de la naturaleza y posibilitarle un actuar más libre. Permiten que la acción humana sea más consciente. Pero el poder del conocimiento y de la ciencia no son el único ni el principal factor de libertad. Lo que permite a la libertad humana profundizar en

su propio actuar y, por tanto, aumentar la dignidad de la persona, es la comunicación con otras libertades. Y no cualquier comunicación, sino la relación libre basada en el respeto mutuo entre personas, portadoras de derechos humanos.

Por el contrario, el grado más bajo de comunicación es el dominio. Las comunicaciones de dominio están presididas por la incomunicación y el hermetismo. Nadie quiere desvelar sus secretos, ni el dominado ni el dominador. La comunicación se establece sólo desde la necesidad. Todo poder distinto del mío es por tanto un enemigo del que es preciso defenderse, por lo que necesariamente lleva a la incomunicación. Y de ella se pasa a la negación del otro y de sus derechos, a considerar al otro como "posesión" a mi servicio, a negarle su condición de sujeto de derechos. Son relaciones de poder las que llevan siempre a las violaciones de los derechos humanos.

Es importante tener esto presente a la hora de enfocar en bioética el papel de la investigación científica. La ciencia y la técnica, cualquiera de los avances científicos, pueden y deben estar al servicio de la dignidad humana, pero para ello es imprescindible que no se empleen en relaciones de dominio entre libertades, ni siquiera entre las libertades de los propios científicos o médicos y los demás. Deben estar al servicio de esas relaciones entre seres libres, y por tanto, deben siempre potenciar la libertad y la dignidad de la persona. De lo contrario, se produciría una deshumanización que llevaría a la ciencia en contra del propio hombre que la crea.

d. Bioética, dignidad humana, bienes humanos y derechos humanos

La dignidad humana es la dignidad de un ser que es fin en sí mismo, por ser persona. La personalidad es algo esencial al hombre, no es una simple cualidad que se adquiere, se tiene por ser hombre¹⁴³.

Por esto, es la única base posible para una fundamentación profunda de los derechos de la persona. En la raíz está la dignidad del ser humano y de su libertad. Por esto, las

¹⁴³ Robert Spaemann
, "¿Todos los hombres son personas?". En libro: Bioética. Rialp, Madrid, 1992, pp. 71-73.

normas éticas no obstaculizan o limitan el ejercicio de la propia libertad. Las relaciones que se establecen entre libertades, dentro de un actuar regido por normas éticas, son enriquecedoras para la persona. Esa comunicación de libertades crea unas relaciones, en orden al bien común, sociales, de educación, aprendizaje, de creación de la ciencia, etc.; relaciones necesarias pero aceptadas libremente, enriquecedoras de la propia libertad.

La libertad hace referencia directa a un orden moral, a la responsabilidad de la persona por sus actos libres en la relación con las demás libertades y, por tanto, a unos deberes y a unos derechos, que yo mismo y los demás hemos de respetar. El respeto a la dignidad del hombre, por el hecho de ser persona y libre, es el fundamento de toda ética, de todo deber ser, y de todo reconocimiento jurídico de esos derechos y deberes de la persona.

Tanto en la ética como en la bioética, como ética aplicada, tenemos que armonizar valores, principios éticos y reglas o normas.

Los valores son aquello a lo que le damos especial relevancia e importancia de modo subjetivo. Por eso se ha discutido mucho si pueden servir como fundamentos del obrar moral, aunque autores como Max Scheler se centran en ellos para sostener una propuesta ética¹⁴⁴. Podemos entender mejor su universalidad, si los consideramos desde su expresión ontológica esencial en la vida humana, como bienes humanos básicos¹⁴⁵, que constituyen el fundamento de una vida buena, de una vida humana de calidad, o como el reconocimiento social de esos valores, que son los derechos humanos fundamentales, tanto civiles y políticos como económicos y sociales. Los bienes humanos básicos son universales como lo son los derechos humanos.

Así podemos distinguir unos bienes humanos fundamentales, como serían la vida, la salud, la subsistencia material o el trabajo, la libertad. Estarían también los bienes del conocimiento, la cultura, los bienes estéticos; los bienes relacionales próximos, como el amor, la familia, la amistad, la solidaridad, la paz, que marcan nuestra relación con el

¹⁴⁴ Max Scheler. *El formalismo en la ética y la ética material de los valores*. Ed. Caparrós, Madrid. 2000.

¹⁴⁵ John Finnis. *Natural Law and Natural Rights*. Oxford University Press, Clarendon Law Series, 1980, 9th impression 1996. Alfonso Gómez Lobo. *Morality and the Human Goods*, Washington, DC: Georgetown University Press, 2001.

círculo más cercano de la persona o de la comunidad del nosotros. Y más allá, los bienes relacionales lejanos, que fundamentan nuestros deberes éticos con los que no son nosotros, con los que son otros, con los más lejanos que no pertenecen a nuestra comunidad moral.

En este mismo sentido, se pueden entender como capacidades humanas, en la concepción de una ética del desarrollo humano de Amartya Sen¹⁴⁶ o Martha Nussbaum¹⁴⁷. La libertad es un valor, es un derecho humano fundamental, pero al mismo tiempo debe ser una capacidad humana real: la posibilidad de ser libre, de elegir voluntariamente un ideal de vida, un plan de vida. Si fallan los bienes básicos para la subsistencia, se no se respeta el derecho humano a una vivienda digna, a un trabajo digno, si se vive en extrema pobreza, es imposible ejercitar la libertad.

La ética es, por tanto, el respeto y promoción de esos bienes humanos básicos de las personas, el respeto y promoción de sus derechos humanos, de sus capacidades humanas. Y aunque a nivel subjetivo prioricemos de modo diferente la importancia de cada uno de ellos, también a lo largo del ciclo vital, o desde las distintas concepciones de vida buena, son valores, bienes, derechos, capacidades universales, y fundamentan también unos deberes éticos universalizables, no meramente subjetivos o culturales.

Aplicamos después esos valores a la acción concreta a través de principios éticos universales, que pueden justificar las decisiones que tomemos ante todos. En Bioética está ampliamente difundida la propuesta norteamericana de cuatro principios fundamentales: no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia. Aunque se ofrezcan otros modelos, siempre tenemos que pasar de los valores a la acción concreta mediante una justificación con principios, grandes orientaciones de la acción práctica.

Y finalmente están las normas: leyes, códigos deontológicos, guías clínicas, reglamentos, etc. Ya más concretas, determinan la acción, facilitan la decisión, pero no nos eximen de la deliberación moral pertinente para aplicar principios y determinar los valores, bienes humanos básicos, derechos humanos, o capacidades humanas que son el referente último de nuestra acción.

¹⁴⁶ Amartya Sen, Bernardo Kliksberg. *Primero la gente*. Planeta, Barcelona, 2007.

¹⁴⁷ Martha Nussbaum. *Crear capacidades. Propuesta para un desarrollo humano*. Paidós, Barcelona, 2012.

Podemos unir los principios bioéticos con los presupuestos antropológicos, anteriores a las normas morales, como se expone en el siguiente cuadro:

PRINCIPIOS BIOÉTICOS	PRESUPUESTOS ANTROPOLÓGICOS PREMORALES			
		Dignidad	Vulnerabilidad Vulnerados	Vulnerabilidad Vulnerables
No maleficencia	DD.HH. negativos	No abandono	Precaución	Responsabilidad
Justicia	DD.HH. positivos	Equidad	Protección	Equidad
Autonomía	Autodeterminación Confidencialidad	Liberación	Promover competencia	Participación
Beneficencia	Humanización	Solidaridad	Solidaridad	Inclusión

e. Derecho y derechos humanos

De todo lo expuesto se deduce que no nos basta el positivismo jurídico o ético, y que necesitamos una fundamentación ética de los derechos humanos, como derechos fundamentales. Así, son la concreción y el desarrollo histórico de los valores de la persona, que los integran y unifican en el mundo jurídico moderno. "Suponen, desde el punto de

vista de dichos valores, su concreción e integración (libertad e igualdad), detectables en el análisis histórico de los sistemas jurídicos, y se sitúan por tal motivo entre la moral y la política: constituyen la realización social -a nivel formal-jurídico- de la moral positiva por parte del poder"¹⁴⁸. Por tanto, tienen un doble fundamento: desde el punto de vista material están determinados por los valores; pero el constitutivo formal, lo que permite que verdaderamente sean designados con el rótulo de "derechos humanos", es la asunción por la norma positiva, por el derecho válido.

Al contrario, esto implica que "el poder político, para ser legítimo, ha de organizarse en función de los derechos humanos... estos, aunque se dan en la sociedad, puesto que sólo constituyen una deuda jurídica si hay alteridad, no emanan de la misma, sino de una instancia anterior -lógica y ontológicamente, aunque no históricamente- al poder político y a la sociedad misma: a saber, la realidad misma del ser hombre"¹⁴⁹.

La dignidad del hombre y su índole personal son el fundamento de los derechos, que se muestran así como instrumentos de realización de la libertad. Los derechos humanos surgen precisamente como límites de lo que el poder social puede interferir en cumplimiento de su función organizadora y se configuran como "libertades" de los ciudadanos que posibilitan que se hagan efectivas las distintas elecciones de vida y felicidad personales. Son, por tanto, el fundamento moral de lo que se denomina Bioética jurídica¹⁵⁰.

Como hemos comentado anteriormente, la libertad, en definitiva, en alguna de sus manifestaciones -las protegidas por los derechos como "libertades" concretas- posee una importancia primordial que la convierte en valor. Eso que convierte a la libertad en valor es precisamente la dignidad de la persona. "La dignidad del hombre exige el respeto de éste como sujeto de una independencia y autonomía que hay que garantizar socialmente, puesto que la persona y los grupos humanos no se reducen a su presencia social y, mucho menos, a su presencia en el Estado; es más, la sociedad misma tiene como fin el desarrollo del ser

¹⁴⁸ Pedro Serna Bermúdez, *Positivismos conceptual y fundamentación de los derechos humanos*. Ediciones Universidad de Navarra, Pamplona, 1990, p. 357.

¹⁴⁹ *Ibidem*, p. 361.

¹⁵⁰ Eduardo Luis Tinant. *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*. Ed. Dunken, Buenos Aires, 2007.

personal (...) Esta es, pues, la función más alta de los derechos humanos: la protección de la dignidad de la persona y la moralización del derecho"¹⁵¹.

Los derechos humanos, actuando como factores que posibilitan la libertad, constituyen verdaderas necesidades humanas, en la medida que delimitan exigencias necesarias para el desarrollo moral del hombre. Por lo tanto, aparecen como derechos inalienables y también irrenunciables, en la medida que ningún hombre puede renunciar desde el punto de vista ético a su propia dignidad como persona.

Por esto precisamente, la primera base del ordenamiento político es la dignidad de la persona y el respeto a los derechos humanos. El ordenamiento jurídico español, por ejemplo, -la Constitución Española de 1978- propugna como valores superiores la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político; pero a la hora de establecer cuál es la base de esos valores, de los derechos y deberes fundamentales, establece con precisión en su artículo 10º: "La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social"¹⁵².

Ninguna ley o disposición normativa puede ir en contra de este principio fundamental, ético y jurídico. Y esto es importante tenerlo en cuenta en la elaboración de la legislación en materias de bioética, actuales y futuras. En definitiva, el derecho no puede desentenderse u oponerse a la moral. Tampoco debe identificarse con la moral, en el sentido de que no debe condenar todo lo que es inmoral o imponer todo lo que la moral exige. Pero no puede perder nunca su relación con los valores fundamentales de la persona y, por tanto, con la moral.

En la definición de los derechos de los pacientes, por ejemplo, algunas legislaciones como la peruana han señalado la importancia de fundamentarlos en los derechos humanos. En los "Lineamientos para garantizar el ejercicio de la Bioética desde el reconocimiento de los Derechos Humanos" en Perú, se expone en los considerandos previos: "Que, los derechos humanos se encuentran profundamente relacionados con la bioética, por cuanto

¹⁵¹ Pedro Serna, ob.cit., pp. 362-364.

¹⁵² Constitución Española. BOE núm. 311 de 29 de Diciembre de 1978.

esta disciplina, que se erige como un puente entre la medicina, la biología y la tecnología con la ética, tiene como principal desafío garantizar la primacía de la dignidad de la persona humana, resultando por ello transversal a todas las esferas del ordenamiento social; Que, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO del 2005, pone de manifiesto el carácter global de la bioética, así como la pertinencia de reconocer la dignidad humana como fundamento último de los derechos humanos, y recomienda a los Estados su incorporación en sus ordenamientos jurídicos internos¹⁵³.

La legislación en materia de bioética, dentro de la pluralidad de un sistema democrático, debe basarse en la llamada "ética de mínimos", que no son fruto exclusivo de un consenso pactado: el propio consenso y la democracia no son posibles sin la aceptación de unos mínimos éticos objetivos, que están explicitados en los derechos humanos. "Esto supone varias cosas (en palabras de Diego Gracia): primero, que la moral no es meramente convencional, ni mero resultado de la estrategia o el pacto, sino que puede fundamentarse objetivamente; segundo, que esta moral tiene niveles: uno es el de la moral individual, que se identifica con la ética de máximos propia de cada persona, su personal proyecto de felicidad y perfección, y otro el de la moral civil, o conjunto de mínimos requeridos para que la vida en sociedad pueda ser considerada éticamente digna; y tercero, que ética y derecho son cosas distintas, pero íntimamente relacionadas"¹⁵⁴.

En esos "mínimos éticos objetivos", exigibles en una legislación sobre bioética, de acuerdo con todo lo expuesto anteriormente sobre la dignidad de la persona, debe estar una eficaz y máxima tutela de los derechos humanos, y un efectivo respeto por parte del legislador a la finalidad propia de las ciencias de la salud, siempre al servicio de la persona humana.

En definitiva, la práctica de la bioética está lejos de ser algo inocente o superficial. Incide profundamente sobre las convicciones personales de cada uno y sobre los valores colectivos de una sociedad. Es lo que hace difícil la reflexión bioética, tanto a nivel de

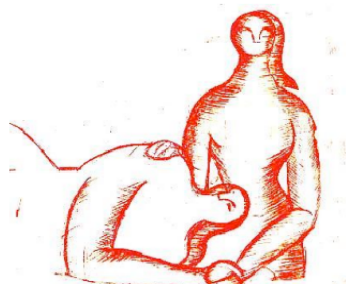
¹⁵³ Aprueban Lineamientos para garantizar el ejercicio de la Bioética desde el reconocimiento de los Derechos Humanos. DECRETO SUPREMO N° 011-2011-JUS. Perú.

¹⁵⁴ Diego Gracia, Fundamentos de Bioética, ob.cit. p.p. 575-576.

coherencia personal como de discusión social. Pero esto precisamente nos señala la urgencia que tiene si queremos un progreso científico, médico y social a la altura de la dignidad del hombre y respetuoso de los derechos humanos.

LA COMPASIÓN EN LA ASISTENCIA SANITARIA Y EL AUTOCUIDADO DEL PROFESIONAL

JUAN PABLO LINZITTO, GLADYS M. GRANCE, GUSTAVO G. DE SIMONE¹⁵⁵



“Si deseas la felicidad de los demás, se compasivo.

Si deseas tu propia felicidad, se compasivo”.

Dalai Lama

La reflexión sobre ciertos conceptos se ve justificada al revelarse nuevos matices surgidos en distintos contextos culturales o de aplicación y por una actualización sobre su conocimiento dentro de la comunidad científica. Todo esto puede decirse actualmente respecto a la compasión.

A su vez, debido al reciente reconocimiento de importantes consecuencias secundarias a su efectiva presencia o ausencia en la práctica asistencial consideramos que no debe asumirse por sobre-entendido su significado, ni darse por obvia su existencia. Así, el propósito del presente artículo será revisitar esta palabra desde distintas miradas, para intentar aprehender qué tiene hoy para decirnos en relación a la atención de nuestros pacientes, y sobre nosotros mismos.

¹⁵⁵ Asociación civil Pallium Latinoamérica. Av. Caseros 2153, pabellón C. CABA. Argentina.
www.pallium.org.ar. Mail: pallium.adm@gmail.com Tel: 011 4304-4158. Mail: juanpamba@gmail.com

I. Aproximación al concepto de compasión

Celina Lértora resume en el Diccionario Latinoamericano de Bioética¹⁵⁶ cómo pensadores de distintas épocas difirieron en su concepción sobre la compasión: para los filósofos estoicos era considerada más bien una debilidad. Desde ese pensamiento, hacer el bien se relacionaría con un deber moral y no como resultado de un sentimiento. En el pensamiento cristiano se la vincula con la caridad, en el amor al prójimo, a su vez condición del amor a Dios. Descartes la refiere como una de las pasiones del alma y Spinoza como una virtud.

Excede a la intención de este trabajo el revisar los esfuerzos teóricos y especulaciones filosóficas en la historia sobre esta capacidad del ser humano en relación a su vínculo con los otros. Pero es cierto que en la actualidad se han revitalizado las posibilidades de análisis con el descubrimiento de una base neuronal para explicar aspectos previamente sólo intuitivos: el rol de las neuronas espejo en el reconocimiento de las emociones de las otras personas “demuestra cuán arraigado y profundo es eso que nos une a los demás y cuán raro resulta concebir un *yo* sin un *nosotros*”¹⁵⁷.

La compasión es una emoción, un sentimiento inherentemente humano, que implica una respuesta personal ante el sufrimiento, generándose una acción que busca aliviar. De ahí que se la pueda describir como “empatía puesta en acción”.

Como instancia previa existiría un proceso que comienza con el reconocimiento del sufrimiento, el cual da pie a pensamientos y sentimientos de empatía y preocupación por el bienestar de quien sufre. Esta conmoción interna se acompaña de un deseo por que ese padecer sea aliviado y posteriormente, a su vez, esto motiva a la acción que alivia el sufrimiento¹⁵⁸.

¹⁵⁶ Lértora C. (2008). Compasión. En Diccionario latinoamericano de bioética (113-114). Bogotá: UNESCO.

¹⁵⁷ Rizzolatti G, Sinigaglia C. (2006) Las neuronas espejo. Los mecanismos de la empatía. Barcelona: Paidós.

¹⁵⁸ Jazaieri H, et al. (2013) Enhancing compassion: a randomized controlled trial of a compassion cultivation training program. *Journal of Happiness Studies*, 14(4), 1113-1126.

Descrita de esta manera, no se confundirá la compasión con la lástima -sentimiento que observa el sufrimiento del otro pero, teñido de miedo, desea distantemente no estar en su lugar-. Y se comprende la necesidad de diferenciar la compasión de la idea de “ponerse en el lugar del otro”, más apropiado y acorde con su significado etimológico (“sufrir juntos”) se entenderá como “ponerse al lado”: acompañar. El momento de sintonizar con los pensamientos y emociones del otro es la empatía, necesaria para promover la compasión que acompaña y alivia.

Esquemáticamente, entonces, se propone concebir la compasión como un proceso multidimensional que consta de cuatro componentes¹⁵⁹:



- a. Conciencia del sufrimiento (instancia cognitiva / empática);**
- b. Preocupación relacionada con estar emocionalmente movido por el sufrimiento (componente afectivo-empático);**
- c. Deseo de ver el alivio de ese sufrimiento (intención), y**
- d. Una capacidad de respuesta o disposición para ayudar a aliviar ese sufrimiento (motivacional)**

Un enfoque complementario es el que ha logrado aportar una reciente investigación de Sinclair y colaboradores¹⁶⁰: siendo uno de elementos más referenciados en relación a la

¹⁵⁹ Jazaieri H, et al. (2013) Enhancing compassion: a randomized controlled trial of a compassion cultivation training program. *Journal of Happiness Studies*, 14(4), 1113-1126.

calidad de la atención a los pacientes, no se contaba con una evaluación profunda de cuáles la percepción de la compasión desde el punto de vista de ellos mismos. A partir de una estrategia de investigación cualitativa mediante entrevistas semi estructuradas a pacientes con cáncer avanzado se identificaron siete componentes principales de la compasión:

- Las virtudes del proveedor de atención;
- Un espacio relacional o de encuentro;
- Una respuesta virtuosa al sufrimiento;
- La intención de comprender;
- Aspectos de la comunicación;
- Atención enfocada sobre las necesidades;
- Relevancia a los objetivos del paciente.

Según los pacientes la compasión se basa y la sienten expresada hacia ellos en las *virtudes* del proveedor de cuidados, siendo estas cualidades como: autenticidad, honestidad, apertura, amor, amabilidad, tolerancia, aceptación.

Las llamadas respuestas virtuosas incluirían la capacidad de reconocer al paciente como persona, en su individualidad; poner al paciente y sus necesidades como prioridad (por encima de las del sistema de salud); y la beneficencia.

El componente comunicacional de la compasión emergió también entre los pacientes como una categoría prominente, siendo relevantes los aspectos verbales pero enfatizándose los no verbales: los pacientes pueden rápidamente percibir si la actitud del profesional actuante es compasiva a partir de elementos sutiles expresados a través de lo gestual.

No se desarrollará aquí más extensamente, pero mencionaremos en relación a estas últimas observaciones que si bien el abordaje de la compasión más habitual ha sido en

¹⁶⁰ Sinclair S, Chochinov HM, et al. (2016) Compassion in health care: An empirical model. Journal of pain and symptom management, 51(2), 193-203.

relación a la que se brinda *a otros*, esta nueva perspectiva aportada se enmarca en la posibilidad de investigar sobre el *recibir compasión de otro*.

Un tercer aspecto a conocer respecto a la compasión se refiere a la compasión *de sí mismo* (auto-compasión), como será tratado a continuación.

II. La autocompasión y el autocuidado del profesional

Desde su primera descripción y con el rico aporte empírico y teórico de Maslach se identificó al síndrome de burnout como una consecuencia deletérea del estrés laboral, caracterizándose por depender principalmente de aspectos organizacionales y demandas asociadas al contexto o ambiente laboral (p.e., alta exigencia de rendimiento, con escasos recursos). El reconocimiento del constructo evolucionó a una profusa producción científica, con su descripción en diversos contextos laborales y culturales, además de la amplia aceptación de la expresión inclusive en ámbitos no académicos y en los medios de comunicación¹⁶¹.

Más recientemente se ha descrito que cierto tipo particular de desgaste se produce en los profesionales que ejercen en la atención de personas atravesando experiencias particularmente traumáticas (por ejemplo, sobrevivientes de desastres naturales, veteranos de guerra, víctimas de violación). Tratándose también de una consecuencia de un tipo de estrés laboral, a diferencia del burnout en este caso estaría determinado por una reiteración de respuestas empáticas que evoluciona a un agotamiento cuya repercusión es una capacidad disminuida para brindar una atención compasiva. Este “costo del cuidar” se ha difundido en la literatura científica con la denominación más habitual de “fatiga de compasión” (aunque se considera una denominación más apropiada “desgaste por empatía”), describiéndose su presentación en diversos grupos de profesionales de la salud.

Evidenciándose entonces que las consecuencias del estrés laboral secundariamente afectan a la capacidad de los profesionales de tener respuestas compasivas, no deberían

¹⁶¹ Schaufeli WB, Leiter MP, Maslach C. Burnout: 35 years of research and practice. *Career development international* 2009; 14:204-220.

descuidarse los aspectos relacionados con la calidad de vida en relación a su trabajo. Además de ser merecidos el reconocimiento y la remuneración por su tarea, específicamente deben propiciarse los medios para “cuidar a los que cuidan” y así preservar su capacidad de atención al otro.

Algunas de las medidas que se han estudiado se vinculan con la capacidad de desarrollar estrategias de autocuidado, dentro de las cuales pueden contarse las de tipo externo (cuidado de la salud física mediante medidas higiénico dietéticas, actividades recreativas), de tipo social (fortalecimiento y valorización de vínculos) y de tipo interno (cuidado de los aspectos emocionales, espirituales y desarrollo de autoconciencia)¹⁶².

Es esta entonces una vertiente de la compasión que en el caso de quienes en la elección de su actividad profesional se han inclinado por el servicio a otros no debe descuidarse: la compasión por uno mismo.

Se ha expresado, considerando su importancia y rol en la asistencia a los pacientes, que el autocuidado del profesional sería un mandato ético: existiría una obligación de activar los medios y estrategias para la preservación de la propia capacidad de brindarse y proveer una atención compasiva¹⁶³.

De la misma manera se deberían promover dentro de los equipos de trabajo medidas de autocuidado y con atención a las necesidades que los miembros integrantes pudieran presentar en relación a su tarea. En la gestión interna de los equipos de la sobrecarga emocional ante las crecientes exigencias asistenciales se consideran beneficiosas las estrategias de formación continua, las tutorías y las actividades que promueven la expresión de las problemáticas y dificultades encontradas.

Se reconoce necesario considerar que la promoción de estas medidas requiere la inclusión de una formación específica en estrategias de autocuidado y prácticas

¹⁶² Sanso N, Galiana L, Oliver A, et al. Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *J. Pain Symptom Manag* 2015; 50: 200–207.

¹⁶³ Kearney M, Weininger R. (2011). Whole person self-care: self-care from the inside out. In: Hutchinson TA. *Whole person care* (109-125). Montreal Québec: Springer.

compasivas. Desde esta perspectiva, son crecientes las sociedades científicas que incluyen como una competencia a adquirir el autoconocimiento y cultivo de la compasión¹⁶⁴.

Como contraparte positiva, los profesionales dedicados a la actividad asistencial pueden lograr un beneficio secundario o recompensa a partir de la práctica de una actividad compasiva: el gozo que se da en ayudar, que ha sido llamado satisfacción de compasión. Se ha demostrado que mientras que en el desarrollo de la empatía se activan neurotransmisores que pueden propiciar fatiga, en la compasión se potencian sustancias biológicas asociadas a la serenidad y confort – vinculadas con la recompensa por la acción de ayuda¹⁶⁵.

Entonces, un entendimiento más amplio y profundo de la compasión permite reconocer el aporte que hace al crecimiento y enriquecimiento personal una mirada más caritativa y amorosa hacia los otros y hacia sí mismo.

III. La compasión en el mundo de las ciencias de la salud

Puede decirse de la compasión que es un pre-supuesto en aquellas actividades de servicio al otro que está sufriendo, que vivencialmente experimentan y ejercen, por ejemplo, los profesionales de enfermería, trabajo social, salud mental, medicina. Tomando las palabras de Carlos Centeno, experto español en cuidados paliativos: “hay un eco emocional en la palabra compasión y, al mismo tiempo, hay una respuesta ética y profesional que nos obliga, por así decirlo, a ayudar al paciente. Esto es la compasión en medicina: una respuesta personal del médico al sufrimiento”¹⁶⁶.

¹⁶⁴ Payne S. EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. *EJPC* 2010; 17:286–90.

¹⁶⁵ Klimecki OM, Leibery S, Ricard M, et al. (2014) Differential pattern of functional brain plasticity after compassion and empathy training. *Soc. Cognit. Affect Neurosci.* 9 (6), 873–879.

¹⁶⁶ Centeno C. (2017). Compasión: corazón de la medicina. Sitio web: <https://atlantescuidadospaliativos.com/2017/02/08/compasion-corazon-de-la-medicina/>. (consultado el 29/8/2017)



«Lentamente he aprendido sobre la importancia de descubrirme impotente. El secreto es no temerle, no escapar. El enfermo sabe que no somos Dios. Todo lo que nos piden es que no lo abandonemos».

Sheila Cassidy (1988) Compartiendo la oscuridad

Pero aparece la preocupación por la creciente demanda de los pacientes respecto al requerir una atención más compasiva. ¿Es que no basta el estar internado en un hospital o el asistir al ámbito privado de una consulta con un profesional de la salud para recibir ese tipo de cuidado? ¿Es que acaso dichos profesionales no están específicamente formados para brindar una atención compasiva?

Es de particular importancia reconocer a la compasión como un componente esencial de la calidad de atención, como un estándar de cuidado para todos los niveles del sistema de salud.¹¹ Como tal, deben impulsarse las medidas necesarias para alcanzar ese objetivo. El disponer de un mayor conocimiento sobre la compasión y, a su vez, sobre cuáles serían las mejores estrategias educativas y formativas que propicien la adquisición y el mantenimiento de dicha capacidad en estudiantes y profesionales propiciará ese logro.

No se escapa a nuestra comprensión que en el marco de la asistencia a la salud la misma es brindada a personas por personas, ni olvidamos lo ya mencionado respecto a las consecuencias del desgaste de los profesionales involucrados en la asistencia a personas que transitan enfermedades o circunstancias con gran carga de sufrimiento. Por ello el estudio actual de las estrategias de autocuidado profesional debe desarrollarse con la misma rigurosidad científica que se solicita para cualquier otra medida terapéutica.

A punto de partida de los resultados alcanzados, se promueve el mandato ético del autocuidado del profesional a partir del cultivo de la compasión (hacia sí mismo y hacia los

demás), con el objetivo deseable de prevenir y protegerlo del “desgaste por empatía” y del “burnout”, asimismo potenciando su capacidad de ejercer una atención compasiva.

¿Puede, entonces, aprenderse a ser compasivo?

Se propone que sumado al carácter innato de ciertas cualidades y al rol que tienen experiencias previas, vivencias personales, educación familiar y religiosa, y todo lo que pudiera considerarse una formación pre-clínica de la práctica compasiva, también la compasión es una competencia que puede enseñarse¹⁶⁷.

A modo de ejemplo, el Centro de Compasión y Altruismo de Investigación y Educación (CCARE) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Stanford colabora con un número de destacados neurocientíficos, científicos del comportamiento, genetistas e investigadores biomédicos para examinar de cerca los correlatos fisiológicos y psicológicos de la compasión y el altruismo. Fue fundado en 2008 con el objetivo explícito de promover, apoyar y conducir estudios científicos rigurosos sobre la compasión y el comportamiento altruista. Fundada y dirigida por el Dr. James Doty, Profesor Clínico de Neurocirugía, sus investigaciones se focalizan en: i) Los correlatos neurales, las bases biológicas y los antecedentes de la compasión; ii) los efectos de la compasión en el cerebro y el comportamiento y iii) métodos para cultivar la compasión y promover el altruismo en los individuos y en toda la sociedad¹⁶⁸.

IV. Conclusiones

Mientras que la ciencia ha hecho grandes progresos en el tratamiento de patologías de la mente humana, es mucho menor el volumen de investigación que existe hasta la fecha en relación a las cualidades positivas de la mente humana, incluyendo la compasión, el altruismo y la empatía. Sin embargo, estos rasgos pro-sociales son innatos para nosotros y

¹⁶⁷ Sinclair, S, et al. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC palliative care*, 15(1), 6.

¹⁶⁸ THE CENTER FOR COMPASSION AND ALTRUISM RESEARCH AND EDUCATION. <http://ccare.stanford.edu/>

se encuentran como pieza central de nuestra humanidad común; nuestra capacidad de sentir compasión ha asegurado la supervivencia y la prosperidad de nuestra especie durante milenios¹⁶⁹. Potencialmente, se plantea la posibilidad real del desarrollo de sociedades más compasivas¹⁷⁰.

Como se expresó previamente, los nuevos conocimientos en neurociencias iluminan la consideración integral de los nuevos (antiguos) desafíos. La integración de los conocimientos científicos y el discernimiento ético constituyen hoy a la vez un logro y un desafío para concebir la compasión en el siglo XXI. Aprovechando la mirada ampliada que quisimos proponer aquí sobre el tema, consideremos definir la compasión según lo propone el psicólogo chileno Gonzalo Brito: “un sentido básico de cuidado, sensibilidad y apertura hacia el sufrimiento propio y de los demás, y la intención genuina de intentar aliviarlo y prevenirlo.”

¹⁶⁹ Goetz JL, Keltner D, Simon-Thomas E. (2010) Compassion: An evolutionary analysis and empirical review. *Psychol Bull.*;136(3):351–74

¹⁷⁰ <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/category/todoscontigo-ciudadescontigo/todoscontigo-ciudadescompasivas/>

DIGNIDAD HUMANA Y DISCAPACIDAD DE LA PERSONA

UNA REFLEXIÓN DESDE LA BIOÉTICA

LUIS MIGUEL PASTOR GARCÍA¹⁷¹

Exordio: La reflexión sobre la dignidad del discapacitado entraña en primer lugar hacerlo sobre la persona humana. Tras analizar la idea del hombre en la antropología clásica y en la tardo-modernidad se determinan dos concepciones éticas actuales diferentes en relación con la vida humana, una de inviolabilidad y otra de calidad de la vida. La primera exige igualdad entre todos los seres humanos la segunda introduce discriminación y selección entre los mismos. Se analiza después como influyen ambas concepciones en el trato con la persona discapacitada, finalizando con unas consideraciones de carácter más práctico. En conclusión tanto la discapacidad como el grado o tipo de ésta no modifica esencialmente a la persona, pero sí que presenta características que tienen que ser atendidas en razón de la dignidad humana, que nunca desaparece o disminuye aún en los estados de mayor deterioro psicológico y/o físico.

I. Introducción

Al reflexionar sobre el tema de este artículo de manera recurrente me ha venido a la cabeza dos pensamientos. Uno bien sencillo y que todos me imagino han considerado alguna vez. La dignidad de la persona discapacitada es la misma que la de cualquier persona humana. Y otro, quizá menos evidente, pero que seguro también han pensado, la diversidad humana es una riqueza que no tiene por qué ser contraria a la unidad del género humano.

¹⁷¹ Departamento de Biología Celular e Histología. Master de Bioética. Facultad de Medicina. IMIB-Arrixaca. Campus Mare Nostrum. Universidad de Murcia.

Dichas estas afirmaciones tendríamos que dar por finalizado este trabajo. Ahora bien, el hecho que se me haya propuesto escribir sobre este particular¹⁷², supone que las afirmaciones anteriores, aunque se muestren como una conclusión teórica clara y distinta, deben de ser objeto de controversia, sea en el plano teórico o en el práctico. ¿De dónde pueden proceder esas controversias? ¿Suponen una negación de la afirmación rotunda que hemos hecho? ¿Están en relación con determinadas concepciones antropológicas? ¿Modifican las mismas el comportamiento ético que hemos de tener hacia los discapacitados?

II. Dignidad humana

Parece claro que para abordar esta cuestión, se requiere aproximarse aunque sea un poco, al concepto que subyace a la palabra dignidad y determinar cuál es la conexión que tiene éste con el de persona y en concreto con el de discapacitado. No creo que sea el momento de hacer un análisis exhaustivo de carácter lingüístico o filosófico sobre la dignidad, pero sí que considero que hemos de ser conscientes de algunas conexiones conceptuales que se encuentran fuertemente asumidas en nuestra sociedad occidental.

En primer lugar, me gustaría destacar que la idea de dignidad está hoy en día fuertemente ligada a la de persona humana y, en concreto, en el terreno ético, al de su respeto¹. Tal idea procede principalmente del concepto clásico de dignidad. Y, en segundo lugar, que el concepto de persona está fuertemente unido a los aspectos subjetivos del ser humano; es decir, al ejercicio de su razón y voluntad. En concreto, la expresión del ser personal se materializa en las funciones cognitivas -como su conciencia- y en la libertad volitiva reducida por muchos a simple autonomía. ¿Por qué estas relaciones del concepto dignidad y qué influencia pueden tener en relación a la persona afectada por una discapacidad morfo-funcional sea psíquica, física o de naturaleza psicofísica? Abordemos la primera relación que como he comentado está muy vinculada con la tradición filosófica occidental.

172 Este texto se elaboró en una primera versión para el curso de verano de la Universidad Internacional del Mar (Universidad de Murcia): La Bioética y sus nuevos desafíos a través de las miradas de las personas con diversidad funcional o discapacidad (Águilas-Murcia, 11 -13 julio 2013).

a. Persona y dignidad en la tradición filosófica occidental

En muchas ocasiones me he visto en la tesitura de preguntar a alumnos o al público asistente a un curso de bioética sobre el significado de la palabra dignidad. Lo hago partiendo, de que para todos, es un patrimonio compartido el hecho de que, cuando utilizamos dicha palabra lo hacemos en un contexto ético. Así, es habitual que digamos que fulanito se ha portado indignamente o que menganito ha atentado a la dignidad de otro. Así pues, querámoslo o no, el uso de la palabra dignidad tiene en nuestro contexto cultural un fuerte componente ético. La dignidad se considera como un punto de referencia, un criterio, un bien, que cuando es socavado o negado por alguien supone que la acción causante de ese daño sea reprobable o ilícita. En última instancia, la palabra dignidad adquiere un significado que resume el bien del hombre en toda su integridad e inviolabilidad. Es más, directamente nos remite a la totalidad del ser humano; no sólo a su naturaleza sino al concreto individuo “poseedor” de dicha naturaleza que denominamos persona: María, Juan, Pedro, Cristina etc.

Es así comprensible que, durante algunos siglos al hablar de persona humana se entendiera ésta como el ser más excelente, el más perfecto en toda naturaleza. Y, en congruencia con esto las personas son queridas en sí mismas y no lo son en función de otras realidades o, como mas tarde afirmara Kant, son fines en sí mismas¹⁷³.

En este contexto conceptual emerge un discurso sobre la dignidad de la persona humana, en cuanto criatura que es capaz de dirigirse a su propio fin por sí misma¹⁷⁴. El hombre -como es entendido por la antropología de esta época: la persona humana- es un “alguien” que pertenece a un reino diferente al de las cosas materiales, de tal forma que aun juntando todas ellas -el universo material- no se alcanza el bien que supone una sola de ellas. Así pues, la persona humana no tiene precio, está más allá del mismo, en cuanto nunca puede ser considerada una mercancía intercambiable por otra. Es más, no es sustituible ni por otra persona, porque cada una es única. De esta manera, dignidad de la

173Consultar: Tomas de Aquino S.Th. I, q. 29. a. 3. Kant, Immanuel (1980). Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Madrid: Espasa-Calpe (versión original 1785).

174 Un desarrollo del concepto de dignidad como sus repercusiones éticas puede encontrarse en: Aparisi Miralles, Ángela (2013). El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. Cuadernos de Bioética, 24 (81), 201-221. Requena Meana, Pablo (2008). Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. Cuadernos de Bioética 19 (66), 255-270. Melendo, Tomas (1999). Dignidad humana y bioética. Pamplona: Eunsa

persona humana evoca la eminencia o excelencia de su ser y como consecuencia su no intercambiabilidad. En el mundo hay cosas y personas. Las primeras son susceptibles de manipulación son puros medios que pueden ser valorados cuantitativamente, las personas son respetadas en sí mismas y exigen ser tratadas con la lógica del amor y no con la de la pura utilidad. Se entiende que a nivel práctico, es decir, en el mundo de los bienes morales, la persona humana sea un punto de referencia absoluto, en cuanto que ella es poseedora de una dignidad que nadie puede dañar.

Me gustaría hacer una síntesis de todo lo dicho. Para esta tradición filosófica, la dignidad no funda el respeto a la persona humana sino que es más bien al contrario. El todo de la persona, la sustancia hombre, su ser y su naturaleza humana completa: cuerpo y mente, son la fuente de donde emerge su dignidad y esta supone una serie de exigencias tanto para uno mismo como para los demás en el ámbito de la acción moral. Como corolario de esto todo individuo de la especie humana -ser humano- es persona humana en igualdad de derechos respecto a las demás personas y ninguna de ella puede abrogarse la capacidad de desposeerla de su carácter personal.

b. Persona y dignidad en la modernidad y postmodernidad

Durante algunos siglos esta concepción que he expuesto no presentaba fisuras y en consecuencia la dignidad de la persona estaba intrínsecamente unida a la condición de ser individuo de la especie humana –poseedor de una naturaleza humana- y como consecuencia persona humana. Pero esta situación ha cambiado durante estos dos últimos siglos de la modernidad y también desde el inicio de lo que hoy denominamos postmodernidad. El cambio se ha producido, a mi entender, por dos motivos. Por un lado, la antropología ha seguido el devenir del pensamiento racionalista, iniciado por Descartes, y ha considerado que en el hombre existen dos mundos separados entre sí. El de la mente y el del cuerpo. Serían dos sustancias separadas en las que el cuerpo quedaría considerado como una realidad más del mundo material frente a la mente que se situaría en otro mundo diríamos espiritual. Desde éste se dominaría la materia, incluida claro está dentro de ella, la del cuerpo humano. Por otro lado, la búsqueda de una cualidad que tipifique al ser personal. La antropología actual ha buscado delimitar que es lo propiamente personal en el hombre acabando por centrarse en determinadas cualidades de él, especialmente las ligadas a la

mente, en detrimento de lo corporal del ser humano. Así, la persona humana se tiende hoy en día a identificar, cada vez más, con las funciones racionales del hombre, introduciendo así una dicotomía entre el sujeto, que es el yo, la persona, y lo demás, que son los objetos, incluido el propio cuerpo del hombre. Es más, al final en la búsqueda de algo irreductible que caracterice a la persona se tiende cada vez más a identificarla con la libertad y más en concreto con su capacidad de ejecución, o lo que es lo mismo, la autonomía en la decisión, la posibilidad de hacer o no hacer una concreta acción.

Tal concepción antropológica tardo-moderna al final produce no sólo una escisión del hombre, sino también una oposición entre la persona y su propia naturaleza humana. Las consecuencias de este giro antropológico son importantes para la idea de dignidad y, de rebote, lo son respecto a la consideración y respeto de la vida humana. Si antes era pacíficamente considerado que la dignidad residía en el individuo como un todo único corpóreo-mental, que era la persona, por lo que la vida biológica del cuerpo era inviolable, en cuanto constitutiva de ella, ahora las cosas cambian. Es cierto que la dignidad sigue residiendo en la persona humana, pero ésta es sólo su componente mental. Por consiguiente, el respeto inviolable de la vida corporal desaparece pues ya no es ésta un componente esencial de la persona, sino algo que ella tiene o posee. La vida corporal es así desgajada del mundo personal y, en consecuencia, entra de lleno en el mundo material de las cosas, donde como ya sabemos no rige la dignidad sino el precio o el valor de utilidad. Tal posición lleva a fundamentar y promover *una bioética de la calidad de vida* frente al posicionamiento clásico que apoya una *bioética de la inviolabilidad de la vida*¹⁷⁵. Visto esto, nos podemos plantear qué relación puede tener estas visiones del hombre con sus correspondientes discursos bioéticos, con la dignidad de la persona discapacitada.

175 He desarrollado estas ideas expuestas en: Pastor García, Luis Miguel (2006). Vida humana ciencia y tecnología. En Enrique Molina y José María Pardo (Ed.), Sociedad Contemporánea y Cultura de la Vida. Presente y Futuro de la Bioética. Pamplona: Eunsa.

III. La vida humana discapacitada conceptualizada en términos de calidad o de inviolabilidad.

a. Unidad y diversidad del género humano

Pienso que se habrá captado que si la vida corporal solo tiene valor en función de diversos parámetros, es evidente que ésta queda a merced de evaluaciones realizadas por terceros o por uno mismo. También parece claro que el término discapacitado, en principio, no parece añadir al sustantivo persona más que una calificación accidental de carácter funcional como lo son en el aspecto temporal la persona adulta, madura infantil o anciana. Pero al mismo tiempo, todos captamos que esa calificación aunque accidental supone una serie de cambios en la persona que afectan tanto a su dimensión mental como a la corporal. Es más, para los que defienden una visión del hombre de carácter dualista, como es la que hemos descrito como típica de la última modernidad, tal accidente puede convertirse en un elemento determinante para el respeto no sólo de la corporalidad humana sino también de la propia persona. ¿Por qué considero esto importante? Intentaré explicarme.

En primer lugar la discapacidad supone un mayor o menor grado de realizar determinadas actividades en función de un teórico valor de normalidad de las mismas. Tal hecho en sí mismo es diríamos constitutivo de la vulnerable condición humana. La aparición de límites funcionales, sean mentales o corporales o de ambos, es parte de la propia condición humana, que es contingente y como tal frágil. La herencia, la enfermedad, el envejecimiento, el accidente o nuestras propias conductas pueden llevarnos a padecer de tal o cual discapacidad y dejar de ser entre comillas “normales”. Y, así mismo, nuestro esfuerzo y la ayuda de la ciencia médica pueden curar, disminuir o suplantar muchos de esos déficits. Esto plantea dos cuestiones.

Por un lado, *el hecho “natural” de la discapacidad*, como algo característico de todos los seres humanos con su correspondiente carácter relativo, respecto a sus consecuencias, debido a la variabilidad de la misma y a la fuerte dimensión subjetiva que ella entraña. Según esto debemos alejarnos de una visión dicotómica excluyente entre sanos y enfermos, entre mejores o peores; tal dialéctica no responde a la realidad del hombre. Más bien, sería necesario potenciar *una versión inclusiva de la naturaleza humana que garantiza la unidad*, en cuanto todos somos poseedores de ella, y en la que al mismo tiempo

es “natural” la *existencia de una diversidad morfo-funcional* en su realización concreta en cada ser personal. En consecuencia, la perfección o canon humano, no existe en el ámbito cuantitativo de las funciones físicas o psíquicas, *todos tenemos derechos a tener defectos*, y la posesión de uno u otro, no puede utilizarse como elemento de discriminación, estigmatización o eliminación. *La igualdad esencial de todos los seres humanos* –con sus correspondientes derechos- no es modificada por la presencia de estas diferencias accidentales. Cualquier discriminación en esos derechos fundamentales es una injusticia. En concreto, las políticas eugenésicas o la actualmente denominada eugenesia liberal (Habermas, 2002), que buscan un hombre mejorado, conformado o seleccionado según unos determinados estándares, son rechazables en cuanto vulneran derechos tan importantes como el de la vida o el de la propia intimidad genética. La presencia de la diversidad funcional tiene que ser pensada *desde la unidad del género humano*, que impide la creación de subespecies humanas desprovistas de la dignidad de la persona. Sólo partiendo de la igual dignidad de todos los hombres es posible abordar la diversidad funcional y atender las necesidades específicas de esas personas con un tratamiento diferenciado que haga justicia a las mismas.

b. Dependencia de los seres humanos y valoración de la discapacidad según modelos bioéticos¹⁷⁶

Por otro lado, nos encontramos con un hecho. Es la realidad de que según sea la condición de discapacidad mayor o menor ésta nos limita en *una vida más o menos dependiente*. Traducido en otros términos, más susceptible en ocasiones de enfermedades, menos autónoma, más necesitada de atención y cuidados sanitarios, así como del apoyo y la compañía de los otros. En síntesis, la existencia de la discapacidad requiere de una parte, más cuidado propio y de las personas que a uno le rodean y por otra, puede producir una disminución de la actividad que requiere de más ayuda para ejercitarla. Estos hechos evidentemente pueden dar lugar a varias interpretaciones que dependerán de la concepción del hombre que se tenga y en consecuencia del valor que se le dé a la vida biológica.

176 Esta cuestión ha sido tratada con profundidad por el filósofo Alasdair MacIntyre en: MacIntyre, Alasdair (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós. Un buen estudio de la temática puede encontrarse en: Marco Martínez, Alfredo (2012) *Dependientes y racionales: la familia humana*. Cuadernos de Bioética 23 (77), 83-95.

Si partimos de la visión tardo-moderna del hombre, o de la visión clásica unitaria, que como dijimos fue pacíficamente mantenida durante siglos, podemos encontrarnos con situaciones muy distintas:

1. Si enjuicamos según los términos de la *bioética de calidad de vida* consideraremos que en la discapacidad es prioritario mantener unos niveles de calidad que estén en consonancia con la dignidad de la persona, entendida ésta como conciencia y autonomía personal. La misión de la sociedad, del sistema de salud y de la propia persona estará dirigida esencialmente a garantizar esos niveles. Traspasados los mismos la vida corporal puede carecer de sentido pleno. Si las funciones cognitivas incluidas la libertad o la autonomía corporal se ven muy limitadas, la tendencia será a una limitación importante de los esfuerzos sanitarios en cuanto que ese tipo de vida no merece del todo ser vivida. En este caso, se podría hasta justificar desde esta perspectiva, un cierto abandono o un debilitamiento en el esfuerzo de la atención que pueda acelerar el proceso hacia la muerte en cuanto que la vida ha perdido su valor. Esta valoración puede darse en tres situaciones: el de una corporalidad muy limitada con una capacidad cognitiva y deliberativa alta; la inversa, con una corporalidad no tan deteriorada como la mental o las dos deterioradas en un grado importante.

En estos escenarios la visión dualista del hombre podría imponer una visión de la dignidad humana que se podría traducir en la justificación de determinados comportamientos que tendrían como horizonte la eliminación o descarte como solución a la situación planteada. Así, se podría concluir que es indigno de una persona discapacitada sea, infante, adulta o anciana, seguir viviendo con una corporalidad que le limita, le hace sufrir o la condiciona de tal forma, que le hace dependiente de los cuidados de los demás - un encierro indigno- o, por el contrario, seguir viviendo con una capacidad cognitiva muy deteriorada en un cuerpo aún sano podría considerarse como la vida de un vegetal que, como tal carece de valor que siga existiendo. O simplemente, un deterioro grave de la corporalidad y de las funciones cognitivas sería una situación que hay que eliminar con cierta rapidez.

Como se comprenderá esta concepción antropológica puede influir también en mayor o menor medida en los comportamientos de los propios discapacitados y de las personas que les ayudan o asisten sean familiares o profesionales. Cuestiones como la

eutanasia voluntaria o involuntaria, límite del esfuerzo terapéutico sin base clínica, rechazos del tratamiento que encubren deseos de morir o abandono en la soledad de los discapacitados son tentaciones que pueden surgir más fácilmente, tanto para los discapacitados que pueden considerarse un estorbo, para sí mismos o para los demás, como para los cuidadores que pueden ser empujados por una falsa compasión o, simplemente, por el egoísmo de quitarse o liberarse de una carga que les pesa negativamente en sus vidas. Como hemos ya indicado, valorar éticamente la vida humana en términos de utilidad biológica, es decir que sólo es válida la vida humana que tiene una cierta calidad, según unos parámetros, conduce a considerar que la vida "per se" no tenga un valor inviolable sino que sea relativa a algo. Con este presupuesto es fácil perder el respeto a la diversidad biológica, y concebir la vida humana, como dije anteriormente bajo el prisma eugenésico, con los peligros que esto conlleva.

Quizá esta crítica tiene que ser completada. Es evidente que la identificación de la dignidad humana con el ejercicio de la racionalidad en el hombre, puede llevar a discriminaciones dentro de los seres humanos, pero también puede ser un estímulo para no caer en un cierto paternalismo frente a los discapacitados. Se trata de que estos alcancen su grado mayor de desarrollo derribando barreras, teniendo políticas sociales que integren la diferencia y permitiendo el acceso de los discapacitados a la ciencia y tecnología actual. Ahora bien, dicho esto, considero que no se puede caer llevados por el afán de superación y de mayor calidad *pretender introducir un estándar de la misma discapacidad*. En mi opinión, *la vida independiente* llevada al extremo es inhumana para todo ser humano. Como acabo de indicar, pienso que puede ser una buena estrategia, pero con *sus límites*. La uniformidad como hemos ya dicho implícitamente antes, no es la consecuencia de poseer una misma naturaleza humana que conlleve un grado de independencia o autonomía predeterminado. Por el contrario, *ser todos pertenecientes a la familia humana, nos incluye en una colectividad diversísima en la que todos somos dependientes en mayor o menor medida y en la que independencia es relativa para todos*. De esta manera será pues ésta un objetivo para todos, pero contextualizado en las concretas circunstancias de cada uno. De esta forma, considero, evitaremos que nuestra sociedad introduzca dentro de los discapacitados su lógica o prejuicio valorativo de mejores o peores. También evitaremos que la exaltación de un deseo de independencia –totalmente lógico- pudiera convertirse, por

un efecto boomerang, en el fraccionamiento de la discapacidad y discapacitados valorando una y unos como aceptables y otra u otros como inaceptables.

2. ¿Y si enjuicamos la discapacidad y las situaciones ligadas a ella en términos de *bioética de la inviolabilidad de la vida humana*? Para ello, como hemos dicho, la visión antropológica de partida sería la unitaria, siendo la dignidad algo que no se perdería en ninguno de los componentes corpóreo-mentales de la persona según sea su discapacidad y durante todas las situaciones que se puedan dar en ella pues la persona subsiste siempre. En este caso, *ninguna discapacidad puede llevarnos a la directa eliminación de la persona o a considerar que la vida ha perdido su carácter inviolable*. Es más, la debilidad y la dependencia asociadas a la discapacidad –sea en la corporalidad o en el mundo afectivo-cognitivo- se constituyen no en elementos que justificarían una disminución del respeto a esa persona, sino que al contrario, son un impulso para ejercer una atención más delicada e intensa hacia ella, reforzando un cuidado sanitario integral que se adecue a sus necesidades concretas. En este sentido la persona -como un todo a respetar- nos marcará el tipo y grado de atención a seguir. Por muy deteriorada que este la persona sea en su dimensión psicológica o corporal no la abandonaremos sino que la ayudaremos sea: asistiendo, cuidando, curando, paliando o consolando. Nuestro horizonte no es el de “mejor que no hubieras existido”, sino el respeto, diría reverencial, de la persona discapacitada incluido su propio cuerpo. Así, pues, será para nosotros objetivo mantener la vida, con su mayor calidad posible, según las circunstancias de cada discapacitado, sabiendo que esta calidad cambia según los procesos a los que se enfrente y *sin considerar que, determinados niveles de esa calidad, puedan anular el valor de esa concreta vida humana*. Ésta siempre será digna, pues lo es, de una persona que sólo deja de existir cuando muere. Aún, ante personas con una severa discapacidad mental, no podremos considerar que estamos ante una cosa, sino que estamos sirviendo a una persona concreta con nombres, y apellidos. Para esta visión, por lo tanto, no hay seres humanos que puedan dejar de ser personas porque fallen sus funciones cognitivas o físicas. En consecuencia, su dignidad sigue intacta. A la inversa, también sabremos acompañar -base de la compasión- a aquellos discapacitados que pudieran llegar a pensar que lo más digno es dejar de existir dadas sus condiciones corporales. Como personas ellas requieren del mismo apoyo afectivo que cualquiera.

Necesitan relacionarse, estar inmersos en una comunidad, ser valorados, útiles, sentirse escuchados, exigen de nosotros atención y tiempo, para que no caigan en la soledad y en la indiferencia. Requieren desarrollar lo más importante de ellos que es el amor, que transita a través del trato y la comunicación con los demás. En síntesis, ser tratados como personas - otros iguales- y poder ejercitar no una solitaria autonomía sino una libertad creadora que instaure numerosos vínculos de interdependencia.

En consecuencia nuestro comportamiento se guiará por el respeto y la promoción de la vida del discapacitado como también por el principio terapéutico que buscará siempre la proporcionalidad entre los beneficios y riesgos de los tratamientos o cuidados a realizar. Esto supone velar para que en ningún momento la discapacidad sea fuente de discriminación injusta en la aplicación de los mismos. Éstos han de aplicarse en función de las condiciones físicas concretas de cada uno, en cuanto que si solemos decir que no hay enfermedades sino enfermos, debemos tener claro que no hay discapacidad en general sino discapacidades concretas. Los criterios economicistas han de ser también desechados y se ha de aplicar criterios terapéuticos similares a los discapacitados a los que aplicamos a cualquiera persona en el acceso a tratamientos y cuidados.

Para esta postura bioética la presencia de una discapacidad morfo-funcional es una cualidad accidental *que no puede convertirse en un elemento esencial que estigmatice*. Al contrario, ésta exige por un lado, una discriminación positiva en cuanto que se requiere adecuar todos los medios disponibles para facilitarle el mayor grado posible de actividad vital. En el plano médico los tratamientos y cuidados a esa diversidad de la vida serán como lo hacemos con otras. Y por otro lado, consideraremos el efecto de la discapacidad en cada persona en particular, para valorar mejor la adecuación o no a él de una determinada medida terapéutica. De esta manera, la limitación de un esfuerzo terapéutico se tendrá que realizar, cuando tras la evaluación correspondiente, veamos que la medida es obstinada, desproporcionada y sin beneficios claros para su vida contemplada está en sus particulares circunstancias existenciales. Como vengo indicando lo esencial es la concreta vida de cada persona con discapacidad y la calidad de vida está al servicio de ella, no al contrario. La instauración de un tratamiento tendrá pues, que tener una evidencia clínica que lo indique y, siempre intentaremos mientras sea posible, tomar decisiones compartidas con ellos. Es evidente que la alianza terapéutica que siempre es recomendable, puede hacerse más difícil

en algún tipo de discapacidad, pero esto no autoriza para no buscar la excelencia en la comunicación clínica y, para huir de un falso consentimiento informado, abusando de la confianza que pone el discapacitado en sus cuidadores y sanitarios que le tratan. Por último, cuando el deterioro tanto físico como psicológico sea muy importante, seremos conscientes de la inutilidad de determinadas medidas terapéuticas puesto que respetar la persona humana siempre como “res sacra”, significa también huir de toda acción que suponga un ensañamiento injusto con ella. En el fondo, querer acelerar la muerte o intentar evitarla a toda costa cuando ésta se aproxima irreversiblemente, son actitudes muy próximas que denotan la arrogancia de querer dominar la vida humana y en última instancia a la persona.

c. La discapacidad y la medicina

Antes de finalizar me gustaría indicar, en congruencia a lo que he ido exponiendo, que la esquiva mirada que algunos han detectado en la medicina tradicional hacia la discapacidad o, su aproximación estrictamente fisiológica a la misma, no es algo incompatible con el respeto de ella ni tampoco la causa principal del aparente deseo de la medicina por cuantificar la diversidad funcional en su paradigma de salud y enfermedad. El problema radica en mi opinión, más bien, en la perspectiva ética, “la praxis” que oriente la medicina como ciencia y el ejercicio de la misma. Es cierto, que hoy abundan buenos médicos que sólo conocen la técnica, pero también *hay médicos buenos* que son ejemplos de cómo compatibilizar no sólo a nivel de comportamiento personal, sino a nivel teórico la ciencia y el respeto a toda vida humana. Profesionales que consideran que la vida humana es inviolable “per se”; que no puede entenderse como una realidad con grados de mayor o menor calidad. Que son conscientes que las limitaciones normales de la vida humana no deben combatirse a toda costa siempre que no sea un obstáculo para la realización de la persona. Son médicos, enfermeras y profesionales sanitarios, que saben que lo valioso no es un organismo sano sino cada hombre. En suma, personas que respetan la diversidad humana, como medio necesario para prevenirnos de la dictadura del racismo y la eugenesia, la selección o la discriminación social¹⁷⁷. Tales profesionales saben en mayor o menor

177 Es evidente que la cosificación de la vida humana lleva implícita la posibilidad de ser manipulada por quien tiene poder. La reducción de lo propiamente humano a lo biológico, orgánico e impersonal empobrece la visión del hombre y facilita la perversión y el abuso del poder que considera la vida humana como una cosa y no como lo que es una persona, abriendo la posibilidad a

medida que: a) pertenecer a la familia del *homo sapiens* es la mayor garantía del carácter universal de la dignidad humana. Y ningún hombre está absolutamente privado de ella. Arrebatársela a un ser humano cualquiera exige separar los conceptos de "hombre" y "persona", b) Si no bastara la pertenencia biológica al género humano para garantizar la condición personal de un individuo cualquiera, su dignidad y sus derechos correspondientes, surgiría una amenaza inquietante para quienes no cumplan las exigencias estipuladas. Así ciertos grupos humanos quedarían excluidos de la comunidad de personas, c) el poder determinar qué seres humanos cumplen los requisitos para ser personas y gozar de sus derechos, supone anular de raíz el fundamento de la dignidad, situado tradicionalmente en la firme creencia de que el valor supremo de un hombre no puede depender del juicio de otros, d) que ninguna instancia puede arrogarse la facultad de decidir qué condiciones debe reunir un representante de nuestra especie para que le sean reconocidos sus derechos como ser humano puesto que los derechos fundamentales no son otorgados por otros: provienen de la naturaleza del mismo individuo, independientemente del grado de madurez, o de la edad, o de las capacidades, o de la raza, o de la calidad de vida, etc, (Pastor, 2005).

III. Consideraciones finales

Me gustaría dedicar esta última parte de este trabajo a glosar una serie de cuestiones que están implícitas en las consideraciones que he tratado con anterioridad. Para facilitar lo haré una a una:

a. El ser humano es racional, enfermizo y dependiente -diríamos por naturaleza- y ayudar y ser ayudado, es dimensión fundamental del mismo y de las sociedades que él constituye. La enfermedad supone una deficiencia que nos convierte en más débiles y

que no exista un límite al poder e instalándonos en una cultura que es definida por muchos de la muerte. Cfr. Marías, Julián (1996). La vida humana y los límites del poder (I y II), Diario ABC. Además, si tratamos de fijar temporalmente un momento para definir cuando tenemos una persona, siempre el momento elegido será arbitrario." El único modo de representar temporalmente la condición inmemorial del comienzo de la persona creada consiste en hacer que coincida con el de la existencia orgánica de un ser humano, es decir, con el momento de la concepción "Spaemann, Robert (1994). La inviolabilidad de la vida humana, Anuario Filosófico 27 (1), 69-87.

dependientes de los demás. Esto hace que todos aquellos que ayuden a la persona discapacitada suelen encontrarse en ocasiones en una situación asimétrica con respecto a ellas. Tal situación es una gran oportunidad de humanización tanto para el que da como para el que recibe. La presencia de la discapacidad, como de la infancia por ejemplo, con sus peculiaridades características, son ámbitos que refuerzan la solidaridad y el amor entre los humanos, lo cual construye sociedades fuertes. Son un signo claro de que hay esperanza, que todos importan, y que nadie sobra en este mundo o es un estorbo en él. Además, dentro de este esquema, el profesional sanitario se convierte en un elemento muy importante para garantizar los niveles éticos del sistema, en cuanto que el discapacitado debe ser protegido de posibles agresiones a su dignidad por parte de otras personas, incluso de sus propios familiares. Por lo tanto, asimetría en ocasiones sí, pero no para dominar, pero sí para proteger y promocionar la integridad y libertad del discapacitado al cual asistimos o cuidamos.

b. Es cierto que hay mas beneficio en dar que en recibir pero es evidente que el asistente, cuidador, el familiar o el profesional sanitario está sometido a fuertes estímulos de carácter afectivo que pueden acarrear un continuado estrés. Tal situación es lógica, en cuanto estamos hablando de relaciones interpersonales que conllevan una alta responsabilidad, pero pueden también desgastar y rebajar el nivel de exigencia de los implicados en la asistencia, cuidado o atención al discapacitado. Evidentemente hay que desarrollar formulas para no llegar a tales situaciones, no sólo por la salud de los profesionales implicados, sino también para garantizar unos niveles de excelencia ética que eviten conductas negligentes o que estas puedan derivar a situaciones cercanas al abuso.

c. Quizá por la influencia de la bioética he hecho hincapié en los dilemas que pueden plantearse en los tratamientos o cuidados mas clínicos olvidándome que en la discapacidad es muy importante el comportamiento preventivo. Como es lógico una buena posología, y dosificación correcta de los medicamentos, o medidas que eviten recaídas, ejercicio físico moderado o cuidado de la higiene personal son muy importantes para mantener una vida con mejor funcionalidad durante el mayor periodo de tiempo posible. Evidentemente estas medidas tienen un grado de exigencia ética importante en la línea del respeto y promoción de la vida del discapacitado de la cual son responsables tanto el mismo como los que le cuidan o asisten.

d. Me gustaría volver a recordar, algo que es obvio pero que quizá muchas veces olvidamos, y es que la discapacidad es un fenómeno humano que como tal puede surgir en cualquier momento en la vida de cualquiera. Dentro de la historia personal, de la biografía de cada uno, existen muchas etapas críticas pero si estas suceden nos abocan a una reflexión sobre el porqué vivir y el fin de nuestra existencia. Así pues, la atención del discapacitado en mayor o menor medida debe contemplar siempre la dimensión espiritual de la persona, en concreto sus necesidades de dar sentido y respuesta a los interrogantes más básicos del hombre que como digo se hacen más patentes en estas situaciones de nuestra existencia.

e. Finalizo estas breves reflexiones. He hecho hincapié en todas ellas en que la discapacidad es un fenómeno vital que no modifica esencialmente a la persona pero que si muestra determinadas características que tienen que ser atendidas en razón de esa dignidad humana esencial que siempre permanece aun en los estados de mayor deterioro psicológico y/o físico. Ahora bien, no siempre, ni la mayoría de las veces ese accidente psicofísico se acompaña de gran vulnerabilidad o de dependencia, de tal manera, que la mirada de la persona discapacitada se nos muestra de vital importancia para el propio conocimiento y el de nuestra especie. En concreto, nos recuerda esa debilidad casi congénita que nos lleva a sojuzgar a nuestro hermano, a disponer de él en nuestro provecho, en vez de servirle como bien queda reflejado en el Génesis: “Caín, dijo a su hermano Abel: «Vamos afuera.» Y cuando estaban en el campo, se lanzó Caín contra su hermano Abel y lo mató. Yahveh dijo a Caín: « ¿Dónde está tu hermano Abel? El respondió: «No lo sé. ¿Acaso soy yo el guardián de mi hermano?»”¹⁷⁸

¹⁷⁸ Antiguo Testamento, Génesis 4, 8-9

Bibliografía y Referencias

- * Antiguo Testamento, Génesis 4, 8-9.
- * Aparisi Miralles, Ángela (2013). El principio de la dignidad humana como fundamento de un bioderecho global. *Cuadernos de Bioética*, 24 (81), 201-221.
- * de Aquino Tomás. Suma Teológica Primera parte, cuestión. 29. artículo 3.
- * Habermas, Jürgen (2002). *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós.
- * Kant, Immanuel (1980). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madrid: Espasa-Calpe (versión original 1785).
- * MacIntyre, Alasdair (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós.
- * Marco Martínez, Alfredo (2012) Dependientes y racionales: la familia humana. *Cuadernos de Bioética* 23 (77), 83-95.
- * Marias, Julián (1996). La vida humana y los límites del poder (I y II), *Diario ABC*.
- * Melendo, Tomás (1999). *Dignidad humana y bioética*. Pamplona: Eunsa
- * Pastor García, Luis Miguel (2006). Vida humana ciencia y tecnología. En: Enrique Molina y José María Pardo (Ed.), *Sociedad Contemporánea y Cultura de la Vida. Presente y Futuro de la Bioética*. Pamplona: Eunsa.
- * Pastor García, Luis Miguel (2005). La vida embrionaria y su respeto en los albores del siglo XXI. En Aquilino Cayuela (Ed.), *Vulnerables. Pensar la fragilidad humana*. (pp.167-196). Madrid: Encuentro
- * Requena Meana, Pablo (2008). Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. *Cuadernos de Bioética* 19 (66), 255-270.
- * Spaemann, Robert (1994). La inviolabilidad de la vida humana, *Anuario Filosófico* 27 (1), 69-87.

O SISTEMA DE REVISÃO ÉTICA DO BRASIL: APONTAMENTOS A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA DAS CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

ÉERICA QUINAGLIA SILVA¹⁷⁹

Exordio: O sistema de revisão ética do Brasil é formado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e pelos Comitês de Ética em Pesquisa, aquela atuando como uma instância reguladora destes, que, por sua vez, atuam localmente. Esse sistema tem como regulamento a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Complementar a essa resolução, a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, também do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, regulamenta as pesquisas nas ciências humanas e sociais quanto a seus aspectos éticos. Uma análise comparada desses documentos permite visualizar os avanços e também os retrocessos do referido sistema de regulamentação da ética em pesquisa existente nesse país. Quando comparados com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, verificam-se, ainda, muitas melhorias a serem efetivadas. Essa declaração traz o pluralismo moral e a responsabilidade dos Estados na promoção do desenvolvimento social como perspectivas a serem introduzidas no debate sobre a temática. Entender a bioética e a ética em pesquisa como fóruns de deliberação democrática, abertos ao público, permite não somente revisitar essas concepções, como também construir um novo paradigma de ética e mesmo de ciência.

¹⁷⁹ Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília – Endereço institucional: Centro Metropolitano, conjunto A, lote 01 - Brasília/DF - CEP: 72.220-275; E-mail: equinaglia@yahoo.com.br

I. Introdução

O sistema de revisão ética do Brasil, conhecido como Sistema CEP/Conep, é formado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e pelos Comitês de Ética em Pesquisa. A Conep, que está diretamente ligada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), é uma instância reguladora dos CEP. Os CEP, por sua vez, são colegiados interdisciplinares, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, aos quais cabe avaliar, em nível local, os aspectos éticos de projetos de pesquisas.

Esse sistema tem como regulamento a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do CNS do Ministério da Saúde (MS). Trata-se de uma resolução nacional que contém diretrizes para a realização de pesquisas que envolvem seres humanos. Essa resolução teve como base, para a sua elaboração, o modelo biomédico de regulamentação da ética em pesquisa, que não contempla as metodologias e especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais.

Assim, após um embate científico, ético e, ainda, político, foi criada a Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, também do CNS do MS, para regulamentar as pesquisas nas ciências humanas e sociais quanto a seus aspectos éticos.

Considerado esse panorama geral do sistema de revisão ética existente no Brasil, este artigo visa a, em um primeiro momento, resgatar o histórico da bioética. Em um segundo momento, intenta-se mostrar a inserção desse campo disciplinar nesse país. Posteriormente, realizar-se-á uma análise dos avanços e dos retrocessos trazidos pela Resolução nº 510/2016, em comparação com a Resolução nº 466/2012. Finalmente, antes dos apontamentos finais, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), adotada pela Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) em 2005, será posta em perspectiva como ensejo para a efetivação de melhorias futuras.

II. Bioética: breve histórico

A bioética é um campo disciplinar que teve origem na década de 1970 em um contexto social e político de reivindicação de atenção aos direitos de pessoas e/ou grupos de pessoas que participassem de pesquisas científicas.

Nos anos anteriores, o mundo convivera com a Segunda Guerra Mundial e as atrocidades cometidas contra seres humanos nos campos de concentração nazistas, nos quais diversos experimentos fizeram uso de cobaias para testar os limites do corpo no intuito de fortalecer a tropa alemã (COSTA, 2008).

Apesar dos abusos cometidos até a década de 1940, que levaram à condenação dos responsáveis no Julgamento de Nuremberg e à criação de um código, o Código de Nuremberg, em 1947, com diretrizes que deveriam nortear todas as pesquisas realizadas com pessoas e/ou grupos de pessoas a partir de então, o desrespeito continuou a pautar as pesquisas científicas nas décadas posteriores (COSTA, 2008).

Em 1966, Henry Beecher publicou, no periódico *The New England Journal of Medicine*, o artigo intitulado “Ética e pesquisa clínica”, no qual apresentou pesquisas, divulgadas em revistas internacionais renomadas, conduzidas com recursos de instituições governamentais e companhias de medicamentos, que violavam os direitos de seus participantes. Os alvos dos experimentos eram igualmente pessoas e/ou grupos de pessoas em situações de vulnerabilidade: presidiários, idosos, recém-nascidos, crianças com retardo mental e adultos com deficiência mental (DINIZ e GUILHEM, 2008; COSTA, 2008).

Outro acontecimento que provocou alarde nesse contexto foi o Caso Tuskegee, um estudo realizado durante 40 anos, de 1932 a 1972, no Alabama, conduzido pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos, com 399 pessoas negras que tinham sífilis. Com o intuito de verificar o ciclo natural da doença, essas pessoas foram deixadas sem tratamento, embora a descoberta da penicilina já tivesse sido feita. Dentre os participantes da pesquisa haviam sobrevivido, em 1973, apenas 74 pessoas (DINIZ e GUILHEM, 2008; COSTA, 2008).

Todos esses eventos aconteceram a despeito da existência do referido Código de Nuremberg. Também a Associação Médica Mundial aprovou, em sua 18ª Assembleia, realizada em Helsinque, na Finlândia, em 1964, a Declaração de Helsinque, baseada no mencionado código, com orientações para a realização de pesquisas e práticas médicas

(COSTA, 2008). Essas determinações foram, portanto, ignoradas e se verificou que as violações contra os direitos humanos em nome da ciência perduraram para além do nazismo.

Diante desse cenário, em 1974, o Governo e o Congresso estadunidenses instituíram uma comissão, a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental, que deveria elaborar princípios para a condução de pesquisas científicas. O resultado do trabalho dessa comissão, que ficou conhecido como Relatório Belmont, foi divulgado em 1978. Quatro princípios foram eleitos para a realização de quaisquer estudos que envolvessem seres humanos: o respeito pelas pessoas, que preconiza que a vontade deve ser um pré-requisito para a participação em pesquisas científicas; a beneficência, que determina que os benefícios devem se sobrepor aos riscos; e a justiça, que reconhece a existência de necessidades distintas para o alcance de interesses iguais (DINIZ e GUILHEM, 2008; COSTA, 2008).

Um ano após a divulgação do Relatório Belmont, Tom Beauchamp, que havia participado da elaboração do referido documento, e James Childress apresentaram a teoria dos quatro princípios, ou teoria principialista, como ficou conhecida, como um desdobramento dos princípios apresentados anteriormente. O principialismo, contido no livro *Princípios da Ética Biomédica*, elencou os seguintes princípios como norteadores de quaisquer pesquisas científicas: a autonomia, em substituição ao respeito pelas pessoas; a beneficência; a não-maleficência, que seria um desmembramento da beneficência, ou seja, a determinação de evitar causar danos; e a justiça (DINIZ e GUILHEM, 2008; COSTA, 2008).

Embora pareçam uma panaceia para dirimir conflitos morais, esses princípios, que foram tão disseminados que tornaram-se quase sinônimos da bioética, não são consensuais. A análise deles deve ser feita com cautela: são pretensamente universais, mas desconsideram contextos socioculturais específicos; e vislumbram a existência de um indivíduo idealizado, branco, de classe média, livre, nos moldes estadunidenses, mas não encontram esse perfil na realidade. No Brasil, cujo exemplo será tomado a seguir, fica difícil considerar esses princípios como eixos para a realização de pesquisas porque é um país em que há uma intensa desigualdade social, de classe, raça e gênero. Para recorrer a eles seria, pois, necessário corrigir, antes, contextos de opressão e exclusão.

A bioética nasceu, portanto, como resultado de um contexto histórico antiético, que conviveu com avanços sociais: além da criação do código e da declaração antepostos, movimentos sociais, negro, feminista e hippie, reivindicavam a atenção à diversidade de opiniões, o respeito pela diferença e o pluralismo moral (DINIZ e GUILHEM, 2008).

O neologismo “bioética” surgiu em 1971, com a publicação do livro *Bioética: uma ponte para o futuro*, de Van Rensselaer Potter. Nos anos seguintes, Andre Hellegers encarregou-se de difundi-lo institucionalmente (DINIZ e GUILHEM, 2008; COSTA, 2008).

O principlismo, como anteposto, propagou-se pelo mundo. No Brasil, essa teoria, bem como o modelo estadunidense dos Institutional Review Boards, ou comitês de ética em pesquisa, ganhou força e embasou as resoluções e o sistema vigente de revisão ética.

III. A bioética e a ética em pesquisa no contexto brasileiro

No Brasil, embora exista uma perspectiva crítica à teoria principlista, devido à aliança entre a bioética e a medicina, o principlismo é a corrente dominante. A primeira resolução nacional concernente à ética nas pesquisas científicas foi a Resolução nº 1, de 13 de junho de 1988, do CNS do MS. Esse documento recomendava a criação de comitês de ética e de comitês de segurança biológica nas instituições de saúde e de pesquisa. Contudo, não delimitou marcos estruturais para a criação desses comitês, bem como para a capacitação de seus membros. Ademais, restringiu-se a contemplar a pesquisa médica, o que excluiu uma gama ampla de áreas dedicadas a estudos que envolvem seres humanos. Não alcançou, portanto, o resultado almejado (BRASIL, 1988; GUILHEM e GRECO, 2008).

Em 1995, o CNS constituiu, assim, um grupo de trabalho responsável por elaborar uma nova resolução. Dele fizeram parte quatro médicos, quatro integrantes da Comissão Intersetorial de Ciência e Tecnologia (CICT/CNS), dois teólogos, uma enfermeira, um jurista, um representante da indústria farmacêutica, um representante de usuários com patologias e um empresário. A população também foi convocada a participar das discussões mediante duas audiências públicas. No dia 10 de outubro de 1996, foi aprovada a Resolução nº 196, também do CNS do MS. Esse documento criou o Sistema CEP/Conep,

esta atuando como uma instância reguladora daqueles, que, por sua vez, atuam localmente, como já mencionado (BRASIL 1996; GUILHEM E GRECO, 2008).

A Resolução nº 196/1996 foi, posteriormente, revogada e substituída pela já citada Resolução nº 466/2012, também do CNS do MS, atualmente em vigor. Essa resolução manteve em atividade o Sistema CEP/Conep (BRASIL, 2012).

Cada uma das resoluções que passaram a vigorar trouxe novidades. O que permaneceu idêntico em todas elas foi a referência ao princípalismo. Diversas lacunas permaneceram, portanto, abertas, especificamente aquelas concernentes às demandas da pesquisa social, não atendidas por essa teoria, que é embasada no modelo biomédico. Embora, como apontado, para a elaboração desses documentos tenha havido uma consulta à sociedade brasileira, isso foi feito à revelia das ciências humanas e sociais. Essas áreas não foram convidadas a participar da reflexão e da implementação das mencionadas diretrizes. Em vista disso, suas especificidades não foram contempladas nessas orientações.

Esse cenário ensejou a reivindicação da constituição de uma resolução própria voltada para as pesquisas realizadas nas ciências humanas e sociais. Em 2016, como consequência dessa disputa científica, ética e também política, travada pelo Fórum CHS, composto pelas associações nacionais dessas áreas de conhecimento, foi formado um grupo de trabalho (GT) CHS, constituído no âmbito da Conep por representantes do mencionado fórum e de outras associações, com o objetivo de elaborar esse documento (GUERRIERO e BOSI, 2015).

Embora o surgimento da bioética seja justificado pela necessidade de dosar o avanço da ciência com a atenção aos direitos dos participantes de pesquisas e práticas científicas, é preciso considerar que as epistemologias das ciências biomédica e humanas e sociais são distintas. Ora, fazer pesquisas *em seres humanos*, por meio de intervenções no corpo, como foi historicamente verificado, é diferente de fazer pesquisas *com seres humanos*, mediante o diálogo e a construção conjunta do conhecimento (OLIVEIRA, 2004). No dia 7 de abril de 2016, foi, assim, aprovada a Resolução nº 510, também do CNS do MS, complementar à Resolução nº 466/2012, que regulamenta as pesquisas nas ciências humanas e sociais quanto a seus aspectos éticos.

IV. Análise comparada das Resoluções nº 510/2016 e 466/2012: avanço ou retrocesso?

Como anteposto, estas duas formas de produção do conhecimento – das ciências biomédica e humanas e sociais – são diversas. Aquelas acreditam na existência de uma realidade universal, passível de ser observada e estudada objetivamente, sem a interferência do pesquisador, o que torna possível realizar afirmações gerais, neutras e a-históricas sobre os (corpos) humanos. Nesses termos, refletir sobre ética significa pautar-se em pressupostos universalmente válidos e norteadores de todas e quaisquer ações nessa área do conhecimento. Já estas trariam a particularidade da interação criativa entre pesquisador e participantes de pesquisas. Neste caso, há (e deve haver) interferência na realidade pesquisada. Esse processo relacional estabelecido em situações de pesquisa é específico de cada contexto, sendo, assim, de difícil padronização ou universalização (QUINAGLIA SILVA e PEREIRA, 2016).

O impacto dessa dicotomia entre universal e particular refletiu-se na mencionada Resolução nº 510/2016, que contemplou as especificidades das pesquisas nas ciências humanas e sociais. Nesse sentido, esse documento trouxe diversos avanços em relação à Resolução nº 466/2012. Algumas dessas fortalezas são enumeradas a seguir:

- Definição de níveis de gradação dos riscos das pesquisas (em mínimo, baixo, moderado ou elevado) e consequente adoção de tramitação diferenciada de protocolos de pesquisas a depender do risco que oferecem (art. 21). Essa diferenciação é importante porque coletar mitos não é exatamente o mesmo que coletar sangue e, em geral, a pesquisa social tem menor probabilidade de trazer danos aos participantes dela;
- Reconhecimento da diferença entre avaliação ética e avaliação teórica e metodológica e consequente restrição da avaliação do Sistema CEP/Conep aos aspectos éticos dos projetos de pesquisas (art. 25). Limitar a avaliação desse sistema às implicações éticas dos projetos de pesquisas significa evitar questionamentos de pesquisas nas ciências humanas e sociais concernentes, por exemplo, ao tamanho

“insuficiente” da amostra, o que não faz sentido quando se adotam metodologias qualitativas de coleta e análise de dados;

- Exigência de composição equânime entre membros das ciências humanas e sociais e das demais áreas nos colegiados do Sistema CEP/Conep, seja na própria Conep, seja nos CEP (art. 26, 30 e 33);
- Garantia de que a relatoria de projetos de pesquisas nas ciências humanas e sociais nesses CEP seja incumbida a membros com competência nessas áreas (art. 26);
- Criação de uma instância, no âmbito da Conep, dedicada à implementação da nova resolução com a participação de membros titulares das ciências humanas e sociais integrantes da Conep, representantes de associações científicas dessas áreas, membros dos CEP igualmente voltados para a pesquisa social e usuários, sendo incluída, como parte das incumbências dessa instância, a elaboração de um formulário de registro de protocolos que diferencie as pesquisas nas ciências humanas e sociais das biomédicas na Plataforma Brasil e as encaminhe com a devida clareza e agilidade (art. 29);
- Possibilidade de informar sobre o processo de consentimento e assentimento livre e esclarecido por meio oral, do uso de língua de sinais ou outras formas que não passem necessariamente por um termo formal (art. 5º). Essa perspectiva, como aquela apontada no próximo item, amplia o acesso aos participantes de pesquisas e contempla suas diferentes necessidades;
- Possibilidade de comprovar o consentimento e o assentimento livre e esclarecido dos participantes sob a forma escrita, além da sonora, imagética ou por meio de testemunha (art. 15 a 17);
- Possibilidade de realização de pesquisas encobertas nos casos justificados ao Sistema CEP/Conep (art.14). Trata-se de pesquisas em que a obtenção de consentimento ou assentimento livre e esclarecido para a participação e a informação sobre os objetivos e procedimentos de forma prévia alterariam o comportamento alvo dos estudos;
- Possibilidade de realização de pesquisas sem registro do consentimento ou do assentimento livre e esclarecido nos casos justificados ao Sistema CEP/Conep (art. 16);

- Substituição de uma noção reificada de “vulnerabilidade” por uma ideia de “situação de vulnerabilidade” (art. 2º, 3º e 20);
- Prescindibilidade de registro e avaliação pelo Sistema CEP/Conep de uma série de tipos de pesquisa (de opinião pública, censitária, decorrente da prática profissional, etc.) (art. 1º);
- Retirada do processo de avaliação pelo Sistema CEP/Conep das etapas preliminares das pesquisas (art. 24). Os contatos prévios, por meio de visitas a comunidades e de conversas com pessoas e/ou grupos específicos, são essenciais para a construção de vínculos e o recebimento de anuências para uma possível realização de estudos, não devendo ser eles próprios objetos de avaliação;
- Eliminação da referência à “relevância social da pesquisa” como critério de avaliação da ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais;
- Eliminação da referência à bioética, em sua acepção reducionista, associada ao principialismo, como único campo disciplinar pertinente para a avaliação da ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais (BRASIL, 2016; DIAS, 2016; QUINAGLIA SILVA e PORTELA, 2017).

Essas conquistas mostram uma flexibilidade do Sistema CEP/Conep diante de teorias e metodologias que, como já apontado, são incompatíveis com regulamentações metadisciplinares rígidas e apartadas de contextos socioculturais específicos. No entanto, esses avanços foram também acompanhados de alguns retrocessos.

A criação de uma resolução específica sobre tipificação e gradação de riscos das pesquisas, prevista no art. 21 da Resolução nº 510/2016, ainda não foi efetivada. Essa orientação deve ser, portanto, futuramente contemplada. Ademais, as pesquisas com sociedades indígenas permaneceram consideradas como de risco elevado. Esse entendimento é alarmante porque, em nome de uma suposta proteção, a dificuldade de realização desses estudos pode acarretar o silenciamento dessas populações. Esses embates, bem como a nova realidade trazida pela Resolução nº 510/2016, devem ser, doravante, abraçados pelos 778 CEP existentes no país (QUINAGLIA SILVA e PORTELA, 2017; http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html).

V. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em perspectiva

Outros retrocessos podem ser apontados se a Resolução nº 466/2012 for comparada com a DUBDH. Como mencionado, essa declaração foi adotada pela Conferência Geral da Unesco em 2005. O documento traz uma mudança paradigmática no conceito de bioética ao consagrá-la entre os direitos humanos. Concomitantemente, defende o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo moral (UNESCO, 2005).

Nesse sentido, salvaguarda os saberes tradicionais. Sublinha a importância da atenção às mulheres, comunidades autóctones e demais indivíduos e populações em situações de vulnerabilidade para o alcance da equidade social. Também sustenta a proteção ao meio ambiente, à biosfera e à biodiversidade (UNESCO, 2005).

Ademais, preconiza que a marginalização e a exclusão devem ser eliminadas. Recomenda, ainda, que a pobreza e o analfabetismo devem ser reduzidos. Para tanto, responsabiliza os Estados na promoção da DUBDH. E invoca a realização de debates públicos plurais, dos quais a sociedade possa participar mediante a expressão de distintas opiniões (UNESCO, 2005).

Embora não faça referência explícita às repercussões das pesquisas nas ciências humanas e sociais, assume, destarte, uma perspectiva crítica, que é trazida igualmente por essas áreas. Já a Resolução nº 466/2012, e em certa medida a Resolução nº 510/2016, manteve a ética atrelada a uma definição meramente técnica, ligada a instâncias formais de regulamentação. Essa diretriz brasileira é posterior à referida declaração e faz menção a ela. Contudo, não contempla essa definição ampla de bioética, que inclui a diversidade cultural, a preservação do meio ambiente, a luta contra a pobreza e a exclusão social, além da responsabilidade dos Estados e da sociedade mais ampla na discussão dessas questões éticas (UNESCO, 2005; RIPPEL, MEDEIROS e MALUF, 2016).

VI. Apontamentos finais

A análise das resoluções vigentes no Brasil e a comparação delas com as diretrizes internacionais, em especial a DUBDH, mostram que, embora conquistas tenham sido realizadas na regulamentação da ética em pesquisa nesse país, como a criação da Resolução

nº 510/2016, que contempla as metodologias e especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais, há muitas melhorias a serem efetivadas.

A DUBDH traz o pluralismo moral e a responsabilidade dos Estados na promoção do desenvolvimento social como perspectivas a serem introduzidas no debate sobre bioética. Adota o compromisso com a justiça social. Afinal, esse campo disciplinar não deve ser encarado como sinônimo do principialismo e de procedimentos engessados. A ética deve ser compreendida para além de formalidades instituídas por resoluções e comitês. Esse é um debate que extrapola, inclusive, os muros desses espaços ou de universidades. Entender a bioética e a ética em pesquisa como fóruns de deliberação democrática, abertos ao público, tal como nos modelos dinamarquês de “conferências de cidadãos” e inglês, por meio do Conselho Nuffield de Bioética, órgão consultivo nesse país, permite não somente revisitar essas concepções, como também construir um novo paradigma de ética e mesmo de ciência (FONSECA, 2010; FONSECA, 2015; SCHUCH e VÍCTORA, 2015).

Referências bibliográficas

- * BRASIL. **Resolução nº 1, de 13 de junho de 1988, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.** Diário Oficial da União 1988; 13 jun.
- * BRASIL. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.** Diário Oficial da União 1996; 10 out.
- * BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.** Diário Oficial da União 2012; 12 dez.
- * BRASIL. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.** Diário Oficial da União 2016; 7 abr.
- * COSTA, Sérgio. O desafio da ética em pesquisa e da bioética. In: DINIZ, Debora; SUGAI, Andréa; GUILHEM, Dirce; e SQUINCA, Flávia (orgs.). **Ética em pesquisa: temas globais.** Brasília: Letras Livres; Editora UnB, 2008. p. 25-52.
- * DIAS, Bruno. Aprovada a resolução sobre ética em pesquisa nas Ciências Humanas e Sociais. In: **Página da Associação Brasileira de Saúde Coletiva.** 15 de abril de 2016. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/formacao-e-educacao/aprovada-a-resolucao-sobre-etica-em-pesquisa-nas-chs/17194/>. Acesso em: 17 de agosto de 2017.
- * DINIZ, Debora e GUILHEM, Dirce. **O que é bioética.** São Paulo: Editora Brasiliense, 2008.
- * FONSECA, Claudia. Que ética? Que ciência? Que sociedade? In: FLEISCHER, Soraya e SCHUCH, Patrice (orgs.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica.** Brasília: LetrasLivres; Editora UnB, 2010. p. 39-70.
- * FONSECA, Claudia. Situando os comitês de ética em pesquisa: o sistema CEP (Brasil) em perspectiva. **Horizontes Antropológicos**, 21(44), p. 333-369, 2015.
- * GUERRIERO, Iara Coelho Zito e BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Ética em pesquisa na dinâmica do campo científico: desafios na construção de diretrizes para ciências humanas e sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20(9), p. 2615-2624, 2015.

- * **GUILHEM, Dirce e GRECO, Dirceu. A Resolução CNS 196/1996 e o Sistema CEP/Conep. In: DINIZ, Debora; SUGAI, Andréa; GUILHEM, Dirce; e SQUINCA, Flávia (orgs.). Ética em pesquisa: temas globais. Brasília: LetrasLivres; Editora UnB, 2008. p. 87-121.**
- * http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html. **Página do Conselho Nacional de Saúde.** Acesso em: 17 de agosto de 2017.
- * OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de. Pesquisas *em versus* pesquisa *com* seres humanos. In: VÍCTORA, Ceres; OLIVEN, Ruben George; MACIEL, Maria Eunice; e ORO, Ari Pedro (orgs.). **Antropologia e Ética. O debate atual no Brasil.** Niterói: EdUFF, 2004. p. 33-44.
- * QUINAGLIA SILVA, Érica e PORTELA, Soraya Christina Oliveira. Ética em pesquisa: análise das (in)adequações do atual sistema de revisão ética concernentes à pesquisa social. **Revista Mundaú**, 2, p. 38-53, 2017.
- * QUINAGLIA SILVA, Érica e PEREIRA, Éverton Luís. Ética em pesquisa: os desafios das pesquisas em ciências humanas e sociais para o atual sistema de revisão ética. **Revista Antropológicas**, 27(2), p. 120-147, 2016.
- * RIPPEL, Jéssica Alves; MEDEIROS, Cléber Alvarenga de; e MALUF, Fabiano. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e Resolução CNS 466/2012: análise comparativa. **Revista Bioética**, 24 (3), p. 603-612, 2016.
- * SCHUCH, Patrice e VÍCTORA, Ceres. Pesquisas envolvendo seres humanos: reflexões a partir da Antropologia Social. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 25(3), p. 779-796, 2015.
- * UNESCO (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA). **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**, 2005.

ORIGEN Y SENTIDO DEL ART. 19 DEL CÓDIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACIÓN¹⁸⁰

RENATO RABBI-BALDI CABANILLAS¹⁸¹

I. Objeto de estas páginas

La demanda de la sociedad por una reforma integral del Código Civil era amplia y antigua. Sin desconocer, sino más bien lo contrario, la notable envergadura de la obra de Vélez Sársfield y su trascendencia para la vida institucional de la República, a poco de iniciar su andadura en 1871 se plantearon problemas que poco antes de promediar el siglo pasado derivaron en la aparición de los primeros proyectos integrales de reforma. Al cabo de diversos intentos, a la fecha se cuenta con un Código Civil y Comercial unificado al que cabe, además de acatarlo; interpretarlo; celebrar sus aciertos; plantear sus inconsistencias; sugerir, de “lege ferenda”, sus posibles modificaciones y, sobre todo, dada la bastedad de temas que comprende, reflexionar en torno del camino que abre desafiando el pensamiento

¹⁸⁰ Este trabajo constituye una versión parcialmente corregida y actualizada del presentado en Dalla Vía, Alberto/García Lema, Alberto (directores); Suárez, Paula (coord.), “Estudios constitucionales sobre el Código Civil y Comercial de la Nación”, t. II, Rubinzal Culzoni, Santa Fe, 2016, pp. 127-150. Sobre este aspecto, y circunscrito al ámbito Occidental, cfr. Zagrebelski, Gustavo, *El derecho dúctil. Ley, derechos, justicia*, (del it. Por M. Gascón), Trotta, Madrid, 3º, 1999, p. 13-16 y Häberle, Peter, “Demokratische Verfassungstheorie im Lichte des Möglichkeitsdenken”, en *Die Verfassung des Pluralismus*, Kögnstein/TS, 1980, pp. 3-9. Para un análisis general del tema, cfr mi estudio “Universalismo vs. Multiculturalismo en la encrucijada contemporánea de los derechos humanos. Algunos ejemplos históricos y recientes de la jurisprudencia argentina”, *Anales de la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas*, Buenos Aires, vol. 40, 2013, pp. 17-55. Por su parte, la fragmentación de pareceres respecto del alcance del artículo bajo examen se advierte, v. gr., de la mera consulta de los comentarios publicados al respecto por dos caracterizadas ediciones, la de la editorial La Ley, dirigida por Julio C. Rivera/G. Medina y confiada a Nicolás Reviriego, y la de la editorial RubinzalCulzoni, dirigida por Ricardo Lorenzetti y escrita por Marisa Herrera.

¹⁸¹ Profesor Titular de Teoría General y Filosofía del Derecho en la Universidad de Buenos Aires. Miembro correspondiente de la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas.

e interpelándonos en las respuestas que espera la sociedad en orden a alcanzar, para decirlo aristotélicamente, la “vida buena”.

Tomaré, en ese horizonte, un tema que inquieta en mayor o menor medida a la sociedad en su conjunto: el comienzo de la existencia de la persona humana, previsto en el 19, en especial, vis á vis el estatuto del embrión en el ámbito de las técnicas de fertilización asistidas (en adelante, FIV). En este lugar abordaré la configuración del art. 19 que, hasta donde pude recabar, reconoce diversas redacciones, lo que testimonia la complejidad del asunto y la dificultad de hallar un texto de consenso. En su desarrollo, procuraré vincular el tema con la jurisprudencia en la inteligencia de que esa aproximación práctica de cuestiones teóricas evidenciará la variedad de respuestas disponibles, consecuencia, en definitiva, de la palpable fragmentación de nuestra sociedad¹⁸².

II. El comienzo de la existencia de la persona según el art. 19 del nuevo Código

a. ¿Primera redacción del documento?

1. En el marco de un debate en el que participé en la Universidad de Buenos Aires el 24/8/12 con una profesora que colaboró en la redacción del nuevo Código, Marisa Herrera, ésta confió que la redacción originariamente proyectada para el art. 19 (a la que llamaré, en lo que sigue, la “primera” de este documento) no coincidía con el texto del Anteproyecto pues carecía de la referencia presente en éste último relativa a la protección del embrión no implantado. En razón de ello, cabe colegir que el documento, en sus albores, rezaba del siguiente modo: “La existencia de la persona humana comienza con la concepción en el seno materno. En el caso de las técnicas de reproducción asistida, comienza con la implantación del embrión en la mujer”.

Como surge de lo transcripto, la primera parte del texto reproducía el viejo art. 70 del Código de Vélez, en tanto que la segunda se hacía cargo del nuevo y trascendental fenómeno de la FIV. Según me hizo ver el profesor Rabinovich –en el ámbito de otro encuentro sobre esta temática, esta vez en el Colegio Público de La Plata ocurrido el

8/10/15-, una primera mirada al documento puede generar cierta perplejidad tanto desde el punto de vista de la genética, cuanto de la lógica, pues, además de mantener, en su primer párrafo, la fórmula de don Dalmacio en un contexto científico que lo ha superado con largueza, está sugiriendo que los seres humanos (énfasis, que *todas* las personas) principian en *dos* momentos diversos: algunos, consecuencia de una relación, si cabe el término, “natural”, comienzan en el seno materno; otros, consecuencia de una “producción” acaecida mediante la FIV, se inician recién al introducir el embrión producido o concebido artificialmente, en el útero materno. Con todo, más allá de esa observación liminar, esa llamativa dualidad trasunta el auténtico propósito que anima a sus redactores: el embrión no es persona¹⁸³.

La expuesta es también la opinión de la Defensora General de la Nación, en el marco de una causa en la que se requería autorización para efectuar un dictamen genético preimplantatorio (en adelante, DGP), y en la que dispuso que el Defensor de Menores no podía actuar en ella en tanto “la posible generación de embriones que deban ser criopreservados in vitro no quedaría abarcada por los términos de del art. 59 del Código Civil (...) por no encontrarse comprometidos los intereses de las personas menores o incapaces”. A su juicio, “aun en el caso de sostenerse que el sólo hecho de la fecundación exige otorgar al embrión el estatus de persona –*en razón de las indudables condiciones genéticas que aquél presenta- no es posible aseverar sin más que debe otorgársele dicha*

¹⁸³ El hecho de seguir empleando, en la actualidad, la semántica de Vélez Sársfield parece ser reconocido por los propios redactores del documento cuando, al fundamentar el artículo bajo examen, señalan (“Fundamentos del Anteproyecto de Código Civil y Comercial de la Nación”, en *Código Civil y Comercial de la Nación, La Ley, Buenos Aires, 2012, p. 457*), que: “el anteproyecto no varía el estatus legal del comienzo de la persona, por tanto se reconocen efectos desde la concepción en seno materno, como ocurre en el derecho vigente, a punto tal, que se ha conservado hasta su antigua terminología”. No obstante, el motivo genuino de la pervivencia de esta semántica no es casual, sino que obedece al propósito de no atribuir personalidad al embrión in vitro, tal y como se evidencia en el siguiente párrafo de los Fundamentos, en los que se lee: “conforme con la regulación de la filiación por técnicas de reproducción humana asistida, el anteproyecto agrega los efectos para el caso del embrión implantado *en el cuerpo de la mujer*”, en el que la frase enfatizada procura mostrar que *antes* de ese evento el embrión carece de efectos para el derecho. Ahora bien, el argumento que fundamenta dicha conclusión no parece convincente pues lo ubica en el plano de lo accidental (el *desarrollo* del embrión) y no en el sustancial (el *qué* de éste): “en este sentido, se tiene en cuenta que, conforme con el estado actual de las técnicas de reproducción humana asistida, no existe posibilidad de desarrollo de un embrión fuera del cuerpo de la mujer”. Sobre este último y decisivo aspecto, cfr más extensamente *infra* II, C.

condición, en el sentido técnico-jurídico del término y a los efectos de justificar la intervención de la Defensa Pública en casos como el presente” (énfasis añadido).

Como surge de lo transcripto, la Defensora General prescinde, sin brindar razones justificatorias para ello, de la referida dimensión científica –decisiva en esta materia– asumiendo, por el contrario, un horizonte, para recordar una conocida observación del profesor Carlos Nino, “insular” de lo jurídico. De igual modo, no explica cuál es el motivo por el que no es posible atribuir al embrión el estatuto de persona. No obstante, invoca en abono de su postura lo resuelto por la CIDH en el precedente “Artavia Murillo”, del 28/11/12, en el que se señaló que de acuerdo con “la interpretación histórica y sistemática de los antecedentes existentes en el sistema interamericano, no es procedente otorgar el status de persona al embrión”, de donde éste, “antes de la implantación no está comprendido en los términos del art. 4º de la Convención”¹⁸⁴.

Aida Kemelmajer de Carlucci (coautora del nuevo Código); Eleonora Lamm y la citada Marisa Herrera coinciden con esta perspectiva. En el trabajo mencionado en la nota 3, consideran que “los embriones no son personas ‘menores’ de edad. Se trata de una realidad distinta, objeto de protección pero esa protección nunca puede ser la misma que se le confiere a una persona” al igual que lo que ocurre con el feto, respecto del cual se “debe tener en cuenta el principio de gradualidad” a que hace referencia –en relación con el embrión– la CIDH en el mentado caso “Artavia Murillo”. A su juicio, esta proposición guarda sintonía con lo dispuesto por la ley 26.862 y su reglamentación en tanto autorizan la crioconservación de embriones; su donación y la revocación del consentimiento hasta el momento de la implantación, soluciones éstas que solo “son posibles porque el embrión in vitro no es persona”¹⁸⁵.

¹⁸⁴Cfr. Dictamen del 15/7/14, dictado en la causa “García Yanina Soledad c/OSDE s/prestaciones médicas”, (expte. FSM 433812013), cit. por Kemelmajer de Carlucci, Aida/Lamm, Eleonora/Herrera, Marisa, “Cuando voces autorizados se suman para llegar a buen puerto. No a la actuación del asesor de menores como ‘Defensor de los Embriones’”, La Ley, Buenos Aires, 2014-E, 1372. Sobre el fallo de la CIDH, cfr “Artavia Murillo y otros (“fecundación in vitro”) vs. Costa Rica” (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas), sentencia de 28 de noviembre de 2012, http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf.

¹⁸⁵Ibid., loc. cit.

La tesis transcripta parece reposar en razones científicas, bien que no menciona ningún argumento de esa índole en abono de su proposición. Por el contrario, sí abunda en la misma línea desarrollada por la Defensora: “la doctrina obligatoria que surge del resonado caso Artavia Murillo (...) en el que entiende que la palabra concepción (mencionada en el art. 4.1 de la Convención Americana de Derechos Humanos)” es “sinónimo de implantación o anidación”, por lo que “en ese contexto, fácil se concluye que el embrión in vitro no puede ser considerado persona a los efectos civiles, ni tampoco a los efectos de la protección que las personas humanas tienen reconocida en la doctrina internacional de los derechos humanos”¹⁸⁶.

Asimismo, también adheriría a esta tesis –bien que de manera menos enfática– Highton de Nolasco, otra de las coautoras del Código vigente. En efecto, luego de transcribir partes relevantes del fallo “Artavia Murillo” señala que “el embrión no puede ser entendido como persona”. Y, con sustento en el criterio emanado del “relevante” caso “Gelman v. Uruguay” del mismo tribunal interamericano del año 2013 (bien que, en rigor, el *dictum* que se menciona corresponde al voto razonado del magistrado Ferrer Mac Gregor), consistente en “la obligación de todas las autoridades nacionales en cuanto a aplicar no solo la norma convencional sino la ‘norma convencional interpretada’”, la que se erige entonces en el “estándar mínimo” asignado por dicho tribunal al Pacto y que genera una “vinculación indirecta *erga omnes* para todos los Estados Parte de la Convención”, concluye afirmando que “el decisorio ‘Artavia Murillo’ debe tomarse con seriedad y aplicarse adecuadamente en el país”¹⁸⁷.

Es innecesario señalar que tanto el análisis de la interpretación de la CIDH sobre el alcance de varias normas del Pacto y su proyección en el inicio de la persona efectuado en el citado caso “Artavia Murillo”, cuanto el examen del significado *erga omnes* que prohija a sus resoluciones respecto de las naciones que no han sido parte en una disputa contenciosa exigen una comunicación en sí misma y desborda el propósito de este papel. En otros lugares me he ocupado, *in extenso*, de estos dos aspectos, a los que se reenvía al

¹⁸⁶Ibid., loc. cit.

¹⁸⁷Highton de Nolasco, Elena, “Una etapa histórica: la mujer en el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación”, *La Ley*, Buenos Aires, diario del 3/8/15, p. 8.

lector interesado¹⁸⁸, sin perjuicio de dejar sentado aquí, bien que sucintamente a fin de no distraer el señalado objeto de este trabajo, que ambas proposiciones, asumidas *in totum* por las autoridades aquí citadas, no resultan convincentes.

En efecto; en cuanto al primer argumento reenvío a lo que se expone *infra* II, C.

A su vez, en relación con el segundo argumento cabe descartarla de conformidad con:

- * Los categóricos términos del art. 68.1 del Pacto de San José de Costa Rica según el cual “los Estados Partes en la Convención se comprometen a cumplir la decisión de la Corte *en todo caso en que sean partes*” (énfasis añadido), siendo claro que nuestro país no fue parte de esa contienda.
- * El hecho de que tampoco nuestro sistema constitucional asigna efecto *erga omnes* a las sentencias emitidas en los casos contenciosos, al punto que ni siquiera las de la Corte Suprema lo ostentan, conforme ella misma lo ha reconocido en reiterada jurisprudencia (Fallos: 307:1094 y sus citas; 315:2386 y sus citas, entre muchos otros)¹⁸⁹.

Lo dicho, como es claro, no entraña que las autoridades y magistrados del país desconozcan la jurisprudencia de la CIDH, intérprete por antonomasia de un segmento de las normas constitucionales del país. Por el contrario, como lo ha señalado la propia CIDH

¹⁸⁸Cfr mi trabajo “Eficacia de las sentencias de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, frente a las decisiones internacionales”, en XXVII Congreso Nacional de Derecho Procesal. Una sentencia cumplida es un derecho escuchado, RubinzalCulzoni Editores, 2013, Santa Fe, pp. 245-257 y, en coautoría con Eugenia FlémingCánepa, los estudios “El caso ‘Artavia Murillo vs. Costa Rica’ de la CIDH: las técnicas de fertilización asistida; el estatuto del embrión y sus efectos en el derecho interno”, en Palacio de Caeiro, Silvia, “Tratado de Derechos Humanos y su influencia en el derecho argentino”, La Ley, Buenos Aires, 2015, t. I, cap. XI, pp. 551-595 y “La sentencia de la CADH en el caso Artavia Murillo: su influencia en el derecho argentino”, *en prensa en Revista de Derecho Privado y Comunitario*. Nueva Serie, 2015-3. Cfr, asimismo, en línea con lo expuesto lo resuelto por la Cámara Federal de Apelaciones de Salta en la causa, *in re*, L. O. A. M. – L. C. c/ Swiss Medical s/ amparo”, sent. del 8/07/2013.

¹⁸⁹Cfr. para ambas proposiciones, además de los trabajos citados en la nota anterior, Cámara Federal de Apelaciones de Salta, “L. O. A. y otro c/Swiss Medical”, sent. del 8/7/13, (LL 2013-D-599, entre otros sitios) y, de manera reciente, el Alto Tribunal en el conocido precedente “Ministerio de Relaciones Exteriores y Culto s/informe sentencia dictada en el caso ‘Fontevicchia y D’ Amito vs. Argentina” (popularmente conocida como “Caso Fontevicchia”), sent. del 14/2/17.

desde la causa “Almonacid Arellano” (cfr. parág. 124), dichas autoridades “*debe[n] tener en cuenta* no solamente el *tratado*, sino también la *interpretación que del mismo ha hecho la Corte Interamericana*, intérprete última de la Convención Americana” (énfasis añadido), más de ese “tener en cuenta” no se sigue su obligatoriedad *erga omnes*. Y si bien dicha obligatoriedad ha sido señalada –por el mencionado magistrado Ferrer Mac Gregor en la causa “Gelman”- en lo relativo al “estándar mínimo” asignado a una norma del Pacto por la CIDH, el propio ponente deja a salvo (parág. 69) que ello no impide que el Estado parte pueda “*dejar de aplicar la norma convencional cuando exista otra norma nacional o internacional que amplíe la efectividad del derecho o libertad en juego*” o que “*además, deben considerarse las reservas, declaraciones interpretativas y denuncias en cada caso*” (énfasis añadido) lo cual diluye aún más la ya modesta obligatoriedad interpretativa “mínima”, por lo demás, postulada no por la CIDH, sino por uno de sus jueces en dicho precedente.

2. Pues bien, si el embrión no implantado no es una persona, ¿qué es? ¿una cosa? La primera redacción del art. 19 parece avalar esta idea, la que guardaría coherencia con el criterio plasmado, v. gr., en el capítulo relativo a las reglas relativas a la filiación por técnicas de reproducción humana asistida, pues el art. 560 (“consentimiento” para dichas técnicas), expresa que aquél “debe renovarse cada vez que se procede a la utilización de (...) embriones” y, todavía más categórico, el siguiente artículo (“forma y requisitos del consentimiento”) estatuye que éste “es libremente revocable mientras no se haya producido (...) la implantación del embrión”. Estas disposiciones, a su vez, armonizan con lo dispuesto por el art. 7 de la ley 26.862 sobre reproducción médicamente asistida, sancionada poco más de un año antes que el nuevo Código, el que arbitra que la norma alcanza a “toda persona mayor de edad” siendo el “consentimiento revocable hasta antes de producirse la implantación del embrión en la mujer”.

Esta solución se controvertió, *avant la lettre*, en un precedente jurisprudencial que alcanzó enorme difusión y en el que se había determinado lo contrario: a juicio de la Sala J de la Cámara Nacional en lo Civil la manifestación de voluntad de quienes acuden a esta práctica se consolida en el momento en que se realiza pues con la fecundación principia la personalidad. Según su razonamiento “la paternidad biológica es aceptada desde el

momento en que el Sr. S. accedió a hacerse el tratamiento de fertilización asistida, conociendo las implicancias y posibles consecuencias asumidas en el contrato de referencia, en el que específicamente se acordó qué procedimiento se debía seguir en caso de disolución del vínculo matrimonial” y en el que se preveía “la opción de la adopción prenatal”, lo que “implica reconocer el carácter de persona humana del embrión”. Sentado lo anterior, luego de puntualizar que para la entonces vigente ley civil se “es persona desde la concepción” (arts. 70 y 63), añadió que “es posible considerar que es persona de existencia visible todo ente que presenta signos característicos de humanidad (art. 51 cód. Civil) sin distinción de cualidades y accidentes. Ello involucra el concebido “in vitro” en virtud de su sustantividad humana que la biología le reconoce desde el momento en que se produce la concepción, idéntica a la del concebido en el seno materno”. Y en esta línea ponderó, de modo análogo a la observación genético-lógica debida a Rabinovich, que “normas posteriores al Código Civil reafirman esta interpretación de considerar sujeto de derecho al concebido extra corporalmente”, mencionando a la ley 23.264 de filiación y patria potestad, sancionada en el año 1985 cuando en Argentina ya se conocían y practicaban las técnicas de fecundación asistida, ha mantenido el mismo criterio. Así el art. 264 del Código Civil establece que la patria potestad existe desde la concepción, sin requerir que ella suceda o acaezca en el seno materno”. Asimismo, consideró que la Convención sobre los Derechos del Niño –incorporada con rango constitucional en la reforma de 1994- “establece en el art. 1 que “el niño, por su falta de madurez física y mental necesita protección legal, tanto antes como después del nacimiento”, habiendo nuestro país formulado reserva de ratificar dicho tratado (ley 23.849) señalando que “se entiende por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad”. Sobre tales bases, concluyó, con cita de Zannoni, que “una interpretación humanizante y finalista, acorde con la evolución de los avances científicos de nuestro tiempo, desvanecería cualquier hipótesis de antinomia legal o discriminatoria en torno a la situación jurídica de los concebidos, según fuere el diverso lugar en que acaece el contacto fertilizante de las células germinales”. En razón de lo expuesto, acogió el pedido de la progenitora, a la sazón separada de hecho de su cónyuge, quien había requerido la

implantación de tres embriones generados con anterioridad, pese a la oposición del ahora ex marido¹⁹⁰.

Como surge de lo recién expuesto, las normas precedentemente mencionadas (arts. 7° de la ley 26.862 y 560 y 561 del nuevo Código) emergen coherentes con lo dispuesto en la primera redacción del art. 19, apartándose, en consecuencia, de la doctrina emanada del referido precedente de la Cámara Civil porteña que, a su turno y conforme se señaló, se había estructurado sobre los principios liminares del Código de Vélez y disposiciones constitucionales. En este horizonte, dicha legislación parece engarzar con otros ejemplos jurisprudenciales, entre los que menciono un muy conocido caso norteamericano: “Kass v. Kass” en el que un tribunal de apelaciones del estado de New York, con lógica impecable, autorizó la vigencia de un contrato sobre el destino del embrión humano, asimilándolo a una cosa, “ya que no se puede contratar sobre el destino de una persona”¹⁹¹.

Pues bien, lo expuesto muestra que se ha llegado a uno de los núcleos del debate en torno de las FIV: la lógica de ésta parece reposar sobre el implícito de que, tanto por el resguardo de la integridad psicofísica de la mujer, cuanto por motivos funcionales y económicos de los centros avocados a su práctica, ésta exige la producción de embriones supernumerarios que se conservan en dichos centros por un lapso de tiempo variable. El interrogante que abre esa lógica es, naturalmente, el estatuto del embrión por cuanto la revocación del consentimiento previo a la implantación o la posibilidad de selección (v. gr. el DGP); comercialización o descarte de embriones son viables, como expresan las autoras mencionadas en el trabajo citado en la nota 3, con lógica igualmente impecable, “porque el embrión in vitro no es persona” (no comparto, sin embargo, la afirmación de éstas de que

¹⁹⁰Cfr Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil, Sala J, “P., A. c/S., A. C. s/medidas precautorias”, sent. del 13/9/11, AR/JUR/50081/2011. Ferrer, Francisco A. M., en “Personas que pueden suceder al causante”, *La Ley*, diario del 13/3/15, p. 4 cita un caso que guarda cierta analogía con el aquí comentado en tanto no requiere la renovación del consentimiento por parte del causante, procedente de un tribunal de Palermo, Italia, por el que se “dispuso la transferencia de los embriones a la viuda que reclamaba el implante”. Esta resolución guarda sintonía con la ley italiana 40/2004, cuyo art. 63 impide revocar el consentimiento una vez fertilizado el óvulo, con sustento, como expresan críticamente las autoras citadas en la nota 3 en el estudio “La reproducción médicamente asistida. Mérito, oportunidad y conveniencia de su regulación”, *La Ley*, diario del 8/8/2011, “en el derecho a la vida del embrión, aunque no esté implantado”.

¹⁹¹Cfr Rabbi-Baldi Cabanillas, *Teoría del Derecho*, Ábaco, Buenos Aires, 3°, 2013, p. 94. Cfr, asimismo, Cámara Federal de Apelaciones de Salta, causa “R“R., N. F. – O.N. C/ Obra Social del Poder Judicial de la Nación s/ amparo”, sent. del 3/09/2010”, *JA*, t. 2010-IV, p. 72.

deba conducir a dicha conclusión la criopreservación, si ésta se efectúa bajo determinados parámetros protectorios del embrión y la donación –si más allá de lo equívoco del término, resulta captada bajo el dato de la adopción prenatal-).

b. El texto del Anteproyecto

Acaso haciéndose eco de éste dilema se explica la “segunda” redacción del art. 19, que es la elevada por la Comisión de Reformas designada por el Decreto 191/2011 al Poder Ejecutivo Nacional.

Como es sabido, a las dos oraciones ya transcriptas se añadió, a continuación de la segunda, la siguiente: “sin perjuicio de lo que prevea una ley especial para la protección del embrión no implantado”. La Comisión es clara al fundamentar el texto. Como se anticipó, mantiene que el embrión no es persona hasta su implantación “en el cuerpo de la mujer” ya que en la actualidad aquél no puede “desarrollarse” fuera ésta. Con todo, matiza que “esta posición en el Código Civil no significa que los embriones no implantados no tengan protección alguna, sino que, tal como sucede en el derecho comparado, corresponde que esta importantísima cuestión sea regulada en leyes especiales que, incluso, prevén su revisión periódica, dado el permanente avance científico en la materia”¹⁹².

Según surge de lo transcripto, para los redactores resulta de la mayor relevancia (“importantísima”) la protección de los embriones pero, si bien se mira, ella está apuntando al tema de la legislación integral de la FIV, el que efectivamente merece un tratamiento dinámico en tanto sus respuestas van la mano de los continuos avances de índole científica que gravitan ostensiblemente sobre dicha materia. De ahí que tenga lógica que su sede propia sean la de las leyes especiales. Pero ello, como es claro, no concierne al estatuto del embrión, respecto de lo cual el parecer de la Comisión negatorio de la personalidad de éstos se infiere con nitidez de los fundamentos hasta aquí transcriptos.

Con todo, y más allá de las reservas expuestas, la semántica del párrafo agregado aleja al artículo de la “cosificación” que parecía desprenderse de su redacción originaria. El

¹⁹²“Fundamentos”, nota 2, pp. 457-458.

embrión se ubicaría, entonces, en una situación intermedia entre ser persona (que para la redacción del documento, evidentemente, no lo es) y ser considerado como mero objeto (lo que tampoco cabe inferir a la luz de dicha redacción).

Ésta sería la tesis de la Defensora General en su ya citado dictamen, cuya conclusión, expresa, “no se propone la absoluta desprotección de los embriones no utilizados...”, siendo “imperioso contar cuanto antes con una normativa específica que regule las distintas actividades que se suscitan respecto de aquellos”. Y otro tanto se lee en el citado trabajo de las profesoras Kemelmajer, Herrera y Lamm “Cuando voces autorizadas...”, quienes luego de señalar que “los embriones no son personas menores de edad”, expresan que “se trata de una realidad distinta, objeto de protección pero esa protección nunca puede ser la misma que se le confiere a una persona”. Y, más ampliamente, la última de las nombradas, en otro estudio, expresa que “el embrión humano no puede ser considerado una persona humana completa, pero tampoco es mero tejido humano sin estatus moral. Considero que el embrión humano tiene un "estatus moral intermedio”. Consecuentemente, al embrión se le debe cierto respeto, aunque no todas las protecciones de la persona humana”¹⁹³.

Este parecer tuvo también anclaje en la jurisprudencia comparada. Cito ahora lo resuelto en otro caso norteamericano, célebre por sus cambiantes alternativas: “David vs. David” de la Corte Suprema del estado de Tennessee en el que su Tribunal Supremodecidió que “el embrión humano merece mayor reconocimiento de personalidad que una mera cosa aun cuando no es un ser humano”¹⁹⁴.

¹⁹³Lamm, Eleonora, “El status del embrión in vitro y su impacto en las técnicas de reproducción humana asistida. Aclarando conceptos para garantizar derechos humanos”, La Ley, AR/DOC/1297/2015. Cuestión diversa es el alcance que se asigna a dicha protección, la que, v. gr., según la autora no es “incompatible con el uso y la destrucción de ellos en investigaciones médicas que importen una promesa razonable de tratar o prevenir enfermedades humanas graves o sufrimiento”.

¹⁹⁴Cfr. Rabbi-Baldi Cabanillas, nota 10, pp. 93-94. El fallo de primera instancia de esa causa había considerado que “mediante la utilización del ADN se podrían identificar los ‘códigos de vida’ individuales de los embriones humanos y de tal modo delinear completamente la constitución de ese individuo”. De ahí que, añadió, “cada célula tiene un ácido desoxirribonucleico que es como una ‘huella dactilar’ y que lo hace fácil de distinguir de otros embriones humanos”. Por ello concluyó que tenían vida “ desde el momento de la concepción” y que, en rigor, “no eran embriones sino

Considero que las vigorosas reflexiones de Jürgen Habermas engarzan con esta perspectiva, en tanto observa que “algo puede ser ‘indisponible’ aunque no tenga el status de persona portadora de derechos fundamentales inalienables según la Constitución. No sólo es ‘indisponible’ lo que tiene dignidad humana. Algo puede sustraerse a nuestra disposición por buenas razones morales sin ser ‘inviolable’ en el sentido de tener derechos fundamentales ilimitados o absolutamente válidos”¹⁹⁵. Sobre tales bases y en relación con nuestro tema, concluye: “por una parte, bajo las condiciones del pluralismo cosmopolita, no podemos conceder al embrión ‘desde el comienzo’ la protección absoluta de su vida, protección de la que si disfrutaban las personas portadoras de derechos fundamentales. Por otra parte, tenemos la intuición de que no puede disponerse de la vida humana prepersonal, para convertirla en un bien sometido a la competencia”¹⁹⁶.

Y seguramente como consecuencia de este replanteamiento quepa ubicar las recientes reformas legislativas europeas, las cuales, como refiere el citado Ferrer dan cuenta de una tendencia, en el campo de la FIV por “condicionar su aplicación a precisos requisitos para evitar los embriones supernumerarios y su destrucción, incorporando nuevas tecnologías como la vitrificación de los óvulos, o congelación ultra rápida, procedimiento previsto por el art. L 2141-1 del Código de Salud Pública francés, texto según reforma de 2011, que privilegia tales tecnologías porque permiten disminuir y limitar el número de embriones conservados mediante congelamiento. El legislador tuvo principalmente en cuenta que las parejas usuarias de la FIV, en la mayoría de los casos, no pueden asumir la decisión de poner fin a la conservación de los embriones porque los consideran hermanos o hermanas potenciales de sus hijos ya nacidos. Igualmente la Constitución federal suiza establece que sólo pueden fecundarse los óvulos que van a ser inmediatamente implantados

‘menores’ in vitro”, de modo que al considerar que su “mejor interés” era el nacer, otorgó una guarda provisoria de éstos “menores” a favor de una de las partes. Esta solución es, pues, semejante a la del caso fallado por la Sala J de la Cámara porteña, citado en la nota 8. Lo opuesto fue fallado por la Cámara de Apelaciones en el citado caso norteamericano, para la cual los embriones resultan cosas susceptibles de apropiación y disposición, de modo que “debían ser tratados como parte del acervo matrimonial” y, por tanto, “divididos como los demás bienes fungibles del matrimonio”. De ahí que aludió a la necesidad de un “control conjunto” sobre ellos en lugar de una “custodia conjunta”, terminología que avala la “posición de que los embriones son cosas y no personas, ya que de las personas se tiene custodia y no control”.

¹⁹⁵ Habermas, Jürgen, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenia liberal?*, Paidós Ibérica, Barcelona, 2002 (del alemán por R. S. Carbó), p. 48.

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 63.

(art. 119, párr. 2, c); y la ley de procreación médicamente asistida fija en tres los embriones que pueden ser desarrollados *in vitro* y luego, transferidos al útero materno (art. 17, párr. 1, LPMA)¹⁹⁷. Asimismo, continúa, “la reforma francesa de 2011 expresó la tendencia a limitar el recurso a esta técnica, pues también dispone el (...) Código de la Salud Pública que el número de embriones destinados a ser conservado está limitado a lo que sea estrictamente necesario para el éxito del tratamiento”¹⁹⁸. Estas modificaciones parecen inspiradas en la anticipatoria ley alemana de protección del embrión de 1990, mediante la que se dispuso la prohibición de la fecundación de más óvulos de los que puedan ser transferidos a una mujer en el transcurso de un ciclo, prohibiendo la extracción de más ovocitos de los necesarios así como la fecundación de más de tres de ellos cada vez. Se prohíbe asimismo la criopreservación de embriones, autorizándose sólo en aquellos casos en donde resulte absolutamente necesario diferir la implantación¹⁹⁹.

c. La modificación del artículo en el Senado Nacional

El intenso debate que provoca esta cuestión, muy perceptible, según vio, en el derecho comparado como en el nuestro lugar, en el plano nacional, a una nueva modificación del art. 19. Si bien el Poder Ejecutivo Nacional no alteró el texto que le había sido enviado por la Comisión Reformadora (contrariamente a lo ocurrido con otros artículos), al llegar al Senado de la Nación éste le introdujo su “tercera” redacción, la cual fue respetada en la Cámara Baja, más allá de ser muy conocido el desagrado, en ambas cámaras, de muchos legisladores respecto de dicha alteración, no obstante lo cual razones de disciplina partidarias, según explicitaron medios de comunicación de la época, condujeron a votar el texto impidiendo un debate franco y oportuno en rededor de este tópico.

¹⁹⁷ Ferrer, nota 9, p. 3.

¹⁹⁸ Ibid., loc. cit., nota 9.

¹⁹⁹ Cfr Ley n° 745/90 de protección al embrión del 13/12 de ese año en bibliotecajuridica.org/libros/5/2292/5.pdf y Gabardi, María Virginia “Embriones Humanos: entre el vacío legal y la desmedida manipulación”, Departamento de Investigaciones – Setiembre 2010 – Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad de Belgrano cita: http://www.ub.edu.ar/investigaciones/tesinas/410_Gabardi.pdf). Sobre esta temática, cfr la citada causa “R.” de la Cámara Federal de Apelaciones de Salta y, del mismo tribunal, la más reciente, *in re*, “C.D.M. y otro c/ OSDEPYM s/amparo ley 16.986” EXPTE. N° FSA 70/2015 (Juzgado Federal de Jujuy N° 1), sent. del 29/9/15.

Se trata de la redacción finalmente sancionada en el art. bajo comentario, según la cual “la existencia de la persona humana comienza con la concepción”. Más allá de que algunos (v. gr. Rabinovich en el encuentro académico mencionado precedentemente, y con quien concuerdo) consideran que, de conformidad con el aporte de la genética (según la cual la personalidad principia con la “singamia”, esto es, el momento en que tiene lugar la conjugación del contenido genético procedente de los gametos masculino y femenino dando origen, por ende, a un nuevo ser), debería haberse sustituido la antigua voz “concepción” -llamada a resolver situaciones concretas que el fino pragmatismo romano supo discernir a partir de la casuística a la que se enfrentaron y de la que fue configurándose con claridad que se estaba ante dos realidades perfectamente distinguibles y con virtualidades muy precisas para el derecho²⁰⁰ - por, precisamente, la más técnica y actual de “singamia”; emerge con claridad el propósito del legislador al introducir esta “tercer” fórmula.

En efecto, mediante ella procuró no solo evitar las inapropiadas (tanto de la referida perspectiva genética, cuanto de la lógica más elemental) distinciones temporales en cuanto al comienzo de la personalidad presentes en la “primera” y “segunda” redacción del documento según que se haya acudido o no a la FIV, sino dotar al inicio de la personalidad humana de la mayor cobertura o protección posible (principio *pro homine*), en línea con la tradición legislativa del Código de Vélez, mantenida por el legislador con posterioridad, como se vio al glosar el citado caso “P.” de la Cámara Nacional en lo Civil y, además, por la larga mayoría de las autoridades y la jurisprudencia nacionales²⁰¹. De este modo, la personalidad principia, en el caso de las FIV, no con la anidación en el útero materno o, en los procesos ordinarios, con la aparición de la actividad nerviosa registrable, es decir, con el cierre del tubo neural surco neural, sino con la referida “singamia” pues a partir de ese instante los embriones, mediante el ADN que contienen sus células se puede identificar sus ‘códigos de vida’ individuales y, de tal modo delinear, completamente la constitución de ese individuo. Como ha observado Andorno: “una célula de la piel de un adulto, que puede separarse y cultivarse, también pertenece a la especie humana; ella tiene, en efecto, en sus

²⁰⁰ Cfr. Rabinovich-Berkman, Ricardo D., *Derecho Romano*, Astrea, Buenos Aires, 2001, esp. pp. 260-262.

²⁰¹ Cfr. al respecto la síntesis que se lee en mi *Teoría del Derecho*, nota 9, pp. 80-106.

46 cromosomas toda la información genética, al igual que un embrión. Y, sin embargo, ¿quién osaría decir que es una persona? Únicamente es el embrión que está orientado ('finalizado') hacia su desarrollo en tanto que ser humano (si se lo deja, él devendrá una persona, salvo un caso de accidente), mientras que una célula de la piel jamás podrá devenir de tal modo: es que las células del embrión son totipotentes; ellas 'contienen' todo el ser humano. Por el contrario, una célula de la piel está diferenciada: tiene un papel muy preciso y no puede actuar de otro modo"²⁰².

Como se advierte de lo expuesto, se arriba a esta conclusión no a través de asertos dogmáticos o, como enseguida se observará en la citada causa "Artavia Murillo", "metafísicos", sino por el concurso de la "Razón", a través de la biología, como claramente manifiesta también el propio fallo de la CIDH bien que no extrae las conclusiones que rigurosamente se infieren de ello.

Al respecto, considero oportuno examinar en lo que sigue, bien que sucintamente, el *holding* del mencionado caso de la CIDH citado en la nota 3 en razón de que parte de la doctrina (y, como se verá en el siguiente punto, también legisladores) acude a éste en orden a iluminar el sentido del artículo en su actual redacción²⁰³.

Pues bien, dicho Tribunal expresa que "la prueba *científica* concuerda que (. . .) si bien el óvulo fecundado da paso a una célula *diferente*, con la consecuente *información genética suficiente para el desarrollo de un 'ser humano'*, lo cierto es que si dicho embrión no se implanta en el cuerpo de la mujer sus posibilidades de desarrollo son nulas" (parág. 186; énfasis añadido). Pues bien; como se desprende de las palabras de la CIDH, existe ya el inequívoco reconocimiento –a partir de la evidencia científica– de que con la fecundación se está ante una "célula diferente" que posee "información genética suficiente" para permitir el "desarrollo de un 'ser humano'". Desde luego, para el referido *desarrollo* es menester su implantación, mas dicha ausencia no priva al embrión de su ya reconocida –científicamente– condición de humanidad, en tanto las células que lo componen (portadoras, como se dijo, de una información genética propia y distinta de la de

²⁰² Andorno, Roberto, *La distinción jurídica entre las personas y las cosas à l'épreuve des procréations artificielles*, LGDJ, París, 1996, p. 126, nota 341.

²⁰³ Así, entre otros, Herrera, en la obra mencionada en la nota 1, esp. pp. 87, 91 y 96 ss. En contra, entre otros, Reviriego, en la obra también citada en la nota 1.

sus progenitores) son de naturaleza “totipotente”, es decir, “contiene[n] todo el ser humano”, con entera prescindencia de que su desarrollo cubra un mayor o menor espacio temporal, pues esto alude a contingencias meramente *accidentales* que, es claro, no rozan la *substancialidad* del ser humano. Y de ahí que tampoco convenza el argumento negatorio de la personalidad humana con base en que “si un embrión nunca logra implantarse en el útero, no podría desarrollarse pues no recibiría los nutrientes necesarios, ni estaría en un ambiente adecuado para su desarrollo” (parág. 186, *in fine*), pues la misma lógica se aplica a cualquier ser humano a quien se deje de proporcionar la alimentación diaria que requiere para mínimamente sobrevivir.

De igual modo, la presencia de la hormona Gonadotropina Coriónica en la mujer – que se invoca como prueba determinante de la postura que defiende el fallo – solo resulta pertinente para verificar, efectivamente, el *embarazo*, pero ello nada dice respecto de la hominidad del embrión. De ahí que la subsiguiente afirmación de que “antes de esto es imposible determinar si en el interior del cuerpo ocurrió la unión entre el óvulo y un espermatozoide, o si esta unión se perdió antes de la implantación” (parág. 187), es pertinente en el proceso de gestación natural, pero no en el de “reproducción humana asistida” en tanto las técnicas que tornan posible aquel permiten crear un conjunto de células con todas las características propias que la hacen un ser humano, de modo que, disparado –en este caso *artificialmente*– su desarrollo (a partir de “la implantación del embrión en la mujer”, como disponía inicialmente el art. 19) se inicia un derrotero que, al igual que en el procedimiento natural, deriva (o no) en el embarazo y, como se anticipó, en el ulterior *itervital* que ese ser humano está llamado a recorrer.

Por ello, la afirmación de Kemelmajer/Lamm/Herrera²⁰⁴ –en línea con el *holding* del fallo bajo comentario– de que “la experiencia indica que en el ámbito de los tratamientos de fecundación *in vitro* el término ‘concepción’ se reserva para la circunstancia en la que un embrión llega al útero y la mujer logra quedar embarazada” revela, a mi juicio, una caprichosa amputación de un proceso que es un *continuum*, y que se inicia (he aquí, pues, donde principia la “concepción”), justamente, con el encuentro del

²⁰⁴ Kemelmajer et alli, “El embrión no implantado. El proyecto de Código y su total consonancia con el CIDH”, *La Ley*, 2012-D, p. 925.

óvulo y el espermatozoide (singamia o fecundación), proceso éste que la fecundación *in vitro* ha venido a enseñar con todo rigor, en tanto el huevo (con todos los “signos característicos de humanidad” ya descritos) –que en la generación natural seguía su camino hasta llegar a la anidación y proseguir, más tarde, su desarrollo extrauterino– resulta encapsulado a la espera, por así decir, de su implantación artificial²⁰⁵.

En este contexto deviene sorprendente la afirmación del Tribunal de que algunas de las concepciones que “ven en los óvulos fecundados una vida humana plena (. . .) le confieren ciertos atributos metafísicos a los embriones”, sin que “pued[a]n justificar que se otorgue prevalencia a cierto tipo de literatura científica al momento de interpretar el alcance del derecho a la vida consagrado en la Convención Americana, pues ello implicaría imponer un tipo de creencias específicas a otras personas que no las comparten” (parág. 185). Y sorprende porque en diversos pasajes del extenso pronunciamiento glosado, la Corte se hace cargo de la intensa disputa científica en torno del *status* del embrión y, en definitiva, del inicio de la persona (cfr. v. gr. parágs. 180 a 185), optando, como se anticipó (parág. 186), por una de las, cuanto menos, tres proposiciones en debate, lo que, en rigor, implicó recaer en la aparente falacia denunciada precedentemente, en tanto dio “prevalencia a cierto tipo de literatura científica”, sin que se advierta una suficiente confrontación con las propias premisas científicas que reconoce en el relevante párrafo 186. Desde este horizonte, parece más bien que el Tribunal partió de un implícito (¿“metafísico”?) por el que concluye aceptando la tesis más restrictiva acerca de la personalidad humana. De ahí que, pienso, no se trata de dar “prevalencia” (o de ignorar) determinados hechos científicos, sino de reconocer su existencia como insoslayable punto de partida *descriptivo* desde el cual es dable esbozar una consecuente *prescripción*, coincida ésta o no con la “precomprensión” de la que cada quien disponía con anterioridad al arribo de la referida conclusión científica.

En suma, y para tomar los lineamientos finales del trabajo de las autoras citadas, considero que con sustento en “los principios de realidad, pluralidad, solidaridad y responsabilidad” cabe arribar a una conclusión contraria a la que llegó la sentencia glosada: el principio de la *realidad* (científica) está en la línea de la personalidad del embrión o, todo lo más (si se piensa en el ovocito pronucleado), de la personalidad por aplicación del

²⁰⁵ Cfr esp. mi *Teoría del Derecho*, nota 10, p. 101.

principio *pro homine* que es cardinal en la teoría general de los derechos humanos; el principio de la *pluralidad* (de creencias; puntos de vista y aspiraciones) de una sociedad plural como la actual, parece mejor resguardado con una legislación, v. gr. como la alemana, crecientemente seguida en los últimos años en varios países europeos que atiende satisfactoriamente a *todos* los bienes en juego, pues asegura el derecho a salud y a la maternidad de la mujer; resguarda la integridad física y la vida de los embriones y permite el desarrollo científico sobre esta materia y oportunidades laborales a quienes se dedican a este tema; el principio de *solidaridad* se satisface evitando, como dice el Tribunal, incurrir en “restricciones desproporcionadas e innecesarias *de iure* o *de facto*” (párr.150), ya que se resguarda la vida de los embriones, no se priva a la mujer de la maternidad biológica con la consecuente posibilidad de gestar una familia y se prohíben fuentes de trabajo de las sociedades ocupadas de este tema; finalmente, el principio de *responsabilidad* deviene cubierto a partir del prudente ejercicio de las posibilidades fácticas que brinda la ciencia, de modo que se evita el empleo de tecnologías que contemplan prácticas de dudoso respeto al embrión (selección eugenésica, investigación, comercialización, descarte, etc.) aun cuando pueda ser más onerosa la reiteración de tratamientos (en caso de que no prosperen de inicio), o que ello resulte más inconveniente para la mujer²⁰⁶. Es que el presente asunto envía a una situación “difícil” (que, incluso, bordea lo “trágico”), por lo que conviene huir de soluciones simples o “fáciles” (del estilo del “todo o nada”, para seguir una célebre idea de Dworkin) y, por el contrario, abrazar respuestas ponderativas (del estilo de garantizar *todos* los derechos en disputa, como piensa Alexy, en la “mayor medida de las posibilidades fácticas y jurídicas”.

En definitiva, para el vigente texto del art. 19 del nuevo Código la personalidad principia con la concepción, término éste que, más allá de las ya apuntadas reservas, ha sido

²⁰⁶ En este punto se desnuda uno de los aspectos más débiles de la argumentación. En efecto, en el parág. 308 menciona que, según los expertos, el índice de mortalidad de los embriones es abrumadoramente superior en los procedimientos de fertilización asistida que en los generados de manera natural (90 % contra 30 %, según algunos). Con todo, el tribunal concluye (parág. 309) que “*no le corresponde* a la Corte determinar *cuál teoría científica debe prevalecer* en este tema ni corresponde *analizar en profundidad* cuál perito tiene la razón en estos temas que son ajenos a la experticia de la Corte”. Se advierte, pues, que se evade ponderar una realidad que, más allá de la sapiencia técnica del Tribunal, es lo suficientemente ilustrativa como para permitir adoptar ciertas medidas protectorias respecto de los embriones, decisión que, como se anticipó, parece de antemano cercenada.

asociado por nuestra tradición legislativa –constitucional e infraconstitucional- y jurisprudencial, a la contemporánea y científicamente más pertinente expresión “singamia”, es decir, a la “fecundación” del óvulo con el espermatozoide, fenómeno éste perfectamente detectable por los más acreditados desarrollos de la biología. Además, según se ha desarrollado precedentemente, tampoco resulta conducente acudir al tanta veces mencionado precedente “Artavia Murillo”, no solo porque éste no resulta obligatorio para la República Argentina, sino porque, en mi opinión resulta inconsistente la conclusión de privar de personalidad al embrión no implantado en tanto aquella no se sigue de las premisas científicas admitidas por el propio fallo.

Como explica Reviriego, “la nueva redacción deja bien en claro que el embrión concebido fuera del cuerpo de la madre es también persona, gozando de igual tutela jurídica que aquellos formados intrauterinamente. De esta forma, se sigue así el camino trazado por la jurisprudencia y doctrina mayoritarias, por las conclusiones a las que se arribó en las XIX y XXIV Jornadas nacionales de Derecho Civil, realizadas en Rosario (2003) y en la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires (2013) respectivamente; y por supuesto del Código Civil de 1998”²⁰⁷.

Sin embargo, como bien matiza este autor, “esta nueva redacción del art. 19 que ha sido calcada del art. 15 del Proyecto de 1998, si bien constituye un avance fundamental en la protección de los embriones, quedó a mitad de camino, porque debió haber seguido la redacción propuesta en las XXIV Jornadas Nacionales de Derecho civil para evitar futuras interpretaciones del término concepción, que conspiren contra la vida de los embriones. En este orden de ideas, la Comisión N° 1 de parte general (en el mencionado evento académico) elaboró –*de lega data*- un primer despacho de mayoría (por 43 votos a 7) reformulando el art. 19 del Proyecto de acuerdo con texto siguiente: “comienza la existencia de la persona humana desde la concepción, entendida como fecundación sea dentro o fuera del seno materno”²⁰⁸. Y añade: “como se puede advertir, en el texto transcrito se define el hecho jurídico de la concepción no dejando ninguna duda al respecto; la fecundación del óvulo por el espermatozoide da inicio no sólo a la vida humana

²⁰⁷ Reviriego, nota 1, p. 117.

²⁰⁸ Ibid., loc. cit.

sino también a la persona humana, sea que la fecundación se hubiese producido en el seno materno o en el laboratorio. La finalidad que se tuvo con la redacción del texto fue muy clara: evitar la interpretación que la Corte Americana había efectuado del art. 4° de la Convención Americana de Derechos Humanos, negándose la condición de “persona” a los embriones no implantados. Esta es la razón por la que en ese despacho de mayoría se definió a la concepción como la fecundación que se produce dentro o fuera del seno materno²⁰⁹.

d. La cláusula transitoria del 9°, 2° párr.de la ley 26.994

En efecto, tal y como advertía Reviriego, las cosas no son tan sencillas en esta materia por lo que no pueden considerarse concluidas. Ilustra lo dicho que al momento de sancionar el nuevo Código, la ley 26.994 en una de las pocas normas transitorias dictadas en orden a la aplicación de este Digesto (escasez ésta que está generando una áspera polémica en la doctrina, como es de público conocimiento a través, entre otros muchos trabajos, de los escritos por Julio C. Rivera y Aída Kemelmajer), dispuso (art. 9°, cláusula 2°) que “la protección del embrión no implantado será objeto de una ley especial”.

Ante ello, caben dos posibles lecturas: una podría sostener que vuelve a renacer, por esta vía, la distinción que la tercera redacción del art. 19 había abrogado, retrotrayéndose a la segunda, según la cual no cabe reconocer personalidad humana al embrión, bien que es merecedor de una protección especial. Se estaría, entonces, ante una “cuarta” formulación del tema, el que se presenta ahora en dos lugares distintos: el art. 19 y la cláusula transitoria con su pertinente ley; otra, por el contrario, y a la que adhiero, conduce a pensar que esta disposición –de carácter transitorio- enfatiza la proposición que fluye de la tercera –y vigente- redacción del art. 19: puesto que la persona principia desde la concepción, sin más, lo cual abarca tanto a los embriones implantados como a los no implantados, en el caso de éstos últimos, su protección (no lo opuesto) será objeto de una ley especial.

²⁰⁹Ibid., loc. cit.

Y bien, ¿qué dice esa ley especial? Todavía no se sabe porque aún no fue sancionada. No obstante, existió un proyecto aprobado por la Cámara Baja en 2014²¹⁰ pero que no fue tratado por el Senado y que perdió estado parlamentario y existe otro que fue presentado en ésta última cámara en abril de 2016²¹¹, ambos radicalmente contradictorios entre sí.

Así, el proyecto que obtuvo media sanción admite lacrioconservación de los embriones (arts. 9, 12, 13, 19 y 33) para la que se establece un lapso máximo de 10 años, prorrogable por cinco más (art. 12) o reducible por voluntad de las personas o parejas que se hubieren sometido al procedimiento bajo análisis (art. 13). Asimismo, el art. 12 establece que transcurridos dichos plazos se suspenderá la crioconservación, reputando como infracción a sus términos el “no descartar el material genético transcurridos los plazos previstos en la ley” (art. 26, inc. f). Distingue entre embriones viables y no viables, definiendo a los primeros como “aquellos que pueden ser transferidos al útero de la mujer, en virtud de estudios previos que así lo determinan” y conceptualizando a los segundos como “aquellos que se han detenido en su desarrollo o que presentan alteraciones cromosómicas incompatibles con su posterior desarrollo, que impiden su transferencia al útero de la mujer” (art. 14). Prohíbe la comercialización de embriones pero se admite el uso de embriones viables para la experimentación e investigación con sujeción a los parámetros que fije la autoridad de aplicación (interpretación a contrario sensu del art. 14, inc. d). De igual modo, habilita a los centros de salud autorizados a practicar diagnóstico genético preimplantatorio en los términos que fije la reglamentación (art. 18).

Por el contrario, el proyecto de la senadora Fellner prohíbe la crioconservación de embriones (art. 13) y la utilización de embriones y gametos para experimentación (art. 19), bien que el art. 4, inc. “d” lo autoriza para fines de “investigación”, lo que resulta *prima facie* contradictorio; está prohibida la discriminación genética y la eugenesia en cualquiera de sus formas (art. 16); limita a tres del número de embriones a concebir (art. 22) y a tres del número de hijos que se conciben con los gametos de un aportante (art. 7); obliga a los requirentes de dar a conocer sus orígenes al niño nacido por las técnicas y facilitación del

²¹⁰ Cámara de Diputados de la Nación, Sesión Ordinaria del 27/10/14, Orden del día 1003.

²¹¹ Proyecto de la Senadora Fellner, Exp. 1320/16.

acceso al niño por simple requerimiento, modificando las restricciones que presenta el actual art. 564 del Código Civil y Comercial (arts. 3 y 12); aplica las técnicas como último recurso y en casos de infertilidad (art. 3°); fija los requisitos de idoneidad de los requirentes de las técnicas (art. 11); prohíbe la dación de gametos entre parientes afectados por impedimentos matrimoniales (art. 6) y la comercialización de gametos y embriones y la clonación y la creación de híbridos (art. 33) y modifica el Código Civil y Comercial en orden a limitar la revocabilidad del consentimiento al momento de la fecundación. Una coincidencia sustancial en ambos proyectos lo constituiría la admisión del referido diagnóstico genético preimplantatorio (art. 19), bien que se advierten ciertas limitaciones en ésta última norma.

El análisis pormenorizado de ambos proyectos excede los márgenes de este trabajo, por lo que será objeto de un estudio específicamente dedicado al tema. Aquí solo deseo mencionar dos breves consideraciones.

La primera, y a título meramente general, es que, a la luz de las consideraciones precedentes, deviene ciertamente inseguro que el proyecto que mereció sanción por la Cámara Baja resulte compatible con el art. 19 en su actual redacción, lo que no cabe predicar, en línea de principio, con el anteproyecto mencionado.

La segunda, concierne al alcance del precedente “Artavia Murillo”. Al respecto, quienes defendieron el primer proyecto sostuvieron, en general, su concordancia y complementariedad respecto del Código Civil y Comercial Unificado y la sentencia “Artavia Murillo”. Por el contrario, aquellos que manifestaron sus diferencias con la norma hicieron hincapié tanto al carácter no vinculante de la decisión de la CIDH respecto del Estado argentino, como al incumplido deber de protección del embrión que la norma proclama en su título²¹².

Pues bien, más allá de reiterar, como se señaló más arriba con reenvío a las notas 7 y 8 y a lo expuesto en el cuerpo, que el precedente citado no resulta vinculante para la República Argentina, una atenta lectura de sus términos permitiría inferir que no ha existido

²¹² Para un análisis de los proyectos debatidos en dicha sesión, cfr mis trabajos, en coautoría con Fléming Cánepa, citados en la nota 7.

una cabal comprensión de éstos por parte de quienes lo invocan, además de que no se desprendería una concordancia entre ciertos segmentos de ese fallo y lo que contó con media sanción legislativa. En efecto; si bien el fallo, como se señaló, rechaza atribuir la personalidad humana al embrión no implantado (parág. 264) y postula, en paralelo, que la protección de la vida con arreglo al art. 4 de la Convención Americana “no es absoluta, sino gradual e incremental según su desarrollo” (parag. 264 y 315) proposiciones que fueron objetadas precedentemente y, en especial, en los estudios mencionados en la nota 7; también debe mencionarse (lo que ha sido sistemáticamente silenciado por los propulsores del ante proyecto mencionado y, en general, por quienes rechazan la personalidad del embrión no implantado) que, a juicio de la CIDH, los derechos a la vida privada y familiar, a la salud sexual y demás que titularizan las personas que persiguen el acceso a las FIV no importan, sin embargo, la conculcación de los que atañen a los embriones, siendo necesario el tratamiento de todos los derechos en conflicto bajo “un adecuado balance” (parágs. 260 y 263). Asimismo, se consideran positivamente las medidas que evitan generar un “riesgo desproporcionado” en la expectativa de vida de los embriones. En este sentido la CIDH sostuvo que “el Decreto declarado inconstitucional por la Sala Constitucional contaba con medidas de protección para el embrión, por cuanto establecía el número de óvulos que podían ser fecundados. Además, prohibía ‘desechar o eliminar embriones, o preservarlos para transferencia en ciclos subsecuentes de la misma paciente o de otras pacientes’. Por otra parte, de acuerdo con lo establecido en dicho Decreto, la única posibilidad de pérdida de embriones que era viable, era si éstos no se implantaban en el útero de la mujer una vez que se realizara la transferencia embrionaria” (parág. 306). Sobre tales bases, reiterando que, precisamente, “uno de los objetivos de la FIV es contribuir con la creación de vida” (parág. 311 y 66), concluyó que deben regularse los aspectos que se consideren necesarios para la implementación de la FIV, teniendo en cuenta los principios establecidos en la sentencia (parág. 337).

III. Conclusión

Las cuestiones abiertas que presenta el tema aquí analizado me recuerdan la observación de Peter Haberle de la obra citada en la nota 1 relativa que se vive una época signada por el “Fragenedenken” (el pensamiento de la pregunta). Hay en ello un estímulo

para el pensamiento del que hablé al principio; esa vieja capacidad de asombro que los griegos advirtieron con fina profundidad. Pero sospecho que el pensamiento indagativo no debería contentarse –de nuevo con Habermas y también con Zagrebelski en el lugar precedentemente citado- con el “Möglichkeitendenken” (el pensamiento de lo posible), pues podría correr el riesgo de la pereza sino enfrenta con franqueza que la complejidad de los problemas que tiene por delante la humanidad (como lo muestran constantes trágicos sucesos) exigen un esfuerzo racional superlativo. Se requiere de una racionalidad crítica, como fue denominada por Apel o por el citado Habermas y los agudos maestros de ambos de la escuela de Frankfurt. Ahora bien, dicha racionalidad debería estructurarse a partir de un rasero no menor, pues vincula el porvenir mismo de la humanidad: se trata de la consideración irrestricta del “otro”, en especial, del excluido, del discapaz o disminuido. Sospecho que mientras no podamos o no querramos reflexionar acerca de la posible indisponibilidad de ese “otro” en el contexto de nuestra coexistencia social, los esfuerzos de las ciencias médicas; de la legislación o de la jurisprudencia por procurar configurar nuestra sociedad bajo la égida del ius (del Derecho con mayúsculas), serán vanos.

EL DERECHO A EXEQUIAS, UN NUEVO DERECHO. PRESENTACIÓN DE UN CASO CLÍNICO

LILIANA VIRGINIA SIEDE ²¹³

Comité de Bioética del Policlínico del Docente (Obra Social para la Actividad Docente, OSPLAD, Buenos Aires). Coordinadora, Dra. Liliana Virginia Siede. Presidente. Pedro Mazza Rodil. Integrantes: Prof. Patricia Nisenbaum, Lic. Claudia Freigedo, Lic. Stella Borgeat, Dra. Irene Carreras, Dr. Carlos Jaimarena, Dr. Pablo Casado, Dr. Guillermo Márquez, Lic. Miriam Aduriz, Dr. Guillermo Wasilewsky. Con la colaboración del Dr. Roberto Arribere.

Exordio. El presente artículo refiere a un caso clínico vinculado al pedido especial de una paciente, que manifestó su deseo ante su posible fallecimiento de ser enterrada en el cementerio. Esta situación generó la intervención del Comité de Bioética a pedido de un organismo del Estado, debido a que la paciente tiene 90 años, padece de una enfermedad terminal y no tiene familia. En esta situación de vulnerabilidad surgieron interrogantes vinculados al alcance de las Directivas Anticipadas (DAS) y el derecho a disponer de su propio cuerpo en la expresión de exequias como derecho, de acuerdo al nuevo Código Civil y Comercial de Argentina.

I. Exequias y sus significados

La palabra exequias pronunciada en plural, proviene del latín *exsequiae* que significa cortejo fúnebre, funeral. Antiguamente el cuerpo de la persona fallecida era velado bajo una serie de acciones de valor simbólico como prácticas de discursos y procesiones.²¹⁴

²¹³ Doctora en Bioética, Biopolítica y Derechos Humanos de la Universidad El Bosque en Colombia. Magister en Ciencias Sociales de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales en Argentina.

Para los cristianos las exequias simbolizan que el creyente a través de su muerte ingresa a la vida del reino cumpliendo así, con la esperanza de la resurrección de los muertos en la vida eterna que se expresa en una ceremonia.

De acuerdo a la celebración del misterio cristiano romano el desarrollo del rito se realiza en tres escenarios: la casa, la iglesia y el cementerio, el cual, consta de cuatro instancias posibles que son: la recepción en la comunidad con el consuelo a la familia, la ceremonia a través del discurso en el cual se expresa características de la vida del fiel difunto y el sacrificio eucarístico relacionados con los textos bíblicos y finalmente, el adiós en el cementerio, que representa la recomendación a Dios, en la despedida del cristiano fallecido.²¹⁵

II. El cuerpo humano

El cuerpo humano de acuerdo a la doctrina jurídica nacional e internacional no puede considerarse una cosa sino que es un bien, el cual, no es propiedad de sí, ni de otras personas. Sin embargo se tiene la potestad sobre él, así lo sostiene, Carlos Albano.²¹⁶ Esa potestad dice, tiene límites que impiden que se pueda disminuir su integridad respetando de esta manera la ley y la moral. De esta forma se imposibilita que pueda haber una interpretación de índole comercial respecto del cuerpo y sus partes.

Históricamente, en algunas civilizaciones y creencias religiosas, la persona fallecida estaba vinculada a la posibilidad de resurrección en otra vida por lo cual se

²¹⁴ Diccionario Español. *¿Qué significa exequias?* [Consulta 6 de septiembre de 2017] Disponible en www.definiciones-de.com › *Diccionario de Español* › *Categorías* › *Religión* › *exequias*.

²¹⁵ Vaticano. Catecismo de la Iglesia Católica, Segunda parte. [Consulta 7 de septiembre de 2017]. www.vatican.va/archive/catechism_sp/p2s2c4a2_sp.html

²¹⁶ ALBANO, Carlos. *El cuerpo humano sus partes anatómicas y el cadáver como objeto de los actos jurídicos*. UNLP–2015. www.sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/.../Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?...

intentaba preservar el cadáver a través de distintos procedimientos como la momificación o el uso de técnicas de conservación de origen natural o artificial.

En la actualidad con el avance de la bioética y los derechos humanos, se protegen los restos mortuorios de las personas, respetando las tradiciones culturales como en el caso de los pueblos originarios. Quienes durante siglos desde la época de la colonia fueron sometidos a exposiciones en museos y en colecciones de cuerpos humanos o partes de ellos, estando las personas vivas y después de muertos. Esto sucedió hasta mediados del siglo pasado, ya que eran considerados por la ciencia antropológica como grupos, que por su génesis ancestral eran cercanos a los fósiles por lo cual estas prácticas estaban legitimadas por estudios científicos.

“El Código Civil anterior en nuestro país, elaborado por Dalmacio Vélez Sársfield entre los años 1865 y 1869, consideró que el fin de la persona se producía con el fin de la vida, cuando se transformaba el cuerpo vivo en cadáver”.²¹⁷ Actualmente, con el nuevo CCC, prevalece el principio de protección del culto a los muertos. Este culto es un hecho tutelado debiendo darse cumplimiento a la voluntad del fallecido desde el punto de vista ético y religioso generando un compromiso de responsabilidad de la sociedad y el Estado.

Otro avance logrado con el nuevo Código ha sido que frente al avance científico, considera que las partes del cuerpo, que son insustituibles como órganos vitales, la piel, la sangre entre otros, que deben ser extraídos de la persona, no pueden ser objeto de disposición onerosa. Diferente es la situación cuando se trata de pelo, uñas y semen. En este caso se razona que al separarse del cuerpo no forma parte de la persona interpretando que a medida que aumenta la desvinculación de la parte extraída del cuerpo, disminuye los impedimentos a su circulación y se regulan los actos dentro del derecho de dominio.

Respecto del acto de disposición de las exequias y el cuerpo después de la muerte cabe destacar que está representado por directivas anticipadas, llamadas también testamento vital en donde la persona puede manifestar su determinación.

²¹⁷ Op. cit. pág. 121.

III. El Caso

Se trata de una paciente de 90 años de edad, jubilada de la actividad docente como maestra de escuela secundaria y afiliada a la obra social, la cual vive sola y carece de familiares cercanos. Es asistida por un Sarcoma de Kaposi y diabetes en un centro de salud de la Ciudad de Buenos Aires. Actualmente presenta una úlcera en una de sus piernas por lo cual es apoyada por una empresa de cuidados domiciliarios suministrada también por la obra social que la atiende diariamente en su casa.

A pedido de un organismo del Estado se solicitó la intervención del Comité de Bioética institucional de OSPLAD por la situación de vulnerabilidad de la paciente, quien manifiesta su deseo de ser enterrada en el cementerio producido su deceso.

IV. Análisis del caso

Entre las preguntas que surgieron en el presente caso, se encuentran:

- Considerar si el planteo de la paciente responde a una directiva anticipada ya que refiere a la disposición del propio cuerpo fallecida la persona.
- Observar el alcance de las DAS vinculado a los derechos de los pacientes.
- Analizar cuál es la relación entre la decisión de la paciente, los actos que ha decidido y el rol de la institución y el equipo de salud.
- El derecho a exequias de la persona como nuevo derecho.

V. Desde el punto de vista de la bioética

Pensamos que desde el punto de vista de la bioética, que rescata los valores de nuestra cultura como el respeto por la dignidad de las personas, a su autodeterminación e integridad, la decisión de la paciente, se encuadra en una directiva anticipada, entendiendo a esta, como la forma en que la paciente puede dejar asentada su decisión sobre el cuidado futuro de su cuerpo después de fallecer.

Las directivas anticipadas son consideradas como instrucciones precisas que toda persona capaz puede dejar por escrito sobre el tipo de cuidado que desea recibir cuando no pueda tomar decisiones por sí misma. Para algunos autores como Ferrari y otros, en su artículo *Directivas anticipadas un proceso legislativo*, señalan que las directivas otorgan la posibilidad de dejar asentado el modo en que se quiere escribir el último capítulo de la biografía de una persona, dando cuenta en sí mismas de la necesidad que surge en los seres humanos, como sujetos pasibles de muerte, de elegir y decidir sobre su destino, reafirmando de esta manera que las DAS se vinculan al respeto de la dignidad de la vida y el respeto por las decisiones personales.

En la Argentina, a partir de la promulgación de la ley 26.529 sobre los derechos de los pacientes del año 2009, por primera vez en su historia, el Estado Nacional se pronunció a favor de reconocer las DAS como derecho de las personas.

VI. Desde el punto de vista legal

Las directivas anticipadas reconocidas en nuestro país, a partir de la ley de los derechos del paciente, 26.529 y posteriormente por la ley 26742 (2012), jerarquiza el valor de los derechos personalísimos que derivan de la libertad y la autonomía de las personas con la posibilidad de que éstas puedan decidir respecto de su salud, como en su artículo 11 donde sostiene que: “Toda persona capaz, mayor de edad, puede disponer de directivas anticipadas sobre su salud”. Este ha sido un paso contundente en el cambio de la relación entre el equipo de salud y los pacientes que a partir del nuevo Código Civil y Comercial, de agosto del año 2015 esta situación se profundiza y se hace extensiva a que la persona pueda disponer de su cuerpo después de muerta, definidas como derechos a exequias. Esto se contempla en los artículos que a continuación mencionaremos que amplían los conceptos de las leyes antes mencionadas.

- Art. 17: “Derechos sobre el cuerpo humano. Los derechos sobre el cuerpo humano o sus partes no tienen un valor comercial, sino afectivo, terapéutico, científico, humanitario o social y sólo pueden ser disponibles por su titular siempre que se

respete alguno de esos valores y según lo dispongan las leyes especiales”. Su protección jurídica se asienta en valores como el afectivo, humanitario, social, personalísimo.

- Art. 55: “El consentimiento para la disposición de los derechos personalísimos es admitido si no es contrario a la ley, la moral o las buenas costumbres. Este consentimiento no se presume es de interpretación restrictiva y libremente revocable”.
- Art. 60: “La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede designar también a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela.....”.”Esta declaración de voluntad puede ser revocada en todo momento”.
- “Se debe respetar la voluntad de una persona que ha dejado instrucciones previas para que al momento de ingresar a un centro de salud, encontrándose lúcido y capaz, decide dejarlas sin efecto o establecer otras aun cuando, no tenga delante un escribano y 2 testigos”.
- Art. 61: “La persona plenamente capaz puede disponer por cualquier forma, el modo y circunstancias de sus exequias e inhumación, así como la dación de todo o parte del cadáver con fines terapéuticos, científicos, pedagógicos o de índole similar.....” “Como una emanación del derecho a la integridad corporal, dignidad y autonomía se reconoce expresamente la posibilidad de disponer la forma o el modo de exequias e inhumación. La voluntad puede disponerse en forma expresa o tácita”.

VII. A modo de conclusión

Las DAS representan decisiones en relación al cuidado futuro de una persona para ser tomadas en cuenta por el equipo de salud tratante, la familia y la sociedad, en el caso de que esa persona fuera incapaz de hacerlo por sí misma.

Desde el punto de vista legal, esta decisión es considerada en el Artículo 61 del nuevo Código Civil y Comercial Argentino en el que, el individuo competente puede dejar

asentada su voluntad sobre la protección final de sus exequias e inhumación. En este caso, no se requiere la intervención de un escribano público para consolidar o dar cuenta del valor de dicha directiva.

Esta DAS representa una decisión desde el espacio individual del paciente/afiliado/ciudadano, planteada en este documento llamado directiva anticipada que se encuentra respaldado por la ley argentina. Esto implica entre los derechos y deberes de los ciudadanos y el Estado, la necesidad del replanteo en las instituciones de su rol como efectores de salud frente a la incorporación de las nuevas conquistas provenientes del campo de la bioética y el derecho argentino para viabilizar en forma responsable este nuevo derecho humano, el derecho a las exequias.

Finalmente como dice María Luisa Pfeiffer, *el derecho a la integridad es de carácter inviolable en el ser humano, que se desplaza al cadáver y origina los ritos funerarios y sobretudo la costumbre de preservarlo en una tumba*²¹⁸, respetando como en este caso el deseo de la paciente, sin desconocer que aun muerta, mantiene derechos como persona.

²¹⁸ PFEIFFER, María Luisa. *El trasplante de órganos: valores y derechos humanos*. www.personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/935

Referencias bibliográficas

- ALBANO, Carlos. *El cuerpo humano, sus partes anatómicas y el cadáver como objeto de los actos jurídicos* – Disponible 8 de septiembre de 2017] SeDiCI - UNLP.
sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/.../Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?... - 2015 –.
- BENZA, Mariana. *Apuntes sobre la naturaleza jurídica del cadáver: análisis de las diversas teorías y la posición que asume el ordenamiento jurídico peruano frente a estas*. [Disponible el 5 de septiembre de 2017]
www.revistas.pucp.edu.pe/index.php/forojuridico/article/view/13800
- CARAMELO, Gustavo y otros, *Directores. Código Civil y Comercial comentado*. Buenos Aires: Infojus, 2015.
- DICCIONARIO ESPAÑOL. *¿Qué significa exequias?* [Consulta 6 de septiembre de 2017] Disponible en www.definiciones-de.com › *Diccionario de Español* › *Categorías* › *Religión* › *exequias*.
- INFOLEG. *Código Civil y Comercial de la Nación Argentina- Ley 26994* [Consulta el 10 de septiembre de 2015] Disponible n www.infoleg.gov.ar/.../anexos/.../texactley340_preliminar_tituloI.htm
- COMITÉ DE BIOÉTICA DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE – OSPLAD. *Guía para familiares de pacientes en estado vegetativo*. Buenos Aires: OSPLAD, 2014.
- FERRARI, Laura y otros. “*Directivas anticipadas un progreso legislativo*”. [Consulta el 7 de septiembre de 2015] Disponible en www.derecho.uba.ar/.../directivas-anticipadas-un-progreso-legislativo.pd...
- KHUSHF, George. *Handbooks of Bioethics. sobre la Sección III – Core Concepts in clinical ethics- Cynthia Cohen/ Philosophical Challenges to the Use of Advance Directives*. USA: George Khushf, 2009.
- PFEIFFER, María Luisa. *El trasplante de órganos: valores y derechos humanos*. [Disponible 7 de septiembre de 2017]. www.personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/935

- TAIANA DE BRANDI, Nelly. “*Directivas anticipadas: ejercicio de la autonomía prospectiva en caso de discapacidad o incompetencia. El acto de autoprotección*”. Revista Perspectivas Bioéticas, Flacso, Buenos Aires: 2009.
- VATICANO. Catecismo de la Iglesia Católica, Segunda parte. [Consulta 7 de septiembre de 2017]. www.vatican.va/archive/catechism_sp/p2s2c4a2_sp.html

FINAL DE LA EXISTENCIA DE LA PERSONA HUMANA EN EL PROYECTO DE CÓDIGO INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS

(PROPUESTA DE REVISIÓN DE ARTÍCULOS 42° Y 46°)

JOSÉ MARÍA TAU²¹⁹

Exordio: Consideramos el proyecto de Código de Derechos Humanos del Instituto Internacional de Derechos Humanos, una obra sumamente valiosa.

Por esa razón, nos atrevemos a escribir estas líneas relacionadas con la redacción de sus artículos 42 y 46 (versión 2016), estimando que debería revisarse a la luz de la reflexión bioética de los últimos años.

Respecto del artículo 46, el texto actual no sólo podría dar lugar a confusión en cuanto a los dilemas éticos que puede generar la denominada muerte “médicamente intervenida”, sino hasta llegar en cierto modo a contradecir otros artículos del proyecto y el enfoque general de su Libro XVIII°

El citado artículo integra el Título IX (“*La vida*”) del Libro Cuarto (“*Las Personas*”), inserto en la Segunda parte del Código (“*Derechos Fundamentales, Principios, Declaraciones y Garantías*”) y actualmente expresa:

“Art. 46.— La ley podrá establecer el derecho a la muerte asistida en casos de muerte cerebral y sufrimientos dramáticos, prolongados, insoportables, científicamente incurables y en absoluto irreversibles, siempre con especial atención a los principios éticos y morales que caben ante la interrupción de una vida.”

²¹⁹ Vicepresidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica.

Sin pretender agotar un tema muy vasto y en constante expansión reflexiva, se expondrán a continuación las razones por las que proponemos esa revisión, basándonos en las distintas implicancias de constatar la muerte por parada cardiorrespiratoria total e irreversible, o mediante el diagnóstico de cese de las funciones encefálicas (originalmente “muerte cerebral”) y las diferencias morales y jurídicas, frente a pacientes con funciones vitales artificialmente mantenidas, entre matar (o provocar la muerte) y permitir morir.

Respecto el artículo 42 (“*nadie puede ser privado de la vida*”) proponemos un agregado que, partiendo de la inviolabilidad de la vida humana, clausure la posibilidad de invocar un derecho al suicidio asistido.

I. Derecho y medicina ante la muerte

Recordemos de entrada que durante siglos el Derecho se mantuvo ajeno a la muerte humana como acontecimiento existencial, limitándose a dotar de certeza su registro, o prever sus efectos jurídicos en las relaciones personales o patrimoniales, ocupándose de la causa sólo cuando era provocada por una fuerza (*vis*) externa al fallecido.²²⁰

Hasta el advenimiento de la Medicina Científica, iniciada con las autopsias, tampoco la Medicina se había ocupado de la causa etiológica de muerte.²²¹

Aun hoy, siglos después de esa apertura del cuerpo, perdura la regulación jurídica de los efectos del fallecimiento según ese paradigma registral, pero la denominada “era de los trasplantes” obligaría a regular una determinada forma de morir y, con el sostén artificial de funciones vitales y desarrollo de la Medicina Crítica, incluso a penetrar el legislador en un determinado ámbito hospitalario. Desde entonces el Derecho acompañará

²²⁰ Cf. Tau José María: “*Aspectos Jurídicos y Éticos del Diagnóstico de Muerte*”, en QUIRON-Revista de Medicina y Bioética, Volumen 30, N° 4, La Plata, 1999, p.14-22; Idem: comunicación en las IIª Jornadas Argentinas y IIª Jornadas Latinoamericanas de Bioética, organizadas por la Asociación Argentina de Bioética, realizadas en Mendoza en noviembre de 1996.

²²¹ Cf. Aries, Philippe, “*Historia de la muerte en occidente: de la Edad Media hasta nuestros días*”, Barcelona, ed Acantilado, 2011.

explícitamente los procesos de *medicalización de la muerte y mortificación de la Medicina*.

222

a. Constatar, certificar y diagnosticar la muerte

Recién a mediados del siglo XIX comienza a imponerse y generalizarse en Francia la exigencia de constatar la muerte por un médico ²²³ y, hasta hace pocos años, en países como Argentina, esa exigencia ni siquiera era absolutamente ineludible para asentar la defunción, ya que el Registro podía prescindir en el supuesto –hoy bastante hipotético, por cierto- de no haber *facultativo* en el lugar.

El cambio operado en las modalidades de ejercicio profesional (ocaso del médico de familia, creciente número de profesionales y servicios del segundo nivel de atención) había vaciado ya a esa intervención de gran parte de su sentido original, aunque perduraba como forma de oficializar, si no la certeza del acontecimiento, las circunstancias registralmente relevantes (hora, fecha y, “*en cuanto sea posible*”, la causa de la muerte) y determinar una eventual conducta penalmente reprochable, o si era “*consecuencia de una enfermedad que interese al estado sanitario*”-. ²²⁴ Pero esa certificación no permitía inhumar²²⁵, proceder a la cremación²²⁶, ni disponer del cuerpo del fallecido en forma inmediata²²⁷ y se mantuvo la

²²² Mainetti, José Alberto “*Bioética Ilustrada*”, Ed. Quirón, La Plata, 1994, p. 83; “*Introducción a la muerte en Medicina*” y “*Epilogo sobre el problema de la muerte*”, en “*La muerte en Medicina*” Ed. Quirón, La Plata, 1978, p. 9-31 y 205-212, respectivamente.

²²³ Cf. Colpart J.J “*Mort cerebrale. Prelevements et transplantations d’organes. Aspects medico-legaux en France et a l’étranger*”, Mémoire de médecine légale. RMT Ed. Lyon, 1983, de quien también hemos recogido antecedentes y referencias a la evolución del derecho francés.

²²⁴ Desde 1942, en casi todos los países se utiliza para certificar la defunción un formulario con pautas uniformes de la Organización Mundial de la Salud, que a tal fin ha definido a la **causa de muerte** como “*todas aquellas enfermedades, estados morbosos y lesiones que produzcan la muerte o que contribuyeran a ella y las circunstancias del accidente o la violencia que produjeran dichas lesiones*”. De acuerdo con la nomenclatura internacional la causa *básica* de muerte puede ser: a) *la enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos o*, b) *las circunstancias del accidente o la violencia que produjo la lesión fatal*; se distingue de la *inmediata* que hubiera sido provocada por aquélla y lleva a la muerte y aún de otra *mediata*, que pueda haber provocado esta última.

²²⁵ En el régimen uniforme creado en 1963 para la organización del Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas la causa debe hacerse constar “*sólo en cuanto sea posible*”.

²²⁶ La Municipalidad de Buenos Aires comenzó a establecer recién por una Ordenanza del año 1922 recaudos específicos para efectuar cremaciones.

²²⁷ También en Francia una ley de 1949 consideró, por primera vez, la posibilidad de ablacionar inmediatamente córneas en el lugar del deceso, pero exigiendo ya su constatación por dos médicos.

exigencia de un tiempo cuyo transcurso disipara la posibilidad de una muerte aparente

228 229

Aún hoy el médico tiene la obligación de *extender el certificado de defunción de los pacientes fallecidos bajo su asistencia* y determinar en el mismo una causa para la cual el derecho lo considera facultado en razón de “*haber atendido al difunto en su última enfermedad*”, siempre que en su ausencia no se hubiera dado intervención a “*cualquier otro requerido al efecto*”²³⁰, pero puede cumplir esa obligación haciendo constar en el certificado que desconoce la causa etiológica y también estimar innecesaria la autopsia²³¹.

En base a la Anatomía Patológica, la Tanatología²³² había distinguido en la observación de los signos comprobables *a partir del fallecimiento*: los que certificaban la cesación de la vida, de aquéllos que pertenecían específicamente a la muerte (fenómenos físicos, químicos y biológicos que experimenta el cadáver como cuerpo desposeído de los

²²⁸ La obra de Bruhier, Jean J. y Winslow, Jacques Bénigne “*Dissertation sur l’incertitude des signes de la mort et l’abus des enterremens et des embaumemens précipités*”, Paris, 1742, y su célebre frase de la página 41 del primer volumen (“*mors certa, mors incerta, moriendum esse certum omnino, mortuum esse incertum aliquando*”) no sólo influyó en la Anatomía Patológica, sino en la evolución de la legislación de todo Occidente, con la exigencia de un tiempo mínimo (más breve hacia el Ecuador, más amplio hacia los polos) para poder inhumar el cadáver, o practicar las autopsias, a fin de descartar una muerte “aparente”. En Argentina, la ley 14.586 estableció un plazo mínimo de 12 horas.

²²⁹ Cf. Laguens, Martín R. y colaboradores “*Patología Forense para el hombre de Derecho*”, Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires, La Plata, 1992, p. 49 y sig. *¿qué ocurre con los tejidos luego de la muerte?* sobre los cambios post-mortem y los trasplantes.

²³⁰ Cf. art. 54° de ley 14.586.

²³¹ En Argentina, el artículo 19° del Decreto-Ley 17.132/67, en su inciso 8°, obligaba a los médicos a “*extender los certificados de defunción de los pacientes fallecidos bajo su asistencia, debiendo expresar los datos de identificación, la causa de muerte, el diagnóstico de la última enfermedad de acuerdo con la nomenclatura que establezca la Secretaría de Estado de Salud Pública y los demás datos que con fines estadísticos le fuera requeridos por las autoridades sanitarias*”. El instructivo para el llenado del formulario oficial admite como posibilidad que en la certificación el médico haga constar “*se desconoce*” en el apartado reservado a la causa básica (clínicamente: “*etiología*”), supuesto que equivale a afirmar que si bien desconoce los hechos patológicos específicos que han llevado a la muerte, se hace responsable por un fallecimiento por “*causas naturales*”, si no consignó expresamente que “*requiere autopsia*” (Cf. Bonnet, Emilio Federico Pablo, “*Introducción al Estudio de la Medicina Legal*”, 2° edición, López Libreros Editores, Bs. As., 1980, p. 388). y Mesa, Guillermo, “*Medicina Legal*”, Ed. Oficina del Libro AEM, 2° edición, Montevideo, 1995, Tomo I, p. 261 y 262).

²³² Capítulo de la Medicina Legal que estudia *todas las cuestiones relacionadas con la muerte y el cadáver* y, entre los problemas médico-legales que comprende, están la causa de la muerte y el certificado de defunción, en el que distingue su *significación social, penal y civil* (Cf. Rojas, Nerio “*Medicina Legal*”, 10° edición actualizada, Librería “El Ateneo” Editorial, Bs. As. 1971, Cap. 9, p. 146 a 165 y Bonnet, E. op. cit., Libro IV, p. 273-404 “*Agonología y Tanatología*”).

atributos vitales) y siempre sostuvo que los primeros tenían una significación de probabilidad que el tiempo ratificaba o no, ya que de no mediar autopsia la causa de la muerte científicamente debe considerarse siempre presuntiva²³³.

Esa facultad exclusiva de determinar la causa de la muerte y procedencia de la *necropsia*, inherente a las normas registrales, confirió al dictamen del médico indiscutida significación social, aunque su mayor importancia jurídica deriva quizá del deber consagrado en la normas de ejercicio profesional²³⁴, cuyo cumplimiento condiciona la obligación de denunciar la defunción impuesta por la legislación sanitaria y de procedimiento penal.²³⁵

Casi ningún ordenamiento jurídico especificaba funciones vitales cuyo cese determinaran la muerte y el médico podía seguir constatando la muerte “inerte” por la detención de las que se expresan con movimientos espontáneos a través de procedimientos y medios físicos o mecánicos (espejo, algodón, pluma, etc.) cuyos resultados no serían objeto de una interpretación “*semiológica*” en sentido estricto²³⁶. No por casualidad el “*diagnóstico de la muerte*” era estudiado por la Anatomía y la Medicina Legal.²³⁷

²³³ Desde Xavier Bichat la Anatomía Patológica reivindicó la autopsia (mejor: “*necropsia*”) como único procedimiento capaz de dar a conocer la causa etiológica de la muerte y los límites, generalmente difusos, de lo mórbido y lo morboso (Cf. Foucault, Michel “*El Nacimiento de la Clínica, una arqueología de la mirada médica*”, Siglo XXI editores, México, 1986, cap. 9 y p. 205, 243 y 244). Desde esa perspectiva, la causa de la muerte para el médico que atendió al paciente en su última enfermedad es siempre presuntiva. Ni hace falta puntualizar que la habitual e impropia alusión al “*paro cardiorrespiratorio no traumático*” como *causa inmediata* de la muerte, ha servido a profesionales y a la propia Administración como fórmula expeditiva para descartar una *muerte violenta o sospechosa de criminalidad* y consiguiente autopsia médico-legal con la promoción de la acción penal.

²³⁴ Cf. Ghersi, Carlos A. “*Responsabilidad por prestación médico asistencial*”, 2º ed. corregida y ampliada, Ed. Hammurabi, Bs. As. 1992, p. 334 sobre la procedencia de los dos tipos de autopsia: la médico-legal y de interés científico-clínico.

²³⁵ El artículo 177º, apartado 2 del Código de Procedimiento Penal de la Nación Argentina obliga al médico a denunciar “*los delitos contra la vida y la integridad física que conozcan al prestar los auxilios de su profesión, salvo que los hechos conocidos estén bajo el amparo del secreto profesional...*” El de la Provincia de Buenos Aires contiene una norma análoga, pero una norma vigente hasta 1997 (Ley 3589) los obligaba a denunciar “*los envenenamientos y otros graves atentados personales, cualesquiera que ellos sean... cuando haya prestado su socorro*”.

²³⁶ Cabe destacar que aún hoy más del noventa y nueve por ciento (99%) de las muertes son certificadas a partir del cese de la función cardiorrespiratoria, o sea que el dictamen médico se emite cuando se constata que esa detención ha durado tiempo suficiente para causar la destrucción del encéfalo.

²³⁷ Cf. Achával, Alfredo “*Muerte súbita, una forma de morir*”, Abeledo-Perrot, Bs. As. 1996

Antes de generalizarse la atención en salas de cuidados intensivos (cuando tampoco era habitual que se cuestionaran las decisiones médicas) las pruebas destinadas a complementar la auscultación cardíaco-pulmonar y el pulso radial y carotídeo negativos para detectar manifestaciones aparentemente imperceptibles, quedaban reservadas al criterio técnico y deontológico del profesional, pero esos procedimientos, concebidos para contribuir a la certeza en situaciones de emergencia -principalmente guerras- sólo por excepción se utilizaban para limitar el esfuerzo terapéutico.²³⁸

Pese a haber transcurrido décadas desde que se comenzaron a normatizar técnicamente y generalizar la aplicación de medidas de reanimación cardiopulmonar (R.C.P.)²³⁹ el silencio en varias legislaciones -como la argentina- aún hoy deja librado al criterio técnico y conciencia del profesional la comprobación de la irreversibilidad del paro cardiorrespiratorio, aunque esa comprobación no habilita a disponer inmediatamente del cuerpo del fallecido.²⁴⁰

Resumiendo, diremos que durante siglos la muerte equivalía al cese de los movimientos del cuerpo (muerte inerte) y si bien la Medicina hablaba de “*diagnóstico de muerte*”, vigente el paradigma registral y no mediando autopsia, el fin de la vida se certificaba por el cese irreversible de todo movimiento corporal.

Esa constatación asumió un carácter radicalmente distinto cuando se intentó disponer de partes del cadáver inmediatamente de producido el fallecimiento.

Con motivo de los trasplantes cardíacos, en Argentina y en la mayoría de los países de Occidente, siguiendo una tendencia mundial iniciada a partir de uno de los dos

²³⁸ Cf. Moirano, Juan J. “*Tánato-Crono-Diagnóstico*”, en “*La Muerte en Medicina*”, p.63 y sig.

²³⁹ Cf. Castillo Valery, Alfredo “*Cuándo no debe aplicarse la reanimación cardiopulmonar*”, en “*Crisis vital, muerte cerebral y ética médica*”, Disinlimed c.a., Caracas, 1992, p. 169-183, donde alude a los estándares aprobados por la American Heart Association (AHA) desde 1966.

²⁴⁰ Hace años, centrando nuestra preocupación en el paciente traumatizado grave, sugerimos prever esas maniobras para garantizar la beneficencia/no maleficencia, sobre todo cuando el paro cardíaco se produce durante el plazo de observación de los signos de muerte encefálica y en los casos sanitariamente denominados de “ablación en asistolia”.

comentarios centrales del conocido Informe del Comité Ad-hoc de la Escuela de Medicina de Harvard ²⁴¹, la legislación recepta la muerte diagnosticada neurológicamente.

El Derecho no se limitó desde entonces a regular sus efectos, o los actos sobre el cadáver, sino que penetró en la sala de Terapia Intensiva para dar status jurídico a una forma específica de morir cuya apreciación quedará reservada al criterio médico, lo que en nuestra opinión constituye un hito en la historia de la interrelación entre Medicina y Derecho.²⁴²

b. El morir y sus desafíos éticos y jurídicos

Es sabido que la Bioética Clínica surge como respuesta y toma de conciencia de la dignidad del ser humano frente a los procedimientos de investigación médica, los cambios derivados de la medicalización de la vida observables desde la segunda mitad del siglo XX y creciente intervención de la Medicina en las formas de nacer, procrear y morir.

En el tramo final de la vida de los pacientes hospitalizados la ética médica tradicional había empezado a problematizarse en los años cincuenta del pasado siglo, con el empleo de los medios artificiales de soporte²⁴³ de funciones vitales, lo que iba a dar lugar a la organización de un nuevo ámbito “funcional” y espacial del hospital (Terapia Intensiva) y nuevas especialidades, como la Medicina Crítica.²⁴⁴

²⁴¹ *Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. A definition of irreversible coma.* 1968: JAMA 205:337-340. Cabe señalar que el propio Comité hizo constar las dos razones o justificaciones del informe: a) al carga (*burden*) que los pacientes en coma irreversible significaban para el propio pacientes y para otros (familia, familia, escasez de camas para pacientes que pueden recuperarse) y 2) la controversia médica acerca del momento en que podían ablacionarse los órganos para trasplantes.

²⁴² Cf. “*Bioética y Derecho para una forma de morir*”, nuestra ponencia en el XVIII° Congreso Internacional de Filosofía del Derecho y Filosofía Social de la Asociación Internacional de Filosofía del Derecho, realizado en Buenos Aires el 10 al 15 de agosto de 1997 (en prensa).

²⁴³ Aunque el más conocido y de gran importancia -quizá por el tratamiento de las secuencias de la epidemia de polio en esos años, fue el originalmente denominado “pulmotor” -luego respirador mecánico-, hoy la Medicina Crítica se consideran también medios de soporte vital la oxigenación extracorpórea, o la diálisis, así como la terapéutica farmacológica vasopresora, la quimioterapia, los antibióticos y hasta nutrición e hidratación parenteral, en la medida en que, pese a su distinta complejidad instrumental- participan de la terapéutica del paciente crítico.

²⁴⁴ Basándose en el sistema de atención médica progresiva, suele considerarse “crítico” al paciente grave o traumatizado en el que se verifica una alteración actual, o estadísticamente probable, de la función de uno o varios de sus órganos o sistemas, suficiente para comprometer su supervivencia en

A fines del siglo XX, desde la ética clínica y el Derecho se distinguían ya las implicancias de la abstención o el empleo de esos medio de soporte artificial²⁴⁵ según las categorías evolutivas de los pacientes generalmente aceptadas en esa especialidad: agudo, crónico, moribundo, terminal o muriente, sin esperanzas y agónico.²⁴⁶

El debate por excelencia en la Medicina Crítica aún hoy gira alrededor de los efectos del diagnóstico y determinación del “estado crítico” en el sistema de cuidados médicos progresivos, cuándo trasladar o no al paciente a una Unidad de Terapia Intensiva y la procedencia del soporte vital según dos circunstancias decisivas: su reversibilidad y su eventual transitoriedad.²⁴⁷

A mediados del siglo XXI y frente a la “muerte intervenida”²⁴⁸ el desafío sería diferenciar nítidamente en el uso legislativo, doctrinario y hasta coloquial términos como morir, matar y permitir morir y sus implicancias y efectos morales y jurídicos.

algún momento de su evolución, tornando la muerte una alternativa posible inmediata. Esta amenaza de muerte cercana es la que intentan disipar las medidas artificiales de soporte vital.

²⁴⁵ Cf. entre otros: Aguilera, Pablo “*En la Frontera vida/muerte-problemas bioéticos*”, Editorial Universitaria, Santiago de Chile, 1992; Baudouin, Jean-Louis y Blondeau, Danielle “*La ética ante la muerte y el derecho a morir*”, Editorial Herder, Barcelona, 1995

²⁴⁶ Cf. “*Task Force on Ethics of Society of Critical Care Medicine: Consensus Report on de Ethics of Foregoing Life-Sustaining Treatments in the Critically III*”, en: Critical Care Medicine (Society of Critical Care Medicine) 1990, 18, 1435-1439

²⁴⁷ Cf. Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. “*Principles of Biomedical ethics*”, Oxford University Press, N. York, 1979, cuarta edición en español “*Principios de Ética Biomédica*”, Editorial Masson, Barcelona, 1994; Jonsen, Albert R., Siegler, Mark y Winslade, William J.: “*Ética Clínica*” Editorial Ariel, México, 2005, versión española de “*Clinical Ethics*”, 3ra ed. Ed. Mc Graw-Hill, N.Y., 1992.

²⁴⁸ Adoptamos esta noción y algunos conceptos técnico médicos de Gherardi, Carlos: “*La muerte intervenida-soporte vital: abstención y retiro en el paciente crítico*” en “*Bioética y Bioderecho, cuestiones actuales*”, Luis G. Blanco, compilador, Editorial Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 351-376, y “*Vida y muerte en Terapia Intensiva-estrategias para conocer y participar de la decisiones*”, Ed. Biblos, Buenos Aires, 2007 y “*A 40 años del Informe Harvard sobre muerte encefálica*”, en Rev. Medicina (Buenos Aires) Vol. 68 N 5, sep./oct. 2008, no sin aclarar que disentimos con este autor respecto del carácter del diagnóstico de la muerte inaugurado con el Informe de Harvard, el que –en nuestra opinión– aunque reconoce como disparador temporal los trasplantes cardiacos, respecto de sus implicancias éticas conceptualmente resulta muy distinto de cualquier límite “convencional” que pueda fijarse para el retiro del soporte vital. Es el encéfalo el que regula el funcionamiento del organismo como un todo y –reiteramos– la muerte estaría dada porque científicamente y bajo la apariencia que ofrece la vida artificialmente mantenida se encuentra abolida esa posibilidad.

II. Un cambio copernicano: de la muerte inerte a la denominada “muerte cerebral”²⁴⁹

El final de la existencia de la persona registró un verdadero cambio copernicano²⁵⁰ con una forma de constatar y certificar la muerte mediante el diagnóstico de la originalmente denominada “*muerte cerebral*”, hoy aceptada en la mayor parte de los países como “*muerte encefálica*”.

La regulación jurídica de la muerte como tal –cuándo puede considerarse que una persona ha muerto – se inició propiamente con la legislación “de trasplantes”, provocando toda clase de comentarios y polémicas, conmoción que impidió quizá a algunos juristas apreciar adecuadamente su significado y alcance.²⁵¹

Esa normativa significó un punto de inflexión en la manera de relacionarse la Medicina y el Derecho con motivo de la muerte humana y además dio lugar a un nuevo rol de la administración sanitaria del estado.²⁵²

²⁴⁹ Muchos de los conceptos expuestos en esta sección fueron vertidos en el trabajo del autor: “*Procuración de órganos para trasplantes: la Justicia en Lista de espera*” publicado en “*Bioética y Bioderecho, cuestiones actuales*”, obra citada en la nota anterior, pág. 297-350.

²⁵⁰ Permítasenos el uso analógico de la visión del astrónomo polaco para lo acontecido con la concepción de la muerte cerebral. Tal como él desbarató la concepción del sol girando alrededor de la tierra y mostró la centralidad del astro mayor del sistema, la noción de muerte de la persona como cese de las funciones cerebrales (posteriormente: de todos los contenidos del encéfalo) terminó con la importancia decisiva adjudicada al cese del latido cardíaco para el momento de la muerte.

²⁵¹ No sorprenderá el impacto producido por la recepción jurídica de la nueva concepción y forma médica de constatar la muerte –aun cuando sea en determinado ámbito hospitalario-, ni bien se recuerda que la definición de la vida y de la muerte resulta ajena al plano cognoscitivo de la Medicina y está más allá incluso de la ciencia biológica positiva, debiendo ser enfocada por la Filosofía Natural, dentro de una Cosmología (en cuanto a la vida de los entes y, por tanto, su muerte) o la Antropología, cuando se trata de la vida y la muerte humanas, ya que “*la muerte sólo existe para el hombre, buscar la muerte a nivel celular o de tejidos o de aparatos o de sistemas es buscarla en donde el hombre no existe*” (Cf. Vivante, Armando “*Reflexiones críticas sobre la conceptualización de la muerte desde el punto de vista antropológico*”, en “*La muerte en Medicina*”, op. cit. “*Parte II, Tanatoantropología*”, p. 114; Idem: “*Realidad, Fenómeno y Misterio de Cuerpo Humano*”, Ed. Quirón, La Plata, 1972, p. 135-146).

²⁵² La nueva certificación del fallecimiento fue la partida de nacimiento de un nuevo rol de la administración sanitaria del Estado, como la procuración de órganos, tejidos y células de origen cadavérico con fines de trasplante. En países como Argentina, el diagnóstico neurológico de la muerte existiendo ablación lo realiza o supervisa directamente un Organismo denominado “de procuración”.

Al sobrevenir la muerte encefálica en determinado ámbito hospitalario y con un marco instrumental específico, los recaudos legales adoptados desde que se organizaron los Registros Civiles²⁵³ no garantizaban ya la no maleficencia, porque se trataba de disponer del cuerpo sea inmediatamente de acaecida la muerte, o revestido de un “ropaje técnico” que impedía reconocerlo como cadáver²⁵⁴.

En ese sentido podemos también calificar de copernicano el cambio en la significación del tiempo de observación de los signos, como recaudo jurídico: en el paradigma de la muerte inerte, disipaba la posibilidad de la muerte aparente; en el diagnóstico neurológico, la permanencia de los signos clínicos e instrumentales corrobora que lo aparente es la vida.

a. El legislador en la Terapia

La Medicina científica, basándose en la observación tanatológica, ya desde el siglo XVIII evitaba definir la muerte como el cese del metabolismo de cada célula del cuerpo. Pero la concepción de la muerte como “proceso” no adquirió carácter problemático para el Derecho hasta el surgimiento del soporte artificial de funciones vitales y los trasplantes cardíacos²⁵⁵, puesto que el valor jurídico primordial es la seguridad (entendida como condición de eficacia de la acción). Lo relevante era entonces la irreversibilidad, o punto de no retorno a partir del cual se puede tener certeza de que el *morir* ha dado paso a la muerte.

²⁵³ Cf. Tobías, José W. “*Fin de la existencia de las personas físicas*”, Ed. Astrea, Bs. As. 1988, como obra de referencia para nuestro Derecho Positivo en este punto.

²⁵⁴ En su acepción vulgar de “*cuerpo muerto*” (cf. Diccionario de la Real Academia Española, vigésima edición, 1984). Según el acróstico formado con las locuciones latinas “*Caro-data- vermibus*” (Cf. Roque Barcia, “*Diccionario General Etimológico de la Lengua Española*”, Seis Barral Editor, Barcelona, 1879, si bien precisa que a esta etimología de Jauffret *le falta de exacta lo que le sobra de ingeniosa*); o el de Vesalio y los anatomistas de “*cuerpo abierto*” (cf. Van den Berg, J. H. “*El cuerpo humano-una investigación metabólica*”, Ed. Carlos Lohlé, Buenos Aires. 1964, p. 117). Desde la Medicina Legal, Bonnet opina que a pesar de estar “*in articulo mortis*”, el paciente con diagnóstico de muerte y latido cardíaco no puede ser considerado cadáver (cf. Bonnet, Emilio F.P., op. cit. p. 279)

²⁵⁵ En Argentina, la “*Nota al Poder Ejecutivo*” que acompañó la primera norma de facto regulatoria de los trasplantes aludió a esa concepción de la muerte como “proceso”, como un intento de adaptar el discurso jurídico a una concepción médica que, según expusimos, no era novedosa.

La “*Declaración sobre la muerte*” aprobada en 1968 por la 22ª Asamblea Médica Mundial ²⁵⁶ hizo referencia a esa concepción y su “*complicación es que la muerte es un proceso gradual a nivel celular, con la variación de la capacidad de los tejidos para resistir la falta de oxígeno*”, para reafirmar la competencia del profesional médico, que el interés clínico no reside en el estado de conservación de las células aisladas, sino en el destino de una persona y también que “*el momento de la muerte de las diferentes células y órganos no es tan importante como la certeza de que el proceso se ha hecho irreversible, cualesquiera sean las técnicas de resucitación que puedan ser empleadas*”²⁵⁷.

Es cierto que esa Declaración incorporó (o reconoció) un elemento de complejidad al utilizar por primera vez la expresión “*estado de muerte*”, pero hizo constar expresamente que esa certeza permitía interrumpir las maniobras de reanimación y la extracción de órganos para trasplantes, marcando un rumbo que hasta hoy se respeta en casi todos países: la certificación plural del diagnóstico neurológico y que resulta “*esencial determinar*” la cesación irreversible de todo el cerebro, incluido el bulbo raquídeo (apartado 4).²⁵⁸

Ni bien se acepte que el momento de la muerte no puede ser determinado científicamente²⁵⁹, se advertirá la importancia cultural de la delegación en el criterio médico, pero también la impropiedad (y riesgo para el paciente) de invocar esa irreversibilidad y el cese del funcionamiento del organismo como un todo prescindiendo de las medidas artificiales que sostienen las funciones vitales definitivamente abolidas, particularmente la respiración, neurológicamente considerada hoy una última frontera de la vida a efectos de ese diagnóstico.²⁶⁰

²⁵⁶ Conocida como “*Declaración de Sydney*”, fue adoptada en esa ciudad en agosto de 1968.

²⁵⁷ <http://www.unav.es/cdb/ammsydney1.html>

²⁵⁸ Para una crítica a la noción de “*estado de muerte*”: Mainetti, José Alberto “*La discreta muerte intervenida*”-¿debemos un gallo a Esculapio?” en “*Agenda Bioética*”, Editorial Quirón, La Plata, ps. 115-121.

²⁵⁹ La Biología no puede explicar el enigma (para no utilizar la palabra “misterio”) que sigue encerrando la frontera vida/muerte ni responder a la pregunta acerca de cómo y por qué el cuerpo en determinado momento deja de ser un organismo vivo y, con idéntica cantidad de células, bacterias, tejidos y órganos, pasa a ser cadáver.

²⁶⁰ El oxígeno es biológicamente el comburente, agente de la combustión que moviliza la energía química (combustible) que el ser viviente requiere para su trabajo energético. No se puede concebir la vida sin respiración. En Argentina, la reforma del artículo 21º en el año 1987 incorporó en su primer párrafo, como recaudo –precondición- para diagnosticar la muerte encefálica, la “*asistencia*

Aunque la Declaración de Sydney receptaba el actual paradigma de la Biología aplicado a la Medicina, e incluso señalaba que *“ninguna norma tecnológica es totalmente satisfactoria en el estado actual de la medicina, como tampoco ningún procedimiento tecnológico puede substituir el juicio general del médico”*, eso no equivale a decir que la muerte por la abolición de las funciones encefálicas sea una muerte *“convencional”*.²⁶¹

Es ineludible la dimensión metafísica de la muerte como suceso que pone fin a la existencia de la persona no observable sino en sus manifestaciones externas. Ninguna técnica ni método empírico puede identificarlo directamente como acontecimiento, sino acaso observar sus consecuencias inmediatas.

b. La muerte encefálica no sería entonces una “muerte asistida”

En sus escasas cuatro páginas el aludido informe Harvard ya había dejado en claro la propuesta de una nueva definición de la muerte basada en la **irreversibilidad del daño cerebral** producido en ciertos pacientes en estado de coma.

Ese Informe estableció signos clínicos y pruebas diagnósticas para acreditar ese daño: coma (entendido como ausencia completa de conciencia, motilidad y sensibilidad), apnea (ausencia de respiración espontánea), ausencia de reflejos que involucren nervios craneanos y tronco cerebral (situados en el sistema nervioso central) y trazado electroencefalográfico plano o isoelectrico. Estas condiciones debían persistir durante un tiempo mínimo²⁶² y descartadas situaciones que podrían enmascarar el diagnóstico (como

respiratoria mecánica” y entre las pruebas obligatorias en el Protocolo de diagnóstico neurológico de muerte está la realización del test de apnea.

²⁶¹ Frente a esa pregunta que la Medicina no puede responder: “¿Cuándo ‘los signos vitales’ no representan más la vida de un ser humano?” (Youngner S. y O’Toole E. *“Withdrawing Treatment in the Persistent Vegetative State”*, *New England Journal of Medicine*, 1994, 330:1382) evocada por Carlos Gherardi para sostener que la muerte encefálica sería un límite convencional, debe señalarse, además de lo expuesto en las notas 33 y 41, la noción misma de paradigma y tener en cuenta lo que solía recordar el médico argentino Alberto Agrest (1923-2012): *“la medicina es arte y es ciencia. En arte no hay evidencias y en ciencia no hay certidumbre definitiva”* (en *“Ser Médico. Ayer, hoy mañana-puentes entre la Medicina el paciente y la sociedad”*, Ed. Libros del Zorzal, Bs. As. 2011 y *“En busca de la sensatez en Medicina”*, *Idem*, 2012)

²⁶² En Argentina, por ejemplo, el tiempo de permanencia y observación de estos signos se estableció a fines de los setenta en un de doce y un máximo de carene y ocho horas. Actualmente es de un

hipotermia, o intoxicación con drogas depresoras del sistema nervioso central) podía certificarse la muerte y retirar el soporte artificial.

Desde 1981, en base a las conclusiones y recomendaciones de la Comisión Presidencial norteamericana constituida para analizar los problemas éticos en medicina y con relación al diagnóstico de muerte, se utiliza la expresión “muerte encefálica”, para expresar el daño neurológico irreversible de la corteza y del tronco cerebral, o sea la pérdida de la función cerebral completa (*whole brain criterion*), en tanto significa la cesación de la función integradora del organismo como un todo.²⁶³

Si en su momento fue criticado el “oportunismo” del Informe Harvard y la dificultad teórica de asignar a determinado órgano la característica o valor para expresar la vida de un ser humano, esas críticas pasaban por alto los aspectos que además del tiempo mínimo de permanencia de los signos clínicos e instrumentales, estimamos más relevantes para fundamentar la irreversibilidad: conocimiento de la causa del coma y la abolición de la función respiratoria, artificialmente sostenida.

Respecto de la decisión o quién se encontraría legitimado para decidir, particularmente cuando se trata de extraer órganos o tejidos para trasplante, los años posteriores fueron consolidando la tendencia del consentimiento expreso (manifestado por el propio paciente con anterioridad, o los familiares facultados legalmente).

En resumen: la muerte diagnosticada por el cese irreversible de las funciones encefálicas ocurre sólo en determinado ámbito hospitalario (terapia Intensiva) y su certificación exige constatar signos clínicos e instrumentales bajo determinadas condiciones de procedencia (tal la asistencia respiratoria mecánica) con un tiempo mínimo de observación y permanencia. Pero permite considerar, más allá de la apariencia de vida propia del sostén artificial de las funciones vitales, que el paciente ha muerto a la hora en que por primera vez se constataron los signos establecidos.

mínimo de seis (6) horas, extensible en determinados cuadros clínicos para asegurar la exactitud del diagnóstico.

²⁶³ Cf. “*Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President’s Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. Guidelines of the determination of death*”. *JAMA* 1981; 246: 2184-6

Por eso, reconociendo el valor primordial de la vida (artículo 42 del Proyecto) y el compromiso con los derechos humanos, no resulta apropiado hablar de “muerte asistida” sin generar lamentables equívocos. Como no sería médicamente correcto decir que “el cerebro está muerto”, como si la persona muriera en un momento posterior.

La muerte encefálica (más propiamente: muerte certificada mediante diagnóstico neurológico) es la muerte humana, sin necesidad de adjetivaciones.

III. Limitación de tratamientos y eutanasia²⁶⁴

Aunque es un término cargado de ambigüedad semántica (Patrick Verspieren), eutanasia implica siempre una acción u omisión destinada u orientada a provocar la muerte para evitar dolor o sufrimiento. Tal sería su objeto inmediato o directo. Y esa la intención. Y por eso conviene evitar la calificación de eutanásicos para hechos u omisiones (como la abstención, la suspensión o la limitación de tratamientos de sostén) en cuadros clínicos en los que un diagnóstico sustenta la incurabilidad o irreversibilidad y la acción u omisión responde a una expresa solicitud paciente, o persona legitimada para representarlo.

Tampoco sería aconsejable el empleo de términos como “*sufrimientos dramáticos*” e “*insoportables*”, adoptados en el actual artículo 46 del proyecto, a fin de no sugerir con calificaciones de carácter predominantemente subjetivo una acción destinada a suprimir la vida del paciente (homicidio compasivo) que resultaría incluso contraria a su artículo 42.

Más allá de señalar que hoy en Medicina serían realmente excepcionales los casos en que no pueda eliminarse el dolor, debería distinguirse aquí la relevancia moral del principio de “doble efecto”, en que la muerte no es buscada por el profesional sino que

²⁶⁴ Cf. Tinant, Eduardo Luis, “*Bioética Jurídica, Dignidad de las Persona y Derechos Humanos*”, Editorial Dunken, Buenos Aires. 2007, texto que en general seguimos y al que remitimos en estos temas por su profundidad, claridad conceptual y profusa bibliografía. Aquí particularmente su capítulo V (“*Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida*”) en cuanto a inutilidad y futilidad terapéutica, la distinción entre tratamiento inútil y terapia fútil, o el empleo de nociones como eutanasia, distanasia y mistanasia.

sobreviene como consecuencia de tratamientos de sedación profunda requeridos por el cuadro del paciente. Supuesto que tampoco sería necesario hacer constar en el Código.²⁶⁵

Respecto de la abstención de no instaurar o limitar tratamientos de sostén, tanto en Medicina Crítica, como en los Cuidados Paliativos, frente a cuadros diagnósticos de irreversibilidad (tal el coma prolongado en los estados vegetativos permanentes²⁶⁶, el daño encefálico sin abolición de la función respiratoria²⁶⁷, o los trastornos genéticos con implicancias metabólicas, por citar algunos de los más frecuentes), plantean la necesidad de distinguir decisiones basadas en una moral que suele calificarse “de máxima”, en tanto responda a la idea de bien o axiología propia del paciente o profesional (que puede plantear su objeción de conciencia), de las sustentadas según la moral mínima (“minima moralia”) receptada por el ordenamiento jurídico y ajustada a los principios bioéticos de no maleficencia y justicia.²⁶⁸

Siguiendo una tendencia que, en Occidente, –por impulso de la Bioética, cabe decirlo- ha ido dando relevancia al principio de autonomía de la voluntad y afianzado los derechos del paciente, el Código Civil y Comercial vigente en Argentina desde el 1º de

²⁶⁵ Cf. entre otros: “Sociedad Española de Cuidado Paliativos” (SECPAL), *“Aspectos éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos: sedación paliativa/sedación terminal. Ap. 3. Consideraciones éticas. Condiciones del principio ético del doble efecto”*, en Tinant, op. cit. 97 y sus citas.

²⁶⁶ En razón de los límites impuestos para este trabajo evitamos entrar en el análisis bioético de los denominados estados vegetativos (persistentes, o permanentes) situación clínica que se caracteriza por la inconsciencia respecto del ambiente, incapacidad para interactuar con terceros y falta de respuesta voluntaria y adecuada a los estímulos visuales, auditivos, táctiles y dolorosos, si bien puede haber reflejos espinales y preservación funcional de nervios craneales y muchas veces con ciclos de sueño- vigilia y funciones del hipotálamo y del tronco encefálico relativamente preservadas. Aquí el tiempo de permanencia de estos signos también pasa a constituir un factor decisivo. Tan sólo señalaremos las dificultades y los límites de la Medicina para expedirse respecto de la “conciencia de sí mismo”, o contenidos de conciencia. Desde mediados de los años noventa y con el progreso de los medios diagnósticos por imagen se han registrado numerosos casos, particularmente en comas de origen metabólico- de preservación de conciencia y “estados de mínima conciencia”, obligan a extremar la prudencia (virtud cardinal tanto para la ética, como para el derecho) al momento de evaluar -siempre mediante una junta médica o dictamen plural- las características del daño cerebral y su irreversibilidad.

²⁶⁷ Cf. Hoof, Pedro Federico y Manzini, Jorge Luis *“¿El Caso Nancy Cruzan ¿Eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico?-el estado vegetativo y los tratamientos de soporte vital: interrogantes éticos y jurídicos”*, en Hoof, Pedro Federico *“Bioética y derechos humanos. Temas y casos”*, Editorial Depalma, Bs. As. 1999, p. 81 a 100, donde analizan el fallo de la Corte Federal de los Estados Unidos en el caso, que marcó un rumbo en cuanto al valor de la decisión del paciente.

²⁶⁸ Cf. Gracia, Diego *“Procedimientos de decisión en ética clínica”*, Ed. Triacastela, Madrid, 2007

agosto de 2015 afianzó un cambio significativo, inaugurado por la “*ley de derecho del paciente*” y especialmente su modificación en 2012, al desplazar del médico hacia el paciente las decisiones en el final de la vida y en los casos contemplados en su artículo 59º.²⁶⁹

Aunque la aplicación de esta norma del Código también puede dar lugar a cierta confusión en situaciones como las incorporadas en su último párrafo que no resultan médica ni existencialmente equivalentes (como “*sufrimiento desmesurado*”, o los conceptos “*extraordinario*” y “*desproporcionado*” aplicados en forma alternativa respecto de la “*mejoría*”) el núcleo de aplicación, o la procedencia del rechazo a la atención médica, dependerá de la existencia de una enfermedad o trauma que configure un cuadro “*irreversible, incurable o cuando se encuentre en un estadio terminal*”.

En tales casos, puede decirse que la decisión de limitar la terapia, o del sostén de funciones vitales que traerá como consecuencia inexorable la muerte, dependerá del paciente (o las directivas anticipadas que pueda haber instrumentado con anterioridad) o familiares legalmente legitimados,²⁷⁰ Incluso la alimentación y la hidratación artificiales, cuya supresión está cuestionada por la bioética personalista, que las considera medios básicos de conservación de la vida y no propiamente “tratamientos”, o recursos terapéuticos.²⁷¹

²⁶⁹ Nos referimos a la ley 26.529 y su modificatoria 26.742

²⁷⁰ Situación que no es fácil determinar y puede resultar muy compleja, como en el reciente caso del bebé Charlie Gard, que motivó el pronunciamiento de todos los niveles de la administración de justicia británica e incluso de la Corte Europea de Derechos Humanos el 27 de junio de 2017. El niño padecía una enfermedad incurable, hasta hace poco desconocida (depleción mitocondrial) y el Superior Tribunal de Inglaterra, contra el deseo de los padres de someterlo a un tratamiento experimental en U.S.A., consideró con las autoridades del hospital que la muerte era “*el mejor interés*” del paciente. Falleció el 28 de julio de 2017, cuando los padres aceptaron que sean desconectados los medios artificiales y permitirle morir, luego de conocer la opinión de investigadores que ratificaron que ningún tratamiento podía ya revertir el daño cerebral,

²⁷¹ Cf. Franca-Tarragó, Omar “*Bioética en el Final de la vida-perspectiva personalista*”, Ed. Paulinas, Buenos Aires. 2008 y las dificultades que plantea determinar la irreversibilidad en los pacientes pediátricos, o según se trate de comas derivados de causa traumática o no traumática. El autor adhiere a la Declaración de la Federación Internacional de Asociaciones de Médicos Católicos para sostener que en los estados vegetativos permanentes, “*la manutención de las medidas de higiene, nutrición e hidratación artificial debería ser considerada como una conducta obligatoria desde el punto de vista moral*” (ps. 163/164).

En opinión de quien suscribe, acreditada suficientemente la irreversibilidad e incurabilidad del cuadro, esa decisión de abstención o interrupción de cualquier tipo de tratamiento, ajustada a la concepción moral del paciente, no puede ser calificada propiamente de “eutanasia” ya que su objetivo primario no sería matar, sino “permitir morir”, o que la naturaleza siga su curso.²⁷²

Es que justamente la irreversibilidad e incurabilidad adquieren relevancia moral para diferenciar la acción de matar (aún mediante la omisión de una acción, al que suele aludir el verbo “dejar”, con la connotación disvaliosa que lo acompaña) y permitir morir.²⁷³

En determinadas situaciones la persistencia en los tratamientos de sostén que se saben inútiles, cuando no desproporcionados (“encarnizamiento terapéutico”)²⁷⁴ puede dar

²⁷² Incluso según la Doctrina de la Iglesia Católica, armónicamente interpretada. La Encíclica “*Evangelium Vitae. Sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana*”, de Juan Pablo II expresa: por “*eutanasia en sentido verdadero y propio se debe entender una acción o una omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor... situándose pues, en el nivel de las intenciones o de los métodos usados. Expresamente prescribe la Iglesia que “debe distinguirse la decisión de renunciar al llamado « ensañamiento terapéutico », o sea, ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar o, bien, por ser demasiado gravosas para su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia « renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo las curas normales debidas al enfermo en casos similares....Ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situaciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia; expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte”* (http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html, apartado 65 y conc.)

²⁷³ Cf. Fracapani de Cuitiño, Marta “*Bioética, limitaciones de tratamiento*”, Ed. Lumen, Bs. As, 1997, p 137-140, las terapéuticas y prácticas a los que se somete al paciente grave recuperable internado en terapia intensiva pueden ser: monitoreo de funciones vitales, asistencia respiratoria mecánica, sedación, vías de acceso para líquidos, electrolitos, medicamentos, nutrientes, monitoreo de presión intracraneana, monitoreo hemodinámico, diálisis y otras. Tras aclarar la autora que “*el verdadero límite de tratamiento es la muerte, momento en el cual el médico deja de hacer algo por el paciente...como puede ser prevenir, curar, aliviar, cuidar, apoyar, consolar y acompañar*” pasa a describir los criterios y normas técnicas uniformes adoptadas en Cuidados Intensivos para orientar la conducta ante el *enfermo grave recuperable* o *irrecuperable* y la muerte *previsible* o *imprevisible*, que si bien no constituyen normas legales tienen valor jurídico como *lex artis* a la hora de apreciar la actuación del médico (frente a un posible cuestionamiento) y en la práctica asistencial permiten adoptar decisiones como “dejar morir”, o continuar el soporte artificial, en situaciones que aún dentro de esa especialidad resultan difíciles de discernir y afrontar por un solo profesional.

lugar a sufrimiento y comprometer la dignidad humana impidiendo al paciente vivir su propia muerte, al convertirse ésta “*en un momento estrictamente biológico y la morbidez en un momento prolongable a ultranza*”.²⁷⁵

En otras ocasiones, puede llegar a reflejar una obstinada negación a aceptar la muerte como destino inexorable de todo ser humano.

IV. Suicidio médicamente asistido

En el suicidio asistido la Medicina es puesta al servicio de la voluntad del paciente para quitarse o suprimir su vida. En los pocos estados donde se encuentra legislativamente receptado, se realiza un previo diagnóstico plural de irreversibilidad de la patología o incapacidad y responde siempre a un pedido expreso del mismo. Pero allí la vida se está poniendo en un segundo plano respecto de la autonomía de la voluntad.

Como figura supone una concepción filosófica sobre la vida y la posibilidad de disponer su final, el sentido del sufrimiento (para el enfermo y para los demás, incluso la sociedad) y una postura del Derecho acerca de su inviolabilidad.

Aunque –como expusimos– son excepcionales los casos en que la Medicina no puede suprimir o evitar el dolor físico, en el suicidio asistido se ponen también en juego el sufrimiento psíquico y espiritual y la actitud del enfermo frente a la enfermedad y la muerte. Encierra además un complejo debate relacionado con la finalidad misma de la medicina.

Si en la ética de base religiosa la vida humana es considerada un don, en la ética secular puede ser considerada un derecho-deber. No sólo para la propia persona, sino para el Estado y para los demás.

²⁷⁴ Hablamos de limitar tratamientos de sostén artificial. La asistencia médica siempre debe y puede continuar para ayudar al paciente a bien morir, sin dolor. Por eso a partir de esa limitación se abre la fase de los Cuidados Paliativos, especialidad en creciente expansión.

²⁷⁵ Cf. Baudouin, Jean-Louis, y Blondeau, Danielle, op cit.

Pero evitando la referencia a su sacralidad o santidad, estimamos debe afianzarse la inviolabilidad de la vida humana como una frontera cuyo traspaso quitaría hasta consistencia moral y lógica a los Derechos Humanos.

Por eso, estimamos que el enunciado del principio del artículo 42, aunque acertado, estaría incompleto y debería cerrarse también la posibilidad de invocar un derecho a ser privado de la vida, excluyendo así la asistencia médica al suicida del proyecto de Código.

En razón de lo expuesto, consideramos procedente sugerir para los referidos artículos del Proyecto de Código de Derechos Humanos la siguiente redacción, o análogas:

Artículo 42: “Nadie podrá ser privado de la vida, ni invocar legítimamente para sí u otros un derecho a ser privado de la misma”

Artículo 46: “Serán compatibles con el principio consagrado en el artículo 42 las decisiones adoptadas tras la certificación de la muerte mediante diagnóstico neurológico sustentado en signos clínicos e instrumentales internacionalmente reconocidos como idóneos para constatar el cese irreversible del funcionamiento del organismo como un todo, así como el ejercicio del derecho de pacientes o representantes a solicitar, en los casos de irreversibilidad e incurabilidad debidamente acreditadas según la Medicina basada en la evidencia científica, acorde con las normas de cada Jurisdicción, la abstención o interrupción de cualquier clase de tratamiento o asistencial, aun cuando de esa decisión se derive como consecuencia la muerte”.

POR QUÉ BIOÉTICA JURÍDICA²⁷⁶

EDUARDO LUIS TINANT²⁷⁷

I. Bioética y Derecho

El derecho, convocado como discurso y praxis a la vez, puede y debe cumplir un papel fundamental en el ámbito pluridisciplinar de la bioética: es al jurista, especialmente el jurista-legislador y el jurista-juez, interpelado al respecto, a quien incumbe la tarea de elaborar las normas que permitan regular de modo colectivo los conflictos bioéticos y, planteados concretamente éstos, la de darles ajustada y oportuna solución.

La ética por sí sola no alcanza para asegurar el respeto de la persona y la vigencia irrestricta de los derechos humanos. Pero urge aclarar que tampoco el derecho tiene la fuerza suficiente si –a partir de él– no se ejerce el poder político necesario con el fin de conjurar las amenazas que representan los nuevos intereses creados. Más aún, si no opera un cambio de paradigma ético y científico que permita plasmar una nueva y fructífera alianza entre las ciencias y la filosofía, la técnica y las humanidades, reclamada por los pioneros del vocablo bioética: Fritz Jahr (1927) y Rensselaer van Potter (1971).

Son indispensables para ello, una mayor interactividad entre tales disciplinas y un rol más activo del derecho, no para detener el desarrollo de las nuevas biotecnologías, pero sí para orientarlo y controlarlo y, llegado el caso, para prohibir determinadas prácticas contrarias a la dignidad humana, las libertades fundamentales y los derechos humanos.

²⁷⁶ Sobre la base de la disertación del autor en el XI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Bioética de FELAIBE, realizado en Buenos Aires del 22 al 24 de junio 2017.

²⁷⁷ Presidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica. Miembro del Comité de Ética en Investigaciones Biomédicas del Instituto Multidisciplinario de Biología Celular (IMBICE, La Plata).

Desde una perspectiva regional -latinoamericana y caribeña-, dicha construcción participativa debe acentuar la superación de las dificultades que atraviesan grandes grupos de población para alcanzar el debido estándar en su salud y calidad de vida.

Resulta innegable así la importancia del **derecho en y de la bioética**. A condición de no incurrirse en una creciente “formalización” de la bioética, es decir, reducción a formas jurídicas de fenómenos que son esencialmente dinámicos e interdisciplinarios. Corresponde, pues, evitar esa excesiva rigidez formal y mantener abierto un diálogo pluridisciplinar inherente a la bioética.

A nuestro juicio, tales relaciones entre la bioética y el derecho han dado lugar a una nueva disciplina, que llamamos “**bioética jurídica**”, en tanto analiza la significación jurídico-legal de los procesos investigativos, los avances técnico-científicos y su aplicación en el corto, mediano y largo plazo y su impacto sobre el desarrollo y la estructura misma de la vida, humana y no humana, en general y en particular, en cuanto involucran al individuo, la comunidad, el medio ambiente y las generaciones futuras.

II. Bioética Jurídica

De tal manera, venimos postulando el concepto y el término “**bioética jurídica**”, primero, año 2000, con la creación de la Maestría en Bioética Jurídica en la Universidad Nacional de La Plata, luego, mediante los libros “*Antología para una bioética jurídica*” (La Ley, Buenos Aires, 2004) y “*Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*” (Dunken, Buenos Aires, 2007, 2da. ed. 2010), “*Bioética jurídica*” (Diccionario latinoamericano de bioética, UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, págs. 168/171, 2008), “*Qué es la bioética jurídica*” (Microjuris Argentina, 12/2/10). A ellos reenviamos para una lectura ampliada de nuestra propuesta.

Hemos definido así la **bioética jurídica**, como la “rama de la bioética que se ocupa de la regulación normativa y las proyecciones y aplicaciones jurídicas de la problemática bioética -las cuestiones éticas vinculadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y aun a todos los seres vivos y a la

naturaleza-, constituyendo al mismo tiempo una reflexión crítica sobre las crecientes relaciones entre la bioética y el derecho, a escala nacional, regional e internacional”.

Con el fin de esclarecer y defender el rol del derecho, visualizamos a éste como partícipe y como fruto de la actividad pluridisciplinar bioética: vale decir, en su **faz discursiva –derecho *en* la bioética-**, y en su **faz normativa –derecho *de* la bioética-**, replicando así las objeciones sobre una llamada “juridización de la bioética” que alguna doctrina atribuye a una marcada intervención jurídica y que -se aduce- llevaría a aherrojar o cristalizar la interacción interdisciplinaria de la bioética y por ende una evolución natural de la misma. Veamos.

Derecho *en* la bioética. Se trata del **derecho partícipe *en* la bioética** –con su teoría general, principios y valores–, que contribuye a la determinación y condición de la bioética, en la faz discursiva de la misma. Iluminan la escena bioética, en especial, la idea y realización de la justicia y de los supremos bienes humanos: la protección efectiva de la vida, la dignidad humana, las libertades fundamentales y los derechos humanos, en el marco de la filosofía de los derechos humanos, el constitucionalismo social y el derecho internacional de los derechos humanos. Es posible considerar, desde esta plataforma jurídico-moral, una **bioética de los derechos humanos**²⁷⁸.

Derecho *de* la bioética. Comprende el **derecho fruto de la bioética** –cuerpo de normas, directivas, resoluciones judiciales y aplicaciones jurídicas–, que hace a la vigencia y eficacia de la misma. Puede apreciarse aquí, una **bioética normativa** (regulación constitucional, convencional, legal y reglamentaria de temas y problemas bioéticos), orientada a la elaboración y la sanción de reglas generales en el contexto de la política sanitaria y del sistema jurídico vigente, a partir de la racionalidad de decisiones colectivas en áreas en las que confluyen la salud pública, los derechos humanos y la regulación de los avances científicos, incluyendo la recepción con jerarquía constitucional de tratados y convenciones internacionales sobre derechos humanos. Regulación normativa de la bioética, a cargo de los juristas y las autoridades públicas, que deviene necesaria si se tiene

²⁷⁸ Como la que desde 2001 sostiene Juan Carlos Tealdi, “*Bioética de los derechos humanos*”, Diccionario latinoamericano de bioética, UNESCO-Universidad Nacional de Colombia, págs. 177/180, 2008.

en cuenta la insuficiencia de la autorregulación deontológica por parte del ámbito biomédico. Y una **bioética judicial (jurisprudencial)**, que abarca la solución de casos individuales de naturaleza bioética, en particular la labor de los jueces en la resolución de conflictos concretos de tal modo vinculados. Estudia así las sentencias bioéticas en su condición de normas jurídicas individuales (precedentes) y en conjunto al decidir un mismo punto (jurisprudencia), y su eventual aplicación en el tratamiento de nuevos conflictos o dilemas bioéticos. La secuencia: desarrollo jurídico-legal-sentencial-jurisprudencial (faz normativa completa de la bioética), no excluye una complementación diacrónica-sincrónica del fenómeno bioético, pues, la bondad de la normativa dictada (tanto general como individual), impulsa su retorno, enriquecida y enriquecedora, a la faz discursiva de la bioética.

En la misma ruta del **derecho de la bioética**, cabe inscribir un **derecho internacional de la bioética**, el cual examina el derecho que ha surgido como consecuencia de las implicancias globales de los avances de la biomedicina y la genética, los problemas sociales, sanitarios y ambientales y la expansión de los intercambios científicos que trascienden forzosamente las fronteras políticas y exigen la cooperación de los Estados y una cierta armonización de las normas nacionales en la búsqueda de soluciones adecuadas a los nuevos conflictos. Como se ha señalado, la internacionalización de los principios y las normas de la bioética se lleva a cabo por medio de acuerdos graduales sobre principios generales, evitando normas demasiado específicas que harían difícil el consenso. Por ejemplo: la actividad que desarrolla la UNESCO y que testimonian sus Declaraciones, Recomendaciones y Directivas internacionales, tendientes a proteger al ser humano “en su humanidad”, y en los que la idea de dignidad humana, es decir, del valor inherente de todo individuo y de la humanidad en su conjunto, comienza a revelarse como verdadero paradigma o noción-clave de tales acuerdos mínimos²⁷⁹.

Las incipientes normas del **derecho internacional de la bioética** se ubican claramente dentro del marco de los derechos humanos, esto es, la idea de que todo ser humano posee derechos inalienables e imprescriptibles, que son independientes de sus características físicas, de su edad, género, condición social, política o religiosa. En

²⁷⁹ Roberto Andorno, “*Hacia un derecho internacional de la bioética*”, 2001, www.reei.org.

cualquier caso, en la conformación del mismo no deben faltar, ni la preocupación por los temas y problemas específicos de la región, ni las importantes contribuciones del quehacer bioético-jurídico latinoamericano y caribeño.

A la distinción examinada **-el derecho en/de la bioética-** sumamos la **bioética en el derecho**: se trata de la bioética como discurso preparatorio de acciones que requieren la solución jurídica de problemas bioéticos. Por ejemplo: los principios bioéticos operando como tópicos jurídicos (*topoi, topos*), lugares que proveen argumentos para la discusión dialéctica en el ámbito forense. La integran, una **bioética doctrinaria**: que expresa el intento de la bioética por organizarse sistemáticamente mediante una reflexión coherente y estructurada, con principios propios, y no como una simple casuística de problemas morales. De tal forma, con objetivo práctico y fundamento racional, la argumentación que nutre el discurso bioético (de la comunidad científica y bioética) se dirige a un auditorio general: la sociedad (vida social), y a un auditorio particular: los actores del derecho y la política (vida jurídico-política). Pero, también se dirige a la propia comunidad científica y bioética, sobre todo la que no participa del paradigma ético-tecnocientífico asumido o de la verdad defendida (vida académica). En cualquier caso, procura persuadir y convencer: con mayores chances, si la premisa planteada tiene mayor probabilidad de ser universalizada por el auditorio, tan vasto como heterogéneo; y de modo creciente, si responde al interés de los participantes en dicho discurso, y si las normas de acción propuestas son aceptables para todos los miembros del auditorio. Y una **bioética política e institucional**: la organización político-institucional que se manifiesta como política estatal destinada a promover y asegurar el derecho a la protección y la atención de la salud (asistencia médica y farmacológica), así como definir y superar, entre otros, los problemas relacionados con la nueva genética humana en políticas de salud, de la familia y de la minoridad. Confluyen lo que se considera un *optimum* al respecto y la puesta en ejecución de medidas necesarias para lograrlo, mediante la fijación de objetivos y aplicación de instrumentos en el marco de determinadas instituciones. Se ocupa así de la práctica clínica y quirúrgica y la calidad y gestión asistencial en materia de salud pública, privada y semiprivada, y de los sistemas e instituciones de salud y la medicina hospitalaria; igualmente, de los diversos comités de ética: de políticas públicas, asistenciales, de investigación clínica y experimentación biomédica con seres humanos (su naturaleza, objetivos, funciones, composición y

procedimientos), y la identificación y definición de los grupos vulnerables en investigación científica.

III. Por qué Bioética Jurídica

Porque “Bioética jurídica” procura evitar la confusión de términos, y por ende de conceptos, confirmando que se trata de algo más que una mera “*nominis quaestio*”, desde que **la noción de “ética” debe presidir el debate.**

Porque **el adjetivo (jurídica) preserva el sustantivo (bioética) y expresa mejor el concepto**, dando lugar, en sentido estricto, como vimos, a la bioética normativa y la bioética jurisprudencial; y, en sentido amplio, a un estudio y reflexión de la problemática bioético-jurídica en su conjunto, vale decir, las relaciones entre la bioética y el derecho, complementarias entre sí, en todo caso en el marco de una heterointegración de los principios jurídicos y principios bioéticos, según propiciáramos en anterior publicación ²⁸⁰.

Porque el riesgo adicional que puede significar la supresión del “*êthos*” se desprende de vocablos que designan otros fenómenos de “*bíos*” de nuestro tiempo – “*biologismos*”-, algunos con inciertos y preocupantes alcances, otros trasuntando renovados esfuerzos por defender la vida. A la inversa, incluso alegando o pretextando una defensa de aquél, cabe observar asimismo algunos “*eticismos*” que prescinden del vocablo vida. No es casual que los primeros carezcan del vocablo “ética”. Antes bien en el marco de la política y de la sociedad en su conjunto dicha ausencia revela los nuevos peligros o desviaciones. En tal sentido es dable observar determinadas expresiones que denotan la pérdida del término “ética”, aun cuando preservan el “bio” en su denominación: “biopoder”, “biopolítica”, “biocracia”, “bioseguridad”, “bioterrorismo”, “biodefensa”, etc. A contrario, diversas acepciones con origen tecnocientífico han recuperado o simplemente

²⁸⁰ Eduardo Luis Tinant, “*Principios jurídicos y principios bioéticos. Separación, vinculación, integración*”, Revista Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Nacional de La Plata (UNLP), n° 40, 2010, Número especial del Bicentenario de la Revolución de Mayo de 1810, págs. 560/572; reproducido en Microjuris Argentina 10/7/12; id. en Revista Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), n° 69, págs. 45/63, Lima, Perú, 2012

exhiben el término “ética”; en todo caso a costa del “bio”: “cibernética”, “roboética”, “informatética”, etc.

Delimitación nominal de la bioética jurídica. De tal forma, **bioética jurídica** difiere de vocablos a los que ha acudido buena parte de la doctrina, al calificar esta forma de bioética como una “nueva juridicidad”, tales como “*bioderecho*”, en la inteligencia de que se trata de una “rama jurídica transversal”, que no significa negación pero sí “complemento de otras ramas del derecho”²⁸¹; o que el “bioderecho” representa un paso posterior, dado el asincronismo entre la ciencia y el derecho: (“*de la bio-éthique au bio-droit*”, “*après l’éthique la loi*”) ²⁸²; o lo caracterizan como nueva disciplina científica: “derecho biomédico o bioderecho”, cuya específica metodología le diferencia de la bioética; normativa basada en el estudio de los datos biológicos, valores aportados por el debate ético, construcciones doctrinales y jurisprudenciales sobre los derechos humanos ²⁸³. O “*biojurídica*”, por considerársela “una nueva rama del derecho”, que tiene que ver directamente con la aplicación de los avances científicos a los seres humanos ²⁸⁴; o “la respuesta desde el mundo jurídico al surgimiento de la bioética” ²⁸⁵; o “el término más extendido”, que expresa que “es preciso un debate específicamente jurídico”, toda vez que “de discusiones esencialmente morales no se derivan soluciones eminentemente jurídicas” ²⁸⁶; o la definen de tal modo como “rama especial del ordenamiento político-jurídico que versa sobre la investigación de la vida y el cuidado de la salud” ²⁸⁷; o encaminada a dictar

²⁸¹ Miguel Ángel Ciuro Caldani, “*La bioética y el bioderecho en la cultura de nuestro tiempo*”, Rev. Zeus, Rosario.

²⁸² C. Laviolle, “*Introduction – De la difficulté à légiférer sur le vivant*”, in C. Neirinck (dir.), “*De la bioéthique au bio-droit*”, Paris, L.G.D.J., 1994, p. 13; id. Graciela Messina de Estrella Gutiérrez, “*Bioderecho*”, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1997.

²⁸³ Carlos Romeo Casabona, “*Del gen al derecho*”, Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1996; Isidoro Martín Sánchez (coord.), “*Bioética, religión y derecho*”, Actas del Curso de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), Fundación Universitaria Española, Madrid

²⁸⁴ María Dolores Vila-Coro, “*El marco jurídico en la bioética*”, CB-AEBI, n° 58, Murcia, España, 2005.

²⁸⁵ Francesco D’Agostino, “*Bioética y persona*”, CB-AEBI, n° 53, Murcia, España, 2004.

²⁸⁶ José Miguel Serrano Ruiz-Calderón, “*Bioética, poder y derecho*”, Facultad de Derecho, Universidad Complutense, Madrid, 1993.

²⁸⁷ Antonio Sánchez-Bayón, “*Biojurídica: ¿cuestión nominalista o epistemológica?*”, Universidad Autónoma de Madrid, 2005

reglas de convivencia “no sólo desde la dicotomía de lo bueno y lo malo (propia de la bioética), sino también desde la dualidad de lo justo e injusto (específica del derecho)”²⁸⁸.

Igualmente, la noción de bioética jurídica se diferencia de aquellas que propician la ampliación del encuentro entre “bioética” y “derecho” mediante la profundización del diálogo entre “bioética” y “derechos humanos”, sin necesidad de recurrir al neologismo “bioderecho”²⁸⁹; o caracterizan una “*bioética con rasgos jurídicos*”, como una especie de “enrejado jurídico” de las ciencias de la salud²⁹⁰; o, aun con una significación limitada, se refieren a la “*juridificación de la bioética*”, desde el momento en que ésta es abordada desde el ángulo jurídico²⁹¹; o la “*juridización de la bioética*”, expresada en el progresivo crecimiento de los dominios regulados por el derecho, a costa de las demás relaciones sociales²⁹².

En todo caso, podrá distinguirse **la bioética jurídica** de tales modalidades, desde que **no tiene por objeto la transformación de la bioética en una simple nueva rama del derecho**, como tampoco convertirse en un mero marco normativo de las ciencias de la vida y de la salud –*minus* legítimamente reprochado a las mismas–, sino la necesaria regulación jurídica de los temas y problemas bioéticos tendiente al reconocimiento y la tutela eficaz de la dignidad humana y los derechos y libertades fundamentales relacionados con el avance de tales ciencias y sus tecnologías conexas, lo cual es algo muy distinto.

En suma. “**bioética jurídica**” **preserva el vocablo y el concepto “ética”**. La bioética es parte de la ética y no toda la ética, pero –si se quiere paradójicamente– es algo más que ética, como fenómeno social y actividad pluridisciplinar, procura armonizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos en relación con los valores y principios éticos universalmente proclamados, atendiendo los problemas específicos regionales y locales. Por tales razones, luce meridiana la importancia de tal

²⁸⁸ Giuseppe Dalla Torre, “*Multietnicità, bioetica e diritto*”, Nuovi Studi Politici, Universidad de Bolonia, vol. 3, julio- septiembre 2001, p. 9- 27.

²⁸⁹ Pedro Federico Hooft, “*¿Bioética y derecho o bioética y bioderecho? Bioderecho: una crítica al neologismo*”, Número especial de Bioética, Revista Jurisprudencia Argentina, 2003-III-971.

²⁹⁰ Jan Broekman, “*Encarnaciones: bioética en formas jurídicas*”, Quirón, La Plata, 1994.

²⁹¹ Manuel Atienza, “*Juridificar la bioética*”, Isonomía, Revista de Teoría y Filosofía del Derecho, n° 8, págs. 75/99, abril 1998.

²⁹² Stefaan Callens, “*Biotechnology and the Law*”, International Legal Practitioner, 1998.

preservación. **Preserva la bioética, pero también preserva el derecho** (¿qué quedaría de éste, tras su delimitación de un denominado “bioderecho”?).

Finalmente, creemos que surge indudable la necesidad de promover en nuestra sociedad el compendio de conocimiento y acción interdisciplinarios que brinde una respuesta eficaz –teórica y práctica- a las cuestiones éticas, jurídicas, sociales y ambientales relacionadas con el avance de la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y por extensión a todos los seres vivos, desarrollando –en la misma senda de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) y del Proyecto de Código de Derechos Humanos (IIDHA, Buenos Aires)-- **herramientas educativas formativas e informativas referidas a la bioética y, particularmente, a la bioética jurídica.**

LA PARTENOGENÉISIS: UNA NUEVA POSIBILIDAD PARA LA MEDICINA REGENERATIVA Y UN NUEVO DILEMA BIOÉTICO

JULIO TUDELA Y JUSTO AZNAR²⁹³

Exordio: La utilización de células troncales pluripotentes en medicina regenerativa constituye hoy una de las principales esperanzas en el campo de la terapia celular. Los recientes avances en sus posibilidades de diferenciación en múltiples estirpes celulares ofrecen enormes posibilidades en medicina regenerativa, pero también plantean nuevos dilemas éticos. A la utilización de embriones, la clonación, las troncales de tejidos adultos o las células pluripotentes inducidas (iPS) como fuente de estas células, habría que añadir las células obtenidas por partenogénesis, cuya naturaleza y análisis bioético son objeto de este trabajo.

I. ¿Qué es la partenogénesis?

La peculiaridad reproductiva llamada "partenogénesis", que se da de modo natural en algunos reptiles y animales inferiores, fue inducida artificialmente por primera vez en erizos de mar y reportados en 1899 por el científico germano-estadounidense Jacques Loeb (1859-1924). Loeb produjo embriones de erizos de mar en desarrollo, sin ser fertilizados, sumergiéndolos en soluciones salinas adecuadas²⁹⁴.

El perfeccionamiento posterior de esta técnica ha permitido conseguir células troncales pluripotentes a partir de ovocitos en los que se ha promovido su división sin que hayan sido fecundados por un espermatozoide.

²⁹³ Observatorio de Bioética. Universidad Católica de Valencia. justo.aznar@ucv.es

²⁹⁴ Loeb J. On the nature of the process of fertilization and the artificial production of normal larvae (plutei) from unfertilized eggs of the sea urchin. *Am J Physiol.* 1899; 3: p. 135-8.

Los ovocitos de mamíferos pueden activarse artificialmente empleando una variedad de estímulos que les permiten completar la segunda meiosis y eliminar el corpúsculo polar, o conservarlo además de la otra mitad de la dotación genética del óvulo como pronúcleo^{295,296,297}.

Esto implica que podemos obtener mediante estas técnicas ovocitos “diploides”, es decir, con el doble de cromosomas de un ovocito normal, sustituyendo la aportación genética del espermatozoide por una estimulación de la duplicación de los propios cromosomas del ovocito.

En determinadas condiciones este “ovocito diploide” o “partenote” puede comenzar su división originando algo muy parecido a un embrión (“cuerpo embriode”), del que se diferencia por pequeños pero trascendentes cambios en determinados genes²⁹⁸. Estos cambios se deben a la ausencia del aporte genético paterno, que proporciona una impronta genética al cigoto imprescindible para su evolución posterior.

Como se expondrá más adelante, también es posible estimular la división del ovocito para obtener células troncales haploides, en lugar de diploides, con posibles aplicaciones clínicas y experimentales.

II. El aporte genético paterno

El material genético que el espermatozoide aporta en el proceso de la fecundación posee características peculiares, diferentes de las del ovocito, que se han venido en denominar “impronta parental”. La ausencia de esta firma genética paterna hace imposible la evolución normal del cuerpo embriode o partenote obtenido de la estimulación del ovocito. Concretamente, en ratones se han identificado dos regiones que contienen los genes H19 y Igf, que se expresan de modo diferente en los genomas procedentes del

²⁹⁵ Ozil J. The parthen genetic development of rabbit oocytes after repetitive pulsatile electrical stimulation. *Development*. 1990; 109: p. 117-27.

²⁹⁶ Vitullo A, Ozil J. Repetitive calcium stimuli drive meiotic resumption and pronuclear development during mouse oocyte activation. *Developmental Biology*. 1992; 151: p. 128-36.

²⁹⁷ Ozil J, Huneau D. Activation of rabbit oocytes: the impact of the Ca²⁺ signal regime on development. *Development*. 2001; 128: p. 917-28.

²⁹⁸ Lopez N. La partenogénesis: sin el glamour de la clonación. *Cuadernos de Bioética*. 2004; 3: p. 405-15.

ovocito y el espermatozoide, por mecanismos epigenéticos de metilación de las citosinas del DNA. Esta impronta parental, ausente en el partenote, está relacionada con la formación de los tejidos extraembrionarios que darán lugar al trofoblasto y la placenta²⁹⁹.

III. ¿Es posible obtener individuos resultantes de partenogénesis?

El arranque del proceso de desarrollo en un cigoto, que le conducirá a constituir un individuo de la especie de que se trate, necesita de la impronta genética paterna aportada por el espermatozoide, como se ha indicado.

Pero, ¿sería posible modificar genéticamente el partenote para asimilar su genoma al de un cigoto normal? Aunque hoy está alejado de las posibilidades reales, no parece imposible que esta modificación genética llegue a lograrse en no mucho tiempo. Quizá podría abrirse el camino a una reproducción asexuada, en la que la hembra dejaría de necesitar al macho, para producir solo hembras.

IV. Posibilidades de la partenogénesis en la actualidad.

Se han realizado en animales experiencias de partenogénesis de las que se han derivado células troncales pluripotentes, Estas líneas celulares se han podido diferenciar hacia células nerviosas, musculares y de tejidos grasos en macacos, abriendo la posibilidad de su utilización en terapia regenerativa³⁰⁰.

Un estudio más reciente, planteó la hipótesis de la diferenciación de las células troncales partenogenéticas (pSCs) de ratones en tenocitos, para ser aplicados en terapias regenerativas de tendón. Demostró que las pSCs mostraron propiedades fundamentales

²⁹⁹ Daughtry B, Mitalipov S. Concise review: parthenote stem cells for regenerative medicine: genetic, epigenetic, and developmental features. *Stem cells translational medicine*. 2014; 3(3): p. 290-8.

³⁰⁰ Vrana K, Hipp J, Goss A, McCool B, Riddle D, Walker S, et al. Nonhuman primate parthenogenetic stem cells. *Proc. Nat. Acad. Sci*. 2003; 100: p. 11910-6.

similares a las células troncales embrionarias, incluidas la pluripotencia, la clonogenicidad y la capacidad de auto-renovación³⁰¹.

V. Células partenogénicas humanas como fuente de células troncales

Un estudio sugiere las prometedoras posibilidades de las células troncales obtenidas por partenogénesis, pues suponen una fuente “potencialmente ilimitada” para la derivación de células nerviosas con múltiples aplicaciones terapéuticas³⁰².

En este sentido, la compañía Stem Cell Corporation comenzó un estudio clínico en Australia en 2015, en el que se emplean células nerviosas derivadas de células troncales obtenidas por partenogénesis, y con la intención de aplicarlo en el tratamiento de la enfermedad de Parkinson³⁰³.

En un trabajo publicado en Nature, se muestra la obtención y análisis, por primera vez, de una colección de líneas de células troncales embrionarias partenogénicas humanas procedentes de células haploides, derivadas de la división partenogénica de ovocitos. Tras someter a las células partenogénicas a varios pases en cultivos específicos, se obtuvieron líneas celulares tanto haploides como diploides, y tras un proceso de identificación de las líneas haploides, se procedió a su aislamiento y enriquecimiento posterior³⁰⁴.

Es decir, a diferencia de los procesos partenogénicos mostrados hasta ahora, en los que el ovocito haploide origina un embrión diploide por los diferentes mecanismos relacionados, en este caso se obtendrían células similares a las troncales embrionarias humanas, pero sin la duplicación del material genético del ovocito.

³⁰¹ Liu W, Yin L, Yan X, Cui J, Liu W, Rao Y, et al. Directing the Differentiation of Parthenogenetic Stem Cells into Tenocytes for Tissue-Engineered Tendon Regeneration. *Stem cells translational medicine*. 2017; 6(1): p. 196-208.

³⁰² Isaev D, Garitaonandia I, Abramihina T, Zogovic-Kapsalis T, West R, Semechkin A, et al. In vitro differentiation of human parthenogenetic stem cells into neural lineages. *Regenerative medicine*. 2012; 7(1): p. 37-45.

³⁰³ Trounson A, McDonald C. Stem cell therapies in clinical trials: progress and challenges. *Cell stem cell*. 2015; 17(1): p. 11-22.

³⁰⁴ Sagi I, Chia G, Golan-Lev T, Peretz M, Weissbein U, Sui L, et al. Derivation and differentiation of haploid human embryonic stem cells. *Nature*. 2016; 532: p. 107-11.

Las células troncales haploides habían sido obtenidas previamente en animales de experimentación por partenogénesis^{305,306,307,308,309,310}.

Estas células troncales embrionarias humanas haploides, es decir, con la mitad de los cromosomas de las células troncales y adultas, se comportaron, según el estudio, como células troncales pluripotentes típicas, tanto en su capacidad de auto-renovación como en su pluripotencialidad.

Sorprendentemente, encontraron que un genoma humano haploide es compatible, no sólo con el estado pluripotente indiferenciado propio de las células troncales, sino también con el de las células somáticas que representan las tres capas germinales embrionarias, tanto in vitro como in vivo, a pesar del desequilibrio en su carga cromosómica haploide.

Además, por el hecho de que estas células partenogenéticas haploides poseen sólo una sola copia de cada gen, pueden constituir una potente herramienta para la investigación genética. Ser capaz de modificar los genes de copia única en las células troncales haploides humanas, tiene el potencial de facilitar el análisis genético en campos biomédicos como la investigación del cáncer y la medicina regenerativa.

Ido Sagi, el estudiante de doctorado que dirigió la investigación en el Centro Azrieli para Células Madre e Investigación Genética en la Universidad Hebrea de Jerusalén, afirma que una de las mayores ventajas del uso de células humanas haploides es que es mucho más fácil editar sus genes, dado que en las células diploides, la detección de los efectos biológicos de una mutación de una sola copia es difícil, porque la otra copia es normal y sirve como "copia de seguridad".

³⁰⁵ Leeb M, Wutz A. Derivation of haploid embryonic stem cells from mouse embryos. *Nature*. 2011; 479: p. 131-4.

³⁰⁶ Elling U, Taubenschmid J, Wirnsberger G, O'Malley R, Demers S, Vanhaelen Q, et al. Forward and reverse genetics through derivation of haploid mouse embryonic stem cells. *Cell Stem Cell*. 2011; 9: p. 563-74.

³⁰⁷ Yang H, Shi L, Wang B, Liang D, Zhong C, Liu W, et al. Generation of genetically modified mice by oocyte injection of androgenetic haploid embryonic stem cells. *Cell*. 2012; 149: p. 605-17.

³⁰⁸ Li W, Shuai L, Wan H, Dong M, Wang M, Sang L, et al. Androgenetic haploid embryonic stem cells produce live transgenic mice. *Nature*. 2012; 490: p. 407-11.

³⁰⁹ Li W, Li X, Li T, Jiang M, Wan H, Luo G, et al. Genetic modification and screening in rat using haploid embryonic stem cells. *Cell Stem Cell*. 2014; 14: p. 404-14.

³¹⁰ Yang H, Liu Z, Ma Y, Zhong C, Yin Q, Zhou C, et al. Generation of haploid embryonic stem cells from *Macaca fascicularis* monkey parthenotes. *Cell Res*. 2013; 23: p. 1187-2000.

Por último, debido a que su contenido genético es equivalente al de las células germinales, los ovocitos de la donante, también podrían utilizarse con propósitos reproductivos.

VI. Limitaciones de las células troncales obtenidas por partenogénesis

Los individuos heterocigotos, que combinan los genes paternos y maternos, pueden poseer alelos relacionados con la producción de tumores que se verían compensados por la existencia de un segundo alelo procedente del otro progenitor que sería normal. Este tipo de mutaciones en uno de los alelos de cada par es relativamente frecuente, aunque no llegan a manifestarse por la razón comentada. En el caso de las células partenogénéticas, no existe un segundo alelo que pudiera compensar un defecto en el alelo mutante, dado que los alelos son idénticos en cada par, pues proceden de la misma célula, el ovocito. Por tanto, el riesgo de que finalmente se manifieste la enfermedad relacionada es mayor. Un ejemplo sería el caso del retinoblastoma hereditario. En esta enfermedad, el bebé nace con una copia defectuosa del gen supresor de tumores Rb1, pero la enfermedad no llega a manifestarse hasta que la segunda copia mute, por ejemplo en la infancia, provocando la aparición de cáncer de retina.

Por lo tanto, la pérdida de heterocigosis a través de la partenogénesis podría provocar la expresión funcional de genes defectuosos³¹¹.

VII. Aspectos bioéticos de la partenogénesis

La definición de si un partenote es o no un individuo de la especie humana es un tema no cerrado, máxime si es posible la modificación genética posterior que lo “asimile” a un cigoto obtenido de forma natural. Sin estas manipulaciones posteriores, parece que no puede afirmarse de un partenote su condición humana, pero la polémica está servida. Así

³¹¹ Daughtry B, Mitalipov S. Concise review: parthenote stem cells for regenerative medicine: genetic, epigenetic, and developmental features. *Stem cells translational medicine*. 2014; 3(3): p. 290-8.

pues, Los embriones partenogénéticos humanos actualmente no son capaces de completar la gestación, a menos que se les dé la oportunidad de hacerlo combinándolos con células normales de trofoblasto (el anillo externo de células en un embrión temprano, que en última instancia forma la placenta). Esta incompetencia gestacional (que actualmente no es capaz de revertirse) parece deberse a la falta de "imprinting" de los genes paternos, que dirige el crecimiento normal de la placenta.

VIII. ¿Son los partenotes embriones humanos?

La pregunta que cabe formularse es ¿cómo deben considerarse estos embriones, que contienen una dotación completa de ADN humano pero son incapaces de completar la gestación? ¿Es suficiente que un embrión no sea capaz de desarrollarse hasta el momento del nacimiento para que deje de considerarse un ser humano? Es obvio que no. La diferencia estriba en que en el embrión partenogénético, es su identidad genética la que le impide evolucionar, mientras que un embrión humano obtenido por fecundación posee una constitución genética compatible con su posterior desarrollo y cuando éste no llega a completarse, hay que buscar las causas en anomalías o malformaciones en su genoma, mientras que en el embrión partenogénético estas deficiencias son constitucionales, inscritas en su naturaleza biológica.

De hecho, una reciente sentencia del Tribunal de Justicia Europeo avala la posibilidad de patentar células troncales procedentes de óvulos cuyo desarrollo ha sido estimulado sin fecundación, con la condición de que no sean capaces de convertirse en un ser humano³¹². El fallo favorable a la empresa StemCellCorporation (ISCO), se basa en que “para poder ser calificado de *embrión humano*, un óvulo humano no fecundado debe tener necesariamente capacidad intrínseca para convertirse en un ser humano". "Por consiguiente, el mero hecho de que un óvulo humano activado mediante partenogénesis inicie un proceso de desarrollo no es suficiente para considerarlo un embrión humano", tal como expresa la sentencia.

³¹² Tribunal de Justicia de la Unión Europea. SENTENCIA DEL TRIBUNAL DE JUSTICIA (Gran Sala). 2014 Dec 18. http://static.correofarmaceutico.com/docs/2014/12/18/celulas_madre.pdf.

La reciente obtención de células troncales humanas, similares a las embrionarias pero con dotación cromosómica haploide no presentaría la dificultad manifestada previamente, dado que su genoma dista mucho de constituir un patrimonio genético de la especie humana, por carecer de la mitad de sus cromosomas.

IX. Necesidad de ovocitos

Por otra parte, la necesidad de la obtención de ovocitos de mujeres para fines clínicos o experimentales y la derivación de líneas celulares utilizables en clínica, requiere los conocidos procesos de estimulación ovárica, no exentos de riesgos y efectos secundarios negativos. Entre ellos, problemas renales, infertilidad posterior, e incluso en ocasiones, aunque raras, la muerte³¹³.

La implementación de la partenogénesis como medio de obtención de células troncales para su utilización en medicina regenerativa, provocaría un incremento en la demanda de ovocitos, lo que sometería a las mujeres a un proceso de instrumentalización, al utilizarlas como fuente de material biológico, circunstancia que conlleva connotaciones éticas negativas inaceptables.

X. Alternativas para la obtención de ovocitos

Un trabajo reciente analiza una nueva vía para la obtención de gametos a partir de células troncales³¹⁴. La gametogénesis in vitro (IVG), esto es, la generación de óvulos y espermatozoides a partir de células troncales pluripotentes en el laboratorio, actualmente viable en ratones^{315,316} podría aplicarse en el futuro en seres humanos y promete nuevas posibilidades para los campos de la medicina reproductiva y regenerativa.

³¹³ Georges K. What about the women? Ethical and policy aspects of egg supply for cloning research. *Reproductive Biomedicine MOnline*. 2007; 15: p. 127-33.

³¹⁴ Cohen I, Daley G, Adashi E. Disruptive reproductive technologies. *Sci Trans Med*. 2017; 9(372).

³¹⁵ Zhou Q, Wang MYY, Wang X, Fu R, Wan H, Feng G. Complete meiosis from embryonic stem cell-derived germ cells in vitro. *Cell Stem Cell*. 2016; 18(3): p. 330-40.

³¹⁶ Hikabe O, Hamazaki N, Nagamatsu G, Obata Y, Hirao Y, Hamada N, et al. Reconstitution in vitro of the entire cycle of the mouse female germ line. *Nature*. 2016; 539(7628): p. 299-303.

En el caso de la partenogénesis, supondría una fuente prácticamente ilimitada de ovocitos, libre de la necesidad de recurrir a los procesos de hiperestimulación ovárica. Aunque la posibilidad de producir gametos por esta vía, plantea enormes desafíos que requieren un exhaustivo análisis bioético y una adecuada regulación legales.

XI. Alternativas para la obtención de células troncales

Aunque ciertamente la partenogénesis puede presentar ventajas desde el punto de vista ético frente a otros procesos que utilizan embriones humanos o recurren a la transferencia nuclear somática (clonación) para la obtención de células troncales útiles en medicina regenerativa, existen otras vías que no conllevan las dificultades que entraña la manipulación y destrucciones de embriones humanos. Se trata del empleo de células troncales de tejidos adultos que, aunque también tienen ciertas limitaciones técnicas para su uso, como su menor disponibilidad comparativamente con los métodos expuestos, ofrecen grandes posibilidades de aplicación clínica y no presentan dificultades éticas. Análogamente, las células troncales pluripotentes inducidas (iPS) constituyen una alternativa de futuro, cuando se vean superadas las dificultades que esta técnica presenta en la actualidad.³¹⁷

XII. Conclusiones

Los defensores del método partenogenético afirman que puede evitar el problema ético que supone la clonación para la obtención de embriones de los que se puedan derivar líneas celulares útiles en terapia regenerativa. En el caso de la clonación, así como en la utilización de embriones obtenidos por fecundación in vitro, estos deben ser destruidos para la obtención de las células troncales, lo que implica la destrucción de seres humanos.

³¹⁷ Aznar J, Tudela J. Ten years since the discovery of iPS cells: The current state of their clinical application. *Revista Clínica Española (English Edition)*. 2017; 217(1): p. 30-4.

No sería este el caso, según afirman los partidarios de la partenogénesis, de esta técnica, en la que el partenote no sería considerado como ser humano³¹⁸. No obstante, este extremo sigue siendo objeto de polémica.

Resulta ciertamente difícil que un partenote haploide, con la mitad de cromosomas de un individuo de la especie humana, sea considerado como tal. En este caso, no existirían inconvenientes éticos en su utilización, más allá de las dificultades técnicas que pudieran presentarse en el proceso.

En cuanto al partenote diploide, su contenido genético se asimila mucho más al humano, aunque carece de la impronta paterna, decisiva para su desarrollo embrionario más allá de estadios iniciales. Pero no es argumento suficiente que un embrión no posea capacidad de desarrollarse más allá de una determinada etapa para que se establezca su no pertenencia a la especie humana sin ningún género de dudas.

La aplicación del principio de prudencia para la producción y uso de productos biológicos a partir de partenotes parece indicada, dado que, como se ha expuesto, existen otras alternativas, eficaces y exentas de dificultades éticas, para la obtención de células troncales pluripotentes útiles en medicina regenerativa.

³¹⁸ H F. Can artificial parthenogenesis sidestep ethical pitfalls in human therapeutic cloning? An historical perspective. *J Med Ethics*. 2005; 31: p. 733-5.

20 AÑOS DE BIOÉTICA EN LA UNESCO Y 10 AÑOS DE REDBIOÉTICA: CREANDO CAMINOS AL ANDAR

SUSANA MARÍA VIDAL³¹⁹

Las opiniones aquí expresadas son absoluta responsabilidad de la autora y no reflejan necesariamente las de la organización en la que se desempeña ni deben comprometer a la misma de ningún modo. La autora declara no tener conflictos de interés.

Este trabajo ha sido actualizado de uno previo publicado en la Revista Redbioética
UNESCO

Exordio: El presente trabajo realiza un recorrido histórico por las actividades desarrolladas por la UNESCO a nivel global en relación con la ética de la ciencia y la tecnología y la bioética desde su creación en 1945 hasta la actualidad, en particular desde el comienzo del Programa de Ética de la ciencia y la tecnología y Bioética en 1993. Se realiza una breve descripción de las formas que ha adoptado el desarrollo de la bioética en el contexto regional tanto desde una perspectiva teórico/conceptual como desde los avances y dificultades concretos que ha tenido a distintos niveles. Se describen los orígenes de la Redbioética UNESCO y las distintas actividades que el Programa de Bioética para ALC de la UNESCO (Montevideo) ha desarrollado desde el año 2008 hasta la actualidad en el intento dar respuesta a los desafíos que aún se encuentran pendientes en la región latinoamericana.

³¹⁹ Especialista de Programa para América Latina y El Caribe en Bioética y Ética de la Ciencia de la UNESCO, Oficina de Montevideo. Coordinadora Académica del Programa de Educación Permanente en Bioética y es Coordinadora Ejecutiva del Consejo Directivo de la Redbioética UNESCO

I. Introducción: La UNESCO y las raíces de la bioética

El surgimiento de la Bioética puede ubicarse en los tiempos inmediatos a la posguerra, su “prehistoria cercana” (Hottois, 2007) encuentra su raíz en aquel pacto pacificador y en el esfuerzo por construir un consenso moral que siguió al horror de la guerra (Annas, 1998; Tealdi, 2003). La Declaración Universal de los DDHH y el Código de Nüremberg a fines de los años 40 fueron la cristalización de esa nueva mirada hacia el futuro, así como la primera señal de lo que sería luego llamado “bioética”. Aquellas raíces crecieron en el marco de la sociedad postindustrial, atravesada por los efectos del creciente desarrollo biotecnológico, así como por el estallido de los derechos de tercera generación, (la perplejidad ante temas como la paz, el desarrollo, el medioambiente, los bienes comunes de la humanidad, etc), frente al escenario de un mundo injusto donde la pobreza era causa de enfermedad, marginación y muerte de miles de seres humanos. Así se planteó la necesidad de desarrollar una macrobioética de la responsabilidad, frente a la vida planetaria amenazada, al crecimiento poblacional, la crisis medioambiental global, la genómica, el desarrollo de la energía nuclear, la guerra, la injusticia, entre otros temas, pero que al mismo tiempo se ocupó de una microbioética de las situaciones singulares de cada hombre y mujer en su vida, su integridad, su salud y bienestar y los derechos que debían preservar estos valores.

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) fue creada precisamente en aquel momento histórico con el objetivo de “contribuir a la paz y a la seguridad estrechando, mediante la educación, la ciencia y la cultura la colaboración entre las naciones, a fin de asegurar el respeto universal a la justicia, a la ley, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales que sin distinción de raza, sexo, idioma o religión, la Carta de las Naciones Unidas reconoce a todos los pueblos del mundo” (UNESCO, 1945). En las etapas previas a la constitución de la Organización se debatió si debía incluirse la S de Ciencia (por su designación en inglés, science) en su nombre, precisamente en el anhelo de incluir entre los objetivos la necesidad de establecer una relación entre las ciencias y las humanidades y que los científicos tuvieran conciencia de su responsabilidad para con la humanidad en relación con los resultados de sus investigaciones (Barreiro, Davyt, 1999). Así fue que se creó la UNESCO con estas tres

dimensiones, (a la que se agregó la comunicación e información) desde la idea de que ciencias naturales y sociales deben tener una vinculación permanente y necesaria. Desde entonces la preocupación sobre los aspectos éticos del desarrollo científico y técnico ha sido un tema central de la reflexión, del mismo modo la promoción de la libertad de investigación ha estado acompañada de una advertencia respecto a que el avance del conocimiento científico y tecnológico deberá ser usado para aumentar el bienestar cultural y material de los ciudadanos y que “los Estados Miembros deberían demostrar que la ciencia y la tecnología no son actividades que deban practicarse aisladamente sino que forman parte del esfuerzo integrado de las naciones para constituir una sociedad internacional más humana y realmente justa” (UNESCO, 1974).

El abordaje de los temas éticos relacionados a las ciencias de la vida y la salud humana fueron parte de las actividades desde los comienzos. En 1946, Joseph Needham, jefe del Departamento de Ciencias contribuyó a reunir a los científicos que se hallaban dispersos alrededor del mundo, reforzó la estructura e intensificó los trabajos realizados con el *International Council of Scientific Unions* (ICSU) creado en 1919, así como ayudó a construir el *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS) en 1949. En 1974 se publicó la “Recomendación relativa a la situación de los investigadores científicos”, (UNESCO, 1974) que daban una orientación a los Estados Miembros sobre los fines de la ciencia, la necesidad de crear políticas científicas y la forma en que los científicos debían ser reconocidos, teniendo en cuenta que la ciencia es finalmente una responsabilidad de los Estados. En 1970 la UNESCO comenzó a organizar simposios y conferencias sobre ética de la ciencia (bioética), principalmente relacionadas a la genética, las ciencias de la vida y las tecnologías reproductivas y en cooperación con el Comité para el Proyecto Genoma Humano, (Ten Have, Jean, 2009). Pero fueron los años 80 los que abrieron de lleno la puerta al debate ético sobre la investigación en ciencias de la vida, con el proyecto genoma humano (PGH) y sus innumerables interrogantes. La expectativa con el conocimiento del genoma humano rápidamente fue atravesada por una profunda preocupación en relación con los usos y las consecuencias que este conocimiento pudiera acarrear para la humanidad. Los debates tuvieron varias instancias hasta que se concretaron en la propuesta de elaboración de un documento normativo que pudiera orientar las acciones a nivel internacional y que, por otro lado, ofreciera el marco de protección al

genoma humano como patrimonio de toda la humanidad. La Declaración sobre el Genoma Humano y los DDHH fue el resultado de estas deliberaciones unos años después, (UNESCO, 1997).

II. El Programa de Bioética en la UNESCO. 20 años de desarrollo

En el año 1993 dando respuesta a una de las funciones de la Organización como organismo estatutario, se creó el Comité Internacional de Bioética, IBC, conformado por expertos del mundo referentes de las distintas disciplinas “que promoviera la reflexión ética y legal de los temas emergentes de la investigación en las ciencias de la vida y sus aplicaciones así como el intercambio de ideas e información, particularmente a través de la educación” (UNESCO, 1998). Al mismo tiempo se creaba un programa en Ética de la Ciencia y la Tecnología, con una unidad específica en bioética, que liderara las acciones llevadas a cabo por la Organización a través de distintas actividades (Ten Have, 2006). Así la UNESCO se convertía en la primera agencia del sistema de Naciones Unidas en contar con un programa específico en la temática de bioética.

La UNESCO se encuentra en una posición estratégica en tal sentido ya que es un organismo intelectual, especializado en las ciencias sociales y humanas donde tiene asiento el programa de bioética. Al ubicar a la bioética y la ética de la ciencia en el sector de las ciencias sociales, la UNESCO reconoce que la ética necesita, arraigarse en la reflexión filosófica, basarse en el marco de los DDHH y funcionar en el contexto de las ciencias, pero manteniendo una distancia crítica e independiente con respecto a ellas. (UNESCO, 2008)

En 1998 se crea el Comité Intergubernamental de Bioética, IGCB, compuesto por representantes de 36 Estados Miembros, que realiza una tarea de gran valor en el intento de poner en debate los dictámenes y las recomendaciones elaboradas por el IBC. Esta instancia crea un puente entre el debate teórico de los expertos y el ámbito de elaboración de políticas públicas, de tal modo que principios éticos y resoluciones elaboradas por expertos

académicos puedan estar reflejados o inspirar la fundamentación y creación de esas políticas.

En el año 2003 y a iniciativa del Director General de la UNESCO fue creado el Comité Interagencial de Bioética de las Naciones Unidas, cuya secretaría permanente ejerce la UNESCO y que tiene por principal función coordinar y armonizar las acciones realizadas por las agencias del sistema de NU, evitando superposiciones y aunando criterios sobre los principios normativos a llevar adelante.

La Función normativa de la UNESCO ha sido la más productiva en este sentido con la aprobación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos en 1997, (que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya en 1998), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (UNESCO, 2003) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005).

La DUBDH se trata de la primera norma de carácter legal aprobada por aclamación en Octubre del 2005 por los Estados Miembros de la Conferencia General de la UNESCO. Orienta a los gobiernos sobre los principios éticos, que deben estar contenidos y resguardados en las legislaciones, tendientes a la protección de la dignidad, los DDHH y las libertades fundamentales en el campo de las ciencias de la vida, la biomedicina y las tecnologías emergentes. Como se ha expresado “la totalidad de la declaración está concebida como una extensión del derecho internacional de los DDHH dentro del campo de la biomedicina” (Andorno, 2009). La DUBDH ha significado un aporte relevante a la bioética en varios sentidos (Vidal, 2007):

- * Ofrece un marco de referencia ético normativo fundado en principios éticos que relacionan de manera directa a la Bioética con los Derechos Humanos.
- * Considera a la dignidad humana como un concepto fundante para la bioética lo que lleva, sin lugar a dudas, a una concepción universalista de la ética y de los principios que de ella se desprenden.
- * Al mismo tiempo incluye consideraciones interculturales que permiten tener en cuenta las realidades contextuales y la diversidad en sus distintas expresiones.

- * Amplia la agenda bioética con la introducción de cuestiones que hasta entonces habían sido consideradas ajenas a ella, incluyendo temas sociales y medio ambientales.

La DUBDH, no brinda una definición de la bioética pero ofrece una especificación de su campo objeto en su Art 1ro: “se ocupa de cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

A pesar de las críticas que recibió inicialmente la Declaración (Landman, Schüclenk 2005; Ten Have, 2006) y de una sistemática actitud de ignorarla por parte de algunos referentes de la bioética, particularmente de EEUU (i), en pocos años ha logrado una importante difusión y progresiva inserción en los distintos ámbitos de aplicación y está deviniendo en un documento referente para la Bioética. El terreno es particularmente propicio si se tienen en cuenta las progresivas modificaciones que han sufrido otras declaraciones fundamentales para el campo, tendientes a su debilitamiento, como ha sido la Declaración de Helsinki en sus últimas modificaciones, (Solbakk, Vidal, 2014; Maglio, 2008), o la normativa CIOMS, (así como el incremento de recomendaciones desde los países centrales y otros “consensos” de dudosa legitimidad (Shucklenk, 2004), que permanentemente surgen para orientar las políticas.

En la UNESCO, la DUBDH ha sido la base para el desarrollo de proyectos con el objetivo de dar cumplimiento a su mandato y promover la difusión de sus principios como los siguientes:

- * **Asistencia a los comités de bioética (ACB)**, orientado fundamentalmente al fortalecimiento de las capacidades de los estados en la infraestructura institucional. El proyecto da cumplimiento al mandato que otorga la DUBDH en su artículo 19 cuando establece que se “se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a: a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos; b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos; c) evaluar los

adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración; d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto” (UNESCO, 2005) (Ten Have, Dickenou, Feinholz, 2001)

- * **Programa de enseñanza de la ética (PEE)** de igual modo pretende fortalecer capacidades en educación en bioética y ética de la ciencia. Este lineamiento ha estado en la base de todos los documentos elaborados por la Organización ya desde los años 70, como fue ya mencionado. En la actualidad se desarrollan distintas actividades para llevarlo adelante que además tienen modalidades regionales diferentes. Entre ellas, el relevamiento de expertos docentes en bioética que serán incluidos en la base global de datos en ética, el Observatorio Global de Etica, (GEObs), así como el de los programas educativos en bioética. Una segunda línea de actividades han sido los cursos para la formación de docentes en bioética los cuales pretenden brindar herramientas necesarias para el desarrollo y la sustentabilidad de los programas educativos, (objetivos, metodologías de enseñanza, bases teóricas fundamentales, métodos de evaluación de programas, etc.). En la misma línea, una de las principales iniciativas ha sido la elaboración de un currículum básico para la enseñanza de la bioética enpregrado (Programa de Base de Estudio en Bioética, 2008). Se trata de un currículum básico con contenidos introductorios elaborados en base a los principios de la DUBDH, desde el enfoque de derechos humanos. El PBEB pretende constituirse en una base común en la enseñanza de la bioética a fin de evitar la enorme heterogeneidad que existe en los programas al tiempo de asegurar unos contenidos mínimos y unos criterios comunes en la elaboración de los mismos.
- * **Observatorio Mundial de Ética (GEObs).** El Observatorio Global de Bioética es una base de datos de expertos, instituciones, programas educativos, normativas, regulaciones y códigos de conducta, que se ofrece como una herramienta de intercambio, cooperación y sustentabilidad a distintos niveles de programas educativos y de iniciativas en Bioética.

- * Como “laboratorio de ideas” la UNESCO tiene la función de ser inspiradora en la identificación de temas y generar nuevas iniciativas para la reflexión ética, aportando recomendaciones orientadoras, tarea realizada por grupos especiales de expertos reunidos en los dos Comités antes mencionados (IBC y IGCB) así como la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico y la Tecnología (COMEST) creada en 1998, que se ocupa de los problemas éticos emergentes del conocimiento científico y las nuevas tecnologías particularmente dentro de las ciencias naturales, (tales como ética medioambiental, ética de la ciencia y la tecnologías, etc.).
- * La sensibilización de la sociedad civil sobre los principios éticos propuestos es la principal contribución de la UNESCO a la construcción de una ética cívica, que trasciende el campo de los expertos y los investigadores para impactar directamente en la sociedad civil, promoviendo la deliberación pública y la participación de la sociedad en los temas relevantes, al igual que la inclusión de esos principios en el diseño de políticas públicas orientadas a la promoción del bienestar humano y la protección de los DDHH en el campo de la vida y la salud humana.
- * Finalmente, otra de las funciones de la Organización es la de promover la cooperación y la coordinación internacional, lo que se liga a la tarea de creación de redes y a la asistencia técnica que en ALC ha tenido excelentes resultados, como será visto más adelante.

III. Actividades de la UNESCO para ALC en bioética, los primeros pasos

Desde el año 2000 se comenzaron a desarrollar tareas en la región latinoamericana y del Caribe tendiente a efectivizar los programas antes mencionados y posteriormente a promover la DUBDH. Las actividades en Bioética se implementaron desde la oficina de la UNESCO en México en el Sector de Ciencias Sociales y Humanas (SHS) bajo la coordinación de la especialista Alya Saada, Asesora Regional de la UNESCO en SHS. Una de las primeras líneas de acción que se desarrolló fue tendiente a la construcción de una red

regional de expertos en bioética. Con ese objetivo se comenzó a contactar referentes y se organizó una primera reunión exploratoria ya con algunos de ellos en La Habana en el año 2002, con el objetivo de crear una Red Latinoamericana y del Caribe en Bioética en relación a los programas de la UNESCO en este campo. En el año 2003 tuvo lugar una segunda reunión en el DF (México) para identificar investigadores e Instituciones sensible a desarrollar una tarea conjunta entre los países dentro de la región. En el VI Congreso Mundial de Bioética en Brasilia, 2002 se realizó una reunión entre diferentes expertos que compartían una visión común de la bioética en la región, todos referentes en la temática de distintos países con la idea de conformar esta red y sentar las bases para su consolidación y ampliación. Finalmente, en Marzo de 2003 se realiza una reunión con el apoyo de la UNESCO en la Ciudad de Cancún, México para la fundación de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la UNESCO (la que recibiría el nombre de Redbioética/UNESCO). Desde entonces los expertos de la Redbioética han colaborado estrechamente con gran parte de las actividades desarrolladas por el Programa para ALC de Bioética de la UNESCO, (PRB/UNESCOMTV) que, desde el año 2008 tiene asiento en la Oficina de Montevideo. Los miembros de la Red han sido protagonistas y referentes para la concreción de resultados relacionados a las metas antes mencionadas y han acompañado la difusión y promoción de los principios de la DUBDH desde una bioética fundada en los DDHH y atenta a la realidad propia de la región. Sin lugar a dudas también han dado un matiz particular a la visión de la bioética que la UNESCO ha promovido en la región y que es coherente con el enfoque de la DUBDH.

Los años posteriores a la aprobación de la Declaración tuvieron como objetivo fundamental la difusión de sus principios, así como la promoción de su inclusión en el diseño de políticas pública en las áreas relacionadas y un fuerte respaldo a la tarea educativa en bioética, enormemente necesaria.

Desde la Oficina de la UNESCO en México entre los años 2003 y 2007 se respaldó la organización de 13 reuniones científicas (algunas regionales) con la participación de miembros de la Redbioética en los siguientes países: México, Panamá, Cuba, República Dominicana, Trinidad Tobago, Colombia, Bolivia, Uruguay, Argentina y Brasil. De igual modo recibieron visitas técnicas otros países como Jamaica y Colombia, entre otros.

IV. El contexto regional de la bioética

La bioética en América Latina y el Caribe a pesar de ser una disciplina joven, cuenta actualmente con un importante desarrollo. Ya en los años 90 Mainetti hablaba de tres etapas en el desarrollo de la disciplina en América Latina, (que llamó *recepción, asimilación y recreación*) refiriéndose a un proceso en el cual la bioética, fundamentalmente la que provenía de las instituciones norteamericanas, se incorporó en los primeros años sin ningún tipo de cuestionamientos para ir luego interactuando con la cultura, las tradiciones y los diferentes contextos generando así un entramado en donde se entrecruzan la historia, los valores culturales y las realidades locales y así, se fue definiendo un perfil propio para la bioética de la región (Mainetti, Perez, 2007). ii En este sentido podría decirse que la primera etapa de la bioética en la región comienza con una importante difusión y expansión de la perspectiva que los países angloamericanos le dieron a la disciplina, fuertemente enraizada en el principialismo propuesto originalmente en el Informe Belmont y sistematizado un año más tarde por Tom Beaucham y James Childress (Beauchame, Childress, 1983). El modelo de principios se presentó como el paradigma disciplinario de la bioética tanto para su enseñanza como método por excelencia para la resolución de conflictos y de ese modo devino en modelo “único” para las estructuras institucionales nacientes. Así, comités de ética clínica (CEC) y de ética de la investigación (CEI) adoptaron el modelo de principios como método de resolución de problemas éticos en el campo de la vida, la atención de la salud y la investigación y como marco de referencia en el cual fundar sus decisiones, tomando distancia de aquellas raíces de la bioética europea antes mencionadas y separando la bioética del enfoque de DDHH. La bioética entonces fue biomédica, orientada a los problemas éticos de las tecnologías emergentes en las ciencias de la vida y principialista. Fue en los años 90 cuando se empezaron a hacer oír algunas voces que proponían la necesidad de una agenda más amplia de la bioética teniendo en cuenta las condiciones contextuales de pobreza, inequidad y las causas de enfermedad y muerte en los países periféricos y al mismo tiempo, planteando una dura crítica a un modelo que se presentaba como hegemónico para todos los países del mundo, el principialismo (Tealdi, 2006). Las nuevas visiones denunciaban que no solo existían los llamados problemas “emergentes”, relacionados a las innovaciones tecnocientíficas y sus aplicaciones, sino que en los países periféricos existían problemas

“persistentes” (Garrafa, Porto, 2003) iii, que pertenecen a la propia historia de injusticia y exclusión de muchas comunidades y países de ALC. Pero también en relación con la ciencia, se debía tenerse en cuenta la postergación de gran parte del tercer mundo respecto a un acceso equitativo a los avances científico técnicos y realizar una evaluación sistemática sobre quién asume las cargas y quién recibe los beneficios de la investigación y de las innovaciones tecnocientíficas dentro del llamado “modelo global de desarrollo”, evitando formas modernas de explotación. En los últimos años esta situación se ha visto claramente expresada en el crecimiento progresivo que las investigaciones biomédicas están teniendo en el tercer mundo en el marco de una propuesta de desarrollo de la Investigación de manera global (Glickman, Mchutchison, 2009) que no parece dar cuenta de una perspectiva igualmente global de la justicia (London, 2005) (Garrafa, Lorenzo, 2008).

Fue así que en la región, especialmente luego del mencionado congreso del año 2002 convocado bajo el título “Bioética, Poder e injusticia” se planteó la necesidad de contar con una bioética incluyente, más amplia, capaz de abordar dentro de su campo/objeto de estudio los problemas éticos prioritarios en la región, teniendo en cuenta las distintas formas de poder que intervienen en la determinación de esos problemas (Benatar, 2003). Ampliar la agenda de la Bioética, no solo dándole un marco de referencia desde el enfoque de los derechos humanos e incluyendo en ella temas que los modelos tradicionales no habían tenido en cuenta, sino brindando una mirada contextual, que atraviese la reflexión ética, lo que de formas diversas ha sido llamado “un nuevo paradigma de la bioética” (Vidal, 2010a). Las condiciones socio económicas y culturales de cada comunidad y país determinan una particular manera de expresión de temas tan diversos como el análisis sobre el aborto y el final de la vida como la aplicación de nuevas tecnologías, sean estas, neurociencias, genómica o nanotecnologías. No es posible aislar los problemas éticos del contexto social, histórico, económico y político en el que ellos se expresan o del que son, en muchos casos, una consecuencia. Como tampoco es posible ignorar o ser indiferente a los abusos que se comenten en nombre de la investigación científica, particularmente con los grupos más vulnerables (Aultman, Julie, 2013).

Las tres etapas que Mainetti mostraba, han sido revisadas últimamente (Rodríguez del Pozo, Mainetti, 2009) dejando planteado que ALC está presenciando una verdadera

“revolución” dentro del debate bioético, tema que no podrá ser desarrollado en este trabajo pero que debe ser tenido en cuenta al pensar, qué bioética se quiere para esta región. Sin lugar a dudas de un momento “reactivo” o contestatario a los modelos tradicionales que ofreció la bioética inicialmente, devino un momento creativo, que dio lugar a innumerables propuestas, y representaciones en una bioética interdisciplinaria, plural y transcultural que brinda una mirada renovada. La “reacción” inicial planteaba una visión de la bioética desde una perspectiva universal de justicia y respeto por los DDHH, que sea al mismo tiempo capaz de dar respuesta a las realidades locales y su dimensión histórico cultural, respetando las diversidades y la complejidad que esto plantea. La “recreación”, por su parte, tiene la tarea de reflexionar críticamente sobre una ética aplicada que sea capaz de ampliar su campo objeto de estudio, reevaluar las metodologías que emplea tanto para el análisis, la toma de decisión como la educación en bioética y, finalmente, redefinir los fundamentos desde los cuales estos métodos pueden ser tematizados.

Así, América Latina ha realizado novedosos aportes a esta *recreación* con distintas perspectivas de la bioética que deben ser tenidas en cuenta toda vez que se analiza el desarrollo disciplinar que ésta ha tenido en la región: La bioética de intervención (Garrafa, Porto, 2003), la bioética de protección (Shramm, 2008; Kottow, 2008), la bioética de los derechos humanos, (Tealdi, 2008), la bioética hermenéutica (Junges, 2005), son algunas de estas expresiones.

Y es en este contexto en el que las acciones de la UNESCO encontraron un terreno por demás fértil para encaminar las iniciativas que desde los años 90 habían comenzado a desarrollarse y se cristalizaron con la aprobación de la DUBDH. Los voceros de esta “recreación” y “revolución” bioética han sido precisamente los que formaron parte de la surgente Redbioética UNESCO, una agrupación que desde sus orígenes ha marcado el norte de la bioética desde una perspectiva universal de la justicia, el respeto por la dignidad, los DDHH y las libertades fundamentales, aportando una visión amplia, inclusiva de las realidades contextuales y la diversidad de la región, particularmente atenta a las condiciones histórico políticas, sociales, económicas y ambientales que atraviesan los problemas éticos de la vida humana y no humana en esta parte del mundo.

V. Los cambios a nivel internacional y su impacto regional

La aprobación de la DUBDH es coincidente con nuevos tiempos y un panorama a nivel internacional capaz de producir un claro impacto en el campo de la bioética:

- * Las empresas multinacionales y sus intereses de mercado avanzan de manera creciente en distintos ámbitos (en el campo biotecnológico, en el desarrollo e investigación de nuevos medicamentos y vacunas, así como nuevas tecnologías para la asistencia de la salud, en el control de calidad y de precios, en las patentes, etc.), avasallando no solo la libertad de investigación, sino derechos fundamentales como el derecho a la salud, (Angell, 2008).
- * No se ha logrado un acceso equitativo a los avances de la biomedicina, la ciencia y la tecnología lo que se visualiza claramente en la falta de acceso de miles de individuos a medicamentos que mostraron su efectividad en estudios en los que sus comunidades o ellos mismos participaron, (Solbakk, Vidal, 2014).
- * Se van derribando los límites más caros a la bioética como las reglas de confidencialidad y consentimiento informado, tanto en la clínica (Nature (Ed), 2014) como en la investigación biomédica (Garrafa V, 2015; Caplan, Moreno, 2011).
- * Las nuevas biotecnologías, como neurociencias, nanotecnologías y genómica avanzan con poco conocimiento y participación de la sociedad civil sobre las implicancias y consecuencias que sus aplicaciones puedan tener.
- * La investigación con seres humanos aumentan de manera creciente en países de bajos ingresos y con cada vez menos o más flexibles normas éticas internacionales que orienten la regulación de estas prácticas a nivel nacional, (Maglio, 2008).
- * Existen *dobles estándares éticos* para evaluar protocolos que serán desarrollados en países de bajos ingresos respecto a otros que se desarrollarán en países del primer mundo, (Solbakk, Vidal, 2014).
- * La inequidad en el marco del sistema global de mercado sigue siendo uno de los problemas centrales en relación a la justicia global, la concentración de poder y

dinero es progresiva (Oxfam, 2015) a pesar de los intentos que se han llevado a cabo para mejorar las condiciones de vida y de salud a nivel global (UN, MDG, 2014). Lejos de ello, cada vez más se profundiza la brecha entre países centrales y periféricos y, dentro de los periféricos muchos sectores se encuentran excluidos del reparto de los beneficios del desarrollo en general y del científico técnico en particular, así como de los servicios de salud. (PNUD: 2005; OXFAM: 2014). Hoy se sabe que sólo ocho personas (concretamente ocho hombres), poseen la misma riqueza que la mitad más pobre de la población mundial, 3.600 millones de personas, (OXFAM, 2016)

Esta situación global, sumada a las condiciones de inequidad, marginación y pobreza en la que viven miles de seres humanos en la región latinoamericana ha marcado una identidad en el discurso bioético abrazado por numerosos bioeticistas capaces de integrar y contextualizar las condiciones económico políticas y sociales, los determinantes de los fenómenos de salud enfermedad con la reflexión sobre los problemas éticos que no podrán comprenderse aislados de estos factores.

VI. ¿Qué se ha hecho en ALC hasta ahora?

La bioética ha logrado un importante desarrollo en la región del cual sería interesante mencionar tres campos:

a. El campo institucional, los Comités de bioética

La **ética de la investigación** ha tenido un desarrollo exponencial en los últimos años de la mano del creciente incremento en la cantidad de protocolos de investigación en seres humanos en la región. Algunos datos muestran un panorama complejo de este desarrollo (Salinas, 2007; Garrafa, 2015). La mayoría, sino todos los países tienen algún marco regulatorio orientado a la investigación biomédica, sin embargo, son heterogéneos respecto al campo que abordan, los derechos que están protegidos y su estatuto legal. Las agencias reguladoras por su parte no suelen llevar una inspección de los estudios que se realizan en cada país, ya sea porque la regulación no se lo indica, porque no cuentan con recursos para

ello o por las presiones a las que suelen estar expuestos por parte de la industria farmacéutica y grupos de investigadores, (Ugalde, Homedes, 2011). Hay diferencias en la responsabilidad de los sectores involucrados, diferentes ministerios, agencias u organismos regulatorios produciendo áreas grises o de superposición entre ellos. Solo Brasil y Argentina tienen algún tipo de integración de organizaciones de pacientes en la revisión de la investigación biomédica.

Sin lugar a dudas el país con mayor y mejor desarrollo en su sistema nacional de evaluación ética de las investigaciones es Brasil, (seguido con distancia de Perú y luego de Argentina, Chile, Colombia y México). Existen en Brasil más de 700 CEIs funcionando en coordinación con la CONEP, (Comisión Nacional de ética en pesquisa) teniendo un sistema de acreditación formal de estos organismos.

Sin embargo, se ha propuesto un proyecto de modificación del sistema que generó un gran rechazo por parte de expertos e instituciones de bioética y el tema aún sigue en discusión. Algo semejante ha sucedido en Perú donde la normativa ha sido flexibilizada y propuestas semejantes se están generando en otros países como Argentina, por ejemplo en relación a los tiempos y modalidades de evaluación de las investigaciones.

Aunque hay un desarrollo acelerado de CEI en la mayor parte de los países, no siempre cuentan con la capacitación adecuada, con independencia y/o con suficiente capacidad para llevar adelante sus funciones. Algunos han sido creados por los propios promotores o por organizaciones de investigación por contrato (CROs) o en centros donde los investigadores principales o los directores forman parte del comité con un claro conflicto de interés (Minaya, Fuentes, Barboza, 2011). A ellos se los ha llamado, paradójicamente, “independientes”. Y aunque la tendencia es que los países avancen en la creación de Sistemas Nacionales de regulación de ensayos clínicos, existe una gran heterogeneidad entre ellos, adhieren a normas internacionales no vinculantes y no suelen contar con una ley que los sostenga. Se ha afirmado que en los países con mayor número de ensayos clínicos se presiona a las agencias reguladoras para que no generen dificultades a las empresas farmacéuticas que realizan ensayos clínicos multinacionales, (Ugalde, Homedes, 2011). Esta situación marca la gran necesidad de consolidar estos comités y

fortalecer sistemas nacionales independientes. La tendencia, sin embargo, es que existe un crecimiento notable de los llamados “comités independientes” en todos los países.

De este modo, siguen tomando estado público algunas irregularidades en el campo de la investigación que están fuertemente relacionadas con los intereses de la industria farmacéutica y su amplio campo de influencia, (Elliot, 2004; Lexchin, 2005) en política gubernamental tanto nacional como internacional, en organismos regulatorios, en comités de ética, en centros de investigación, con investigadores, etc. Estas irregularidades son evidentes en las diferentes denuncias que se han realizado sobre investigaciones no éticas en los países del tercer mundo (Homedes N, Ugalde A, 2014). En este sentido algunas organizaciones no gubernamentales como OXFAM alertan de las implicancias económico políticas que tienen estas actividades, especialmente cuando son el resultado de influencias indebidas a nivel gubernamental (OXFAM, 2014 y 2015).

Por su parte, **los comités de ética clínica CEI**, han tenido también desarrollos dispares. Sin lugar a dudas los países con mayor número y experiencia son Argentina, Chile y México y luego Colombia, Perú y otros países. En algunos países como México, más del 70 % de los miembros de los comités no cuentan con formación sistemática en ética o bioética y el 50 % de los comités realiza tanto la función de evaluación de protocolos como de asesorar sobre casos clínicos (Martínez, Lifshitz Guinzberg, 2008). Así se muestra un ejemplo de la fragmentación y la debilidad en la que aún se encuentran estas instituciones en muchos de los países de la región.

También existe un creciente desarrollo de otro tipo de organizaciones como las Comisiones Institucionales de bioética (en colegios profesionales, en entidades deontológicas o en organizaciones no gubernamentales) con funciones diversas.

I Países con CNB o Ética de la ciencia Activos	8	Bolivia, Cuba, Ecuador, El Salvador, Haití, Jamaica, México, Rep. Dominicana.	Posterior a año 2000, a excepción de Cuba (1997), Haití (1999).
II Países con otro tipo de comisiones	13	Argentina, Bolivia, Brasil, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Chile, Nicaragua, Rep. Dominicana, Uruguay, Paraguay, Panamá, Venezuela.	Ética de la Investigación, Ministeriales, Otros
III Países que están en vías de creación o tienen un proyecto de constitución del CNB	7	Brasil, Costa Rica, Colombia (en proceso de constitución) , Trinidad y Tobago, Uruguay, Paraguay, (resolución aprobada), Chile (ley aprobada).	Con o sin comisiones promotoras
IV No cuentan con CNB		Antigua y Barbuda, Bahamas, Barbados, Belice, Dominica, Granada, Guyana, Saint Kitts y Nevis, Santa Lucía, San Vicente y Las Granadinas, Surinam, Honduras, Nicaragua, Guatemala Y los incluidos en el grupo II.	

Información disponible en la Red Regional de CNB (**Red Regional de CNB, 2017**)

Existe un fuerte dinamismo, con numerosas iniciativas en los países, pero hay pocos Comités Nacionales de Bioética creados efectivamente bajo los lineamientos que aporta la DUBDH y las recomendaciones de la UNESCO, esto es, que tengan un campo amplio de acción, (no solo referidos a temas biomédicos, investigación biomédica o ética de la ciencia y la tecnología) y, particularmente, que sean interdisciplinarios, que cuenten con la debida pluralidad y con independencia para la realización de sus funciones.

En segundo lugar, se puede visualizar una gran heterogeneidad y modelos muy disímiles en los distintos países en cuanto a su dependencia, sus funciones y la modalidad de selección de sus miembros. Existen además países que cuentan con otros comités nacionales que no están en relación con el Comités Nacionales de Bioética, lo que crea superposición y duplicación de esfuerzos. El gran desafío sigue siendo la independencia de conflictos de interés, (económicos y políticos) y su sustentabilidad con un adecuado presupuesto y soporte administrativo para realizar sus funciones.

b. El campo educativo

Sin lugar a dudas el desarrollo de programas educativos en la región es creciente y se puede decir que en la mayor parte de las Universidades hay algún tipo de iniciativa de capacitación o proyectos de transformación curricular. Por otro lado hay una enorme cantidad de ofertas educativas no formales, esto es no relacionadas a la academia pero aún así de buen nivel, como se verá.

De la información que se pudo recoger, (Vidal, 1012; Peralta, 2009) existe en este momento 6 Programas de Doctorado en Bioética en las siguientes Universidades: Universidad de Brasilia (Brasil), Consorcio de Universidades de Río de Janeiro, (reúne a cuatro Universidades), Universidad El Bosque (Colombia), Universidad Autónoma de México, Instituto de Investigaciones en Bioética de Monterrey. Se han informado sobre 25 Programas de Maestría en Bioética en Argentina, Brasil, Colombia, Costa Rica, México, República Dominicana, Venezuela, Chile, Cuba y Guatemala, (en convenio con la Universidad de Navarra). De igual modo se cuenta con decenas de Cursos de

especialización y de posgrado en numerosas universidades de la región al igual que cursos y disciplinas o módulos de Bioética en Programas de post y pregrado en distintas facultades.

Con lo que hemos mencionado hasta aquí se puede visualizar un amplio y creciente desarrollo de iniciativas educativas, sin embargo es importante destacar que no se han elaborado consensos sobre temas tan relevantes como: objetivos educativos, contenidos a ser incluidos en los programas, metodologías empleadas para la enseñanza de la bioética y criterios o indicadores de evaluación. En pocos casos se ha realizado una identificación de prioridades en relación a las particularidades locales al mismo tiempo que muchos lugares mantienen metodologías educativas que siguen modelos tradicionales o de mera transmisión de conocimientos en el marco de las llamadas pedagogías de la transmisión y del adiestramiento. De este modo los programas incluyen contenidos y métodos diversos, no dando cuenta en todos los casos ni siquiera de lo mínimo indispensable para una comprensión del campo de estudio de la disciplina. Otros programas han recibido críticas desde autores de la región, por parecer estar ligados a intereses de poder y a determinado discurso hegemónico, (Garrafa, Lorenzo, 2008) así como otros están marcados por una fuerte influencia doctrinaria o confesional.

c. El campo Normativo: La adhesión a Declaraciones

La mayor parte de las normativas sobre ética de la investigación toman en sus preámbulos los códigos y declaraciones de mayor penetrancia y reconocimiento, aunque no de manera unificada, como Código de Nuremberg, Declaración de Helsinki, Norma CIOMS – OMS, Guías técnicas (OMS), ICH-GCP, algunos emplean distintas Declaraciones de Derechos Humanos así como la Declaración Universal de Bioética y DDHH.

En la mayoría de los casos la adhesión es de carácter no vinculante, con excepción de las normas (en general convenciones o tratados) a las cuales el país ha adherido a través de sus constituciones y el marco internacional de los derechos humanos que no en todos los países se liga de manera explícita al fundamento de las normas. De este modo se visualiza

una gran heterogeneidad legal, técnica y de aplicación lo que resulta en una protección desigual de los derechos en un país respecto de otro.

La forma en la que la DUBDH ha incidido en las normativas de los países de la región, ha sido resumida como sigue (Andruet, 2010): “A pesar de que la introducción de problemáticas de mayor atención social para la bioética, como: exclusión social, responsabilidad social en salud, minorías, justicia, doble estándar, pobreza y agua potable, entre otras, son de un claro interés en su consideración en la Declaración, ha faltado un preponderancia reflexiva y homogeneidad instrumental en las legislaciones nacionales

- * No se puede sostener que se perciba prima facie, una verdadera “impregnación” de la Declaración en la legislación nacional de los países.
- * En aquellos países en donde se puede advertir una mayor propensión legislativa a las cuestiones bioéticas, parece obedecer a la existencia y labor de personas individuales o foros académicos, que ocupan posiciones destacables en la estructura institucional del Estado”.

Esta investigación pone de manifiesto la importancia de la tarea de agentes y organizaciones que desarrollan espacios ya sea académicos como institucionales que van expandiendo la bioética por vías no formales y promoviendo el conocimiento y la adhesión a los principios de la DUBDH. En este sentido la tarea de miembros de Redes como la Redbioética UNESCO ha sido de fundamental importancia en este desarrollo.

VII. El Programa de Bioética de la UNESCO para ALC y la Redbioética/UNESCO

Desde el año 2008 el Programa para América Latina y el Caribe de Bioética, (Sector de Ciencias Sociales y Humanas) tiene asiento en la Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO Montevideo, (PRB/UNESCOMTV). Las actividades promovidas desde allí han

ido en estrecha cooperación con la Redbioética UNESCO y las principales líneas de acción que se han desarrollado hasta el momento son las siguientes:

a. Promoción de la enseñanza de la Bioética en América Latina y El Caribe

Esta propuesta educativa incluye dos actividades fundamentales aunque son parte de una amplia lista de acciones e intervenciones no solo de educación formal sino de sensibilización y extensión.

1. Implementación del Programa de Base de Estudios sobre Bioética de la UNESCO, (PBEB, 2008).

El PBEB fue elaborado por un Comité Asesor de Expertos para la enseñanza de la bioética, dependiente del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Se propone dar respuesta a una sentida necesidad en la región como fue ya mencionado de establecer una base curricular común para la enseñanza de pregrado de la bioética. En este caso el Programa toma como marco de referencia los principios de la DUBDH para el desarrollo de los distintos temas de la bioética y la ética de la Investigación. El programa educativo establece así los temas centrales de la enseñanza enmarcado en el enfoque de derechos humanos y brinda un instrumento para el docente que le permite organizar estos contenidos en unidades, definiendo objetivos y formas de evaluación.

Se constituye de este modo en una herramienta que permite unificar los programas educativos, al tiempo que sensibiliza sobre los principios de la DUBDH, extendiéndolos a distintos ámbitos de reflexión y debate. Define al mismo tiempo los mínimos (en términos de contenidos y horas) para una formación adecuada en bioética, siendo sin embargo flexible ya que propone a los profesores y estudiantes ampliar sus enfoques y contenidos en distintas direcciones.

En la actualidad diversas Universidades de la región están comenzando con su implementación luego de firmar un convenio de cooperación con UNESCO que ofrece apoyo técnico para su implementación y propone evaluarlo periódicamente a través de indicadores aportados por el mismo programa, entre ellas, En Argentina: Universidad del Litoral, Universidad Nacional de Córdoba, Universidad Católica de Córdoba, Universidad

de Mar del Plata, Universidad de Entre Ríos; en Uruguay, Universidad de la República; en Brasil, Universidad de Brasilia, Pontificia Universidad Católica de Paraná; en Costa Rica, Instituto Técnico Nacional, En república Dominicana con el Instituto Tecnológico, y otras como en Colombia (Universidad del Bosque) y el Salvador (USAS), entre otros países.

2. El Programa de Educación Permanente en Bioética (PEPB, 2017)

El PEPB fue creado en el año 2005 con el respaldo del Programa Regional de Ciencias Sociales y Humanas (Oficina de México) de la UNESCO y el trabajo de un equipo de expertos de Córdoba, Argentina, que elaboró la propuesta como parte de las actividades de la Redbioética UNESCO. Se propusieron así los siguientes objetivos (Arrieta, Vidal, 2012, 69-91):

- * Estimular la educación y capacitación a todos los niveles de la Bioética en la región
- * Promover un debate participativo y plural sobre los conflictos éticos que emergen del campo de la vida y la salud humana y la investigación biomédica.
- * Fortalecer las instituciones nacionales, regionales y locales interesadas en la bioética.
- * Motivar y estimular la producción bibliográfica en la región.
- * Promover modelos normativos comunes.

El programa está orientado a promover una línea de reflexión en la bioética que tenga en cuenta como principal eje el respeto por la justicia y los derechos humanos en el campo de la vida y la salud humana, dentro del escenario histórico, social y cultural de la región. El método empleado es el llamado educación problematizadora que propone una experiencia participativa de deliberación y argumentación para la resolución y la respuesta de preguntas que se formulan en espacios de debate que son guiados por tutores, (todo se realiza en modalidad virtual). Se han desarrollado así desde el PEPB dos cursos que en este momento están cursando su duodécima cohorte, el Curso de Introducción a la ética de la investigación y el Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social.

Los dos cursos tienen una duración de 8 meses, se realizan en un escenario virtual y aportan una capacitación equivalente a 180 horas reloj. Los alumnos acceden a foros de debate, de consultas y de recreo y cuentan de igual modo con un foro de Bioética y Arte que permite debatir sobre expresiones artísticas, como cine, teatro o música. Cada aula virtual cuenta con un tutor experto que es quien acompaña los debates en los foros y apoya a los alumnos en la resolución de problemas en el proceso de enseñanza aprendizaje. Cada unidad cuenta con materiales teóricos de lectura que han sido elaborados específicamente para los cursos por expertos académicos de la Redbioética. Desde el PRB/UNESCOMTV se realiza la coordinación académica, lo que significa definir contenidos, materiales de lectura obligatorios y otras bibliografías, así como elaborar las actividades de evaluación. El PEPB cuenta con un equipo de coordinación responsable de llevar adelante toda su puesta en marcha, la implementación de la modalidad a distancias, aspectos logísticos, administrativos, manejo de la plataforma virtual educativa, etc. Los egresados de cada uno de los cursos, al finalizar, son convocados a un foro de ex alumnos para mantenerse ligados a espacios de debate e intercambio y a la Redbioética. Los cursos se aprueban a través de la elaboración de proyectos finales que requieren del alumno un plan de intervención real en su medio. Estos proyectos en muchos casos se han convertido en genuinas acciones de cambio en las prácticas que son buena muestra del impacto de la acción educativa.

El PRB/UNESCOMTV respaldó en los primeros años numerosas becas que hicieron posible la participación de profesionales de todos los países y regiones, especialmente aquellos con poco acceso a ofertas educativas de calidad. A tal fin se creó un comité internacional que es quien selecciona entre los candidatos de todos los países, quienes serán los beneficiarios de las mismas. El PEPB desde el 2011 con la gestión de la Fundación para la Educación e Investigación en Bioética con sede en Córdoba, y se autofinancia a través de matrículas pagas que a su vez son la forma de soporte de becas para casi el 50 % de los participantes. El PEPB cuenta al momento con más de 1800 egresados, de 26 países de ALC, y de distintas profesiones. Muchos de ellos ya son miembros de comités, desarrollan tarea docente o en otros casos asesoran en el diseño de instrumentos normativos, lo que pone de manifiesto la importancia de esta intervención educativa cuyos resultados han sido publicados hace algún tiempo (Arrieta, Vidal, 2012: 69-91). Desde su creación ya se han realizado 8 encuentros abiertos de exalumnos en

Córdoba (2), Buzios, Bogotá, Brasilia, San Pablo, Montevideo, San José en donde los egresados presentan sus proyectos finales, y los resultados que han tenido en su aplicación práctica.

3. Seminario Regionales de formación de formadores. Desde el año 2015 se ha desarrollado cuatro seminario regionales para la capacitación intensiva de docentes en bioética. La actividad está orientada a brindar herramientas didácticas para la educación en bioética, y a revisar los contenidos promoviendo la ampliación de la agenda en los curriculum y en los programas de posgrado. Se han realizado hasta ahora en Córdoba, 2015, Guatemala, 2016, Trinidad y Tobago y Monterrey, México en 2017. Se cuenta hasta ahora con unos 200 egresados que se han puesto en red, como se verá a continuación.

4. Se ha creado la red de América Latina y el Caribe de educación en Bioética (Redlaceb www.redlaceb.com) en el año 2015. La misma reúne:

- * a los exalumnos de los Seminario de formación de formadores.
- * a los responsables de carreras de posgrado, Maestría y Doctorado en Bioética de las Universidades de la región (Red ALC de Educación Superior en Bioética)
- * a las Universidades que han firmados acuerdos de cooperación con UNESCO (Universidades amigas)
- * a los programas de educación a distancia que quieran sumarse

De este modo esta red será la base para la formalización de consensos y de lazos de cooperación entre las Universidades y Programas, así como de intercambio entre aquellos que llevan adelante distintas formas de educación en la región.

En relación a la Red de Educación Superior se han realizado ya tres seminarios Regionales, uno en La Habana en 2010 reuniendo a los representantes de las Universidades de Caribe y de América Central, otro en Lima en 2011 y un tercero en Bogotá en 2015, con

los referentes de las Universidades con Maestría y Doctorado en Bioética de la Región. Como resultado de esos encuentros se firmó una Carta de intención que refleja la voluntad común de promover la Educación en Bioética, (Carta de Lima) y se realizó una publicación que resume las presentaciones con experiencias nacionales y regionales, así como metodologías de enseñanza, (Vidal, 2012). En Bogotá se ha firmado además la carta de Bogotá que resume los primeros consensos en temas de Educación Superior en Bioética.

b. Asistencia a la formación, constitución y educación de CNB, CEC y CEI

La segunda línea de acción está en relación con los CNB y la formación y fortalecimiento de comités de bioética y ética de la investigación. Los principales objetivos del Proyecto de Asistencia a los comités de bioética (UNESCO, ABC Project, 2014) son:

- * Cooperar en el fortalecimiento de capacidades de los estados en la creación, educación y asesoramiento de CNB.
- * Promover la construcción de una red de comisiones nacionales de Bioética y ética de la investigación en América Latina y El Caribe.
- * Promover la creación de Sistemas Nacionales de evaluación ética de la investigación biomédica y fortalecer los CEI
- * **Promover redes de comités, y fortalecer la capacidad de sus miembros.**

La tarea respecto a la creación de CNB ha sido enorme en los últimos años. Esta consiste fundamentalmente, en los países que soliciten apoyo técnico, en identificar las necesidades y en aquellos que crean un CNB, capacitar a sus miembros a través de un acompañamiento que dura tres años, el cual comienza con la firma de un acuerdo de cooperación entre la UNESCO y el CNB. Hasta el momento se han realizado visitas exploratorias, seminarios de debate amplios para sensibilizar sobre la temática o asesoramiento técnico en El Salvador, Colombia, Perú, Paraguay, Brasil, Argentina, Uruguay, Republica Dominicana, Trinidad Tobago y Ecuador. Se han realizado capacitaciones en El Salvador (2012- 2013), Jamaica (2010- 2012- 2013) y Ecuador (2014

a 2016) para las cuales se contó con la colaboración de expertos de la Redbioética y otros especialistas internacionales miembros de los comités de apoyo del Proyecto ABC. También se acompaña a aquellos que están en proceso de creación de sus CNB como Paraguay, Colombia y Uruguay, y otros como Brasil en donde diversas entidades solicitarán un pedido para que se reabra el debate sobre el proyecto de ley en el Congreso.

Se ha promovido la creación de la Red de América Latina y el Caribe de CNB que tiene por objetivo establecer vínculos de soporte mutuo, intercambio y cooperación. La primera actividad se realizó en México en 2009 y fue el llamado JACOB (Joint Action for Capacity building in Bioethics), reunión internacional organizada por UNESCO conjuntamente con la Comisión Europea con una participación amplia de estos comités. En Diciembre de 2011 tuvo lugar en República Dominicana un Seminario Regional de CNB, organizado por PRB/UNESCOMTV con el objetivo de intercambiar experiencias, promover el debate y establecer las bases de una red regional de CNB. Ya se han organizado dos encuentros Regionales en El Salvador, 2015 y en Montevideo en 2017 de la Red y se cuenta con una página web con toda la información fundamental de cada uno de ellos, pero aún no se ha generado un debate interno fluido entre los grupos, aunque esperamos que esto se irá potenciando a partir de la última selección de una secretaria ejecutiva de la misma.

También se ha apoyado la formación de redes en ética de la investigación, así como el soporte a sistemas nacionales de evaluación ética de la investigación en Perú y Colombia, así como el fortalecimiento de otras redes en Paraguay, Uruguay, Colombia y Argentina.

**c. Promoción de principios éticos y sensibilización de la sociedad civil:
Información pública y debate.**

Otra línea importante de acción se relaciona con la promoción de los principios que establece la DUBDH de la UNESCO a diferentes niveles de la sociedad. Esta acción tiene como principal objetivo la promoción del debate y la deliberación pública en los temas centrales de la bioética, la problematización de los mismos y la sensibilización con los principios de la DUBDH. La tarea está orientada también a la promoción e inclusión de los principios en las regulaciones, en las prácticas y en la sociedad a distintos niveles,

cooperando con los Estados Miembros en el proceso de generación de nuevas normativas o regulaciones que los incluyan y al mismo tiempo fortaleciendo las capacidades locales (Sane, 2005). Esta tarea se realiza a través de actividades educativas, de extensión y sensibilización, publicación de documentos, revistas y libros y asistencia directa a los gobiernos.

También a través del respaldo y el fortalecimiento de redes como la Redbioética/UNESCO que ha cumplido ya con seis Congresos Internacionales en la Región y las demás redes mencionadas antes. Han sido también herramientas de esta línea respaldar la página web de la Redbioética (www.redbioeticaunesco.org) y la revista Redbioética UNESCO que va por su 12° Número, respaldando a la dirección editorial de la misma. Lo mismo ha ocurrido con numerosas publicaciones que son de acceso libre y han ido marcando una línea dentro de las acciones del Programa Regional de Bioética. La más notoria ha sido la publicación de un **Manual de Bioética para periodistas**, (UNESCO, 2015) como herramienta para la capacitación de comunicadores/as que lleven información a la comunidad y así puedan contribuir a la democratización del conocimiento y la participación de la sociedad.

Muchas otras acciones que sería imposible incluir aquí, se han realizado, pero sus frutos se evidencian en las capacidades más sólidas de los estados a los que se ha podido respaldar y en la formación de una masa crítica de expertos que siguen los lineamientos del enfoque de DDHH en la bioética y comparten su adhesión a los principios de la DUBDH, confluyendo en una visión común en relación a las necesidades de la región latinoamericana.

VIII. Hacia dónde vamos

Mucho queda por hacer en esta región, aún en las líneas de acción que se han comentado. La DUBDH sigue siendo el marco de referencia y la herramienta normativa desde donde diseñar líneas de trabajo, proyectos y planes de fortalecimiento para los estados, las academias, las instituciones y los expertos. Los pasos a seguir deberán continuar este trayecto, alumbrando el camino hacia un norte que conduzca a sociedades

más inclusivas, con pleno respecto por la dignidad y los DDHH y en las que el desarrollo científico y tecnológico no se entienda como un fin en sí mismo o como un instrumento de poder e intereses, sino que esté orientado a mejorar las condiciones de equidad, justicia y desarrollo humano de las comunidades.

La tarea será también impulsar una bioética preocupada por la vida humana y no humana, actual y futura, en su contexto político social, cultural y ambiental, atenta a las condiciones de justicia y de paz, pero capaz al mismo tiempo de dar cuenta de las situaciones singulares que encarna cada individuo en su vida, su salud y su bienestar, en cada lugar y región. Para todo esto, se requiere de una bioética independiente que, desde una mirada crítica, esté alerta ante cualquier iniciativa que determine formas de explotación de seres humanos o que intenten desdibujar la línea más allá de la cual la protección de los DDHH se ve opacada.

La bioética debe ser siempre crítica y en ningún caso debería convertirse en discurso funcional a los mandatos del mercado, del poder o de intereses particulares, ni siquiera mantenerse indiferente ante prácticas que vulneran los derechos de las personas llevadas adelante por empresas farmacéuticas o compañías biotecnológicas (Angell, 2008) o que dañen la integridad de otras formas de vida en el ámbito de la naturaleza, sea por la explotación irracional de sus recursos o por la contaminación del ambiente en el que esa vida se desarrolla. El trabajo en bioética tiene como finalidad promover el bienestar humano, la construcción de sociedades más justas, equitativas y respetuosas del ambiente donde la vida nace y se desarrolla. Las ciencias de la vida, las tecnologías emergentes y la biomedicina tienen sentido en tanto estén ligadas a estos fines.

De este modo, el desafío no es solo el de fortalecer las instituciones de bioética sino avanzar en la empresa mucho más ambiciosa de construir una ética civil, con participación de la sociedad en las decisiones que le competen, promoviendo el diálogo plural y tolerante, con igualdad de derechos y equidad en la distribución de los beneficios resultantes del desarrollo, con democracia y libertad, donde todos sean protagonistas en la construcción de un futuro común para la humanidad. Las actividades del Programa de Bioética de la UNESCO a nivel global y del PRB/UNESCOMTV se han orientado desde el comienzo a dar cuenta de estos desafíos.

Referencias bibliográficas

- ANDORNO R. 2009. Human Dignity and Human Rights, En TEN HAVE H, JEAN M. 2009. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications. Introduction. UNESCO, pp: 91-98
- ANDRUET A. 2010. Comunicabilidad de la DUBDH en la legislación Latinoamericana y del Caribe. Revista de Derecho de Familia y de las Personas. La Ley, N°4, Bs.As, pp: 164/172.
- ANGELL M. 2008. Industry-Sponsored Clinical Research: A Broken System. JAMA, 300 (9):1069-1071
- ANNAS, G J. 1998. A National Bill of Patients' Rights. N Engl J Med, 38 (10):695-700.
- ARRIETA M; VIDAL SM. 2012. Educación en Bioética a distancia. Una experiencia regional. En VIDAL, Susana, (Editora). UNESCO, 2012. pp: 69-91
- AULTMAN, Julie. 2013. Abuses and Apologies: Irresponsible Conduct of Human Subjects Research in Latin America. The Journal of Law, Medicine & Ethics. Special Issue: SYMPOSIUM: Global Health and the Law. Vol 41 (1): 353–368
- BARREIRO A; DAVYT A. (Octubre de 1999) Cincuenta años de la Oficina Regional de Ciencia y Tecnología para América Latina y el Caribe de la UNESCO (ORCYT/UNESCO). Un análisis histórico de la cooperación en la región. Accesible: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/orcyt50.pdf>
- BENATAR S. 2003. Bioética: Poder e Injusticia. En GARRAFA, Volnei, PESSINI, Leo, (Org.). Bioética: Poder e Injusticia. Ed. Loyola, San Pablo, pp: 25-33
- BEAUCHAMP T; CHILDRESS JF. 1983. Principles of Biomedical Ethics. Second Ed. Oxford University Press, New York.
- CAPLAN A L, MORENO JD. 2011. The Havasu 'Baaja tribe and informed consent. The Lancet, 377(9766): 621-2

CONEP. Comisión Nacional de ética en pesquisas de Brasil:
http://www.conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/aquivos/27_nov_MAPA.GIF

ELLIOTT Carl. Pharma goes to the laundry: Public Relations and the business of medical education. *Hatings Center Report* 2004, 34 (5): 18-23

EMANUEL E.J. et al (Eds.). *The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics*. Oxford University Press: Oxford, 2008.

GARRAFA V, PORTO D. 2003. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 17, (5-6): 399-416.

GARRAFA V; LORENZO C. 2008. Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cad Saùde Publica*, 24:2219-26.

GARRAFA V. 2015. *Ética de la Investigación biomédica*. En Vidal, Susana (Coordinadora) *Manual de Bioética para Periodistas*. UNESCO, pp: 168-188 Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002431/243107S.pdf>

GLICKMAN SW; MCHUTCHISON JG; et al. 2009. Ethics and Sceintific Implications of the Globalization of Clinical Research. *New Eng J Med* 360; 8 : 816-823

HOMEDES N, UGALDE A. 2014. *Clinical Trials in Latin America. Where Ethics and Business Clash*. Springer, New York. Y véase también Homedes, N. et al. 2014. *Problemas Éticos de los Ensayos Clínicos en América Latina*. *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 5, 2 (10): 51-63

HOTTOIS G. 2007. *Qué es la Bioética*. Universidad El Bosque. Edición parcial en español, Bogotá, p: 15.

JUNGES, José Roque. 2005. *Bioética como casuística e como heremenêutica*. *Revista Brasileira de Bioética*, 1, 1: 28-44

KOTTOW M. 2008. *Bioética de protección* En TEALDI, JC, (Director). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO. Unibiblos, Colombia, pp 165- 167.

LANDMAN W; SCHÜCLENK U. 2005. UNESCO 'declares' universals on bioethics and human rights – many unexpected universal truths unearthed by UN body. *Developing World Bioethics*, Vol. 5, (3): iii-vi.

LEXCHIN JR. 2005. Implications of pharmaceutical Industry Funding on Clinical Research. *The Annals of Pharmacotherapy*. 2005 (39), Versión on-line https://www.researchgate.net/publication/8165511_Implications_of_Pharmaceutical_Industry_Funding_on_Clinical_Research

LONDON AJ. 2005. Justice and the Human Development Approach to International Research. *Hasting Center Report* 35 (1): 24- 37

MAGLIO I. 2008. Ocaso y caída de la Declaración de Helsinki. *Sociedad Argentina de Reumatología*. Disponible en: http://revistasar.org.ar/revistas/2009/numero_1/articulos/editorial.pdf

MAINETTI JA; PEREZ, ML. 2007. Los discursos de la bioética en América Latina, en PESSINI, L. BARCHIFONTEIN, Ch. ; Lolás, F. *Perspectivas de la Bioética en Iberoamérica*. Centro Universitario Sao Camilo- OPS- OMS. Chile, pp: 37-44

MARTÍNEZ EV; LIFSHITZ GUINZBERG A; et al. 2008 Los comités de ética clínica en México: la ambigua frontera entre la ética asistencial y la ética en investigación clínica. *Rev Panam Salud Publica* vol.24 n.2 ISSN 1020-4989

MINAYA G; FUENTES D; BARBOZA M. 2011. Proceso de fortalecimiento de Comités de ética en Investigación en el Perú. *Revista Redbioética/UNESCO*, Año 2, 1(3), 46-54.

NATURE. POWER TO THE PEOPLE. Editorial 2014. *Nature*, 505, p:261

OXFAM: WORKING FOR THE FEW. Political capture and economic inequality. Disponible en

<http://www.oxfam.org/sites/www.oxfam.org/files/bp-working-for-few-political-capture-economic-inequality-200114-en.pdf>

- OXHAM Internacional, 2015: Riqueza: tenerlo todo y querer más. Disponible en: <https://www.oxfam.org/es/informes/riqueza-tenerlo-todo-y-querer-mas> Véase también OXFAM, 2016: Cinco datos escandalosos sobre la desigualdad extrema global, disponible en <https://www.oxfam.org/es/campanas/iguales>
- PERALTA A. 2009. Bioethics education: Experiences in Latin America and the Caribbean. Conferencia presentada en la XVI Sesión del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. México DF, Noviembre
- PROGRAMA DE BASE DE ESTUDIOS SOBRE BIOÉTICA. Parte 1: Programa Temático. UNESCO, 2008. Disponible en Publicaciones en http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/Bioetica_Base.pdf http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/shs/2012/CoreCurriculum-2aParte_Spanish_version.PDF
- PEPB. Programa de Educación Permanente en Bioética 2014. Redbioética UNESCO, Véase: www.redbioetica-edu.com.ar
- PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO PNUD. 2005 Informe sobre Desarrollo Humano. Ed. Munid Prensa, Madrid, y posteriores ediciones del mismo informe. Disponible en <http://hdr.undp.org/en/global-reports>
- RED REGIONAL DE CNB. Disponible en <http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/red-de-alc-de-comites-nacionales-de-bioetica/presentacion.html>
- SANÉ P. 2005. Bioética y Derechos Humanos. Revista Brasileira de Bioética 1 (3): 241-247
- RODRIGUEZ DEL POZO, P; MAINETTI JA. 2009. The Many Voices of Spanish Bioethics. “Bioética sin Más”: The Past, Present, and Future of a Latin American Bioethics. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 18 : 270–279.
- SHRAMM Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. 2001. Principios Bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cuadernos de Saúde Pública (2001), 17 (4): 949-956,

SCHRAMM FR. 2008. Bioética da Proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. Conselho Federal de Medicina Brasília. 16 (1) : 11-23

SALINAS RA. 2007. Challenges facing developing and transition countries in establishing an effective system of research ethics infrastructure (panel discussion) Latin-American perspective. EULABOR Project, Ministry of Health of Chile. Global Forum on Bioethics of Research, Vilnius, 27-29 June 2007

SHUCKLENK U. 2004. The Standard o care dabate: against the myth of an “international consensus opinion”. J Med Ethics, 30: 194- 197.

SOLBAKK JH; VIDAL SM. 2012. Research Ethics, Clinical. En: Ruth Chadwick (Ed). Encyclopedia of Applied Ethics, Second Edition, volume 3. San Diego: Academic Press: 775–785.

SOLBAKK JH; VIDAL SM. 2014. Clinical research in resource-poor settings. In: H.A.M.J. TEN HAVE, B. GORDIJN (eds.), Handbook of Global Bioethics, Springer Science+Business Media Dordrecht. pp. 527-550 (DOI 10.1007/978-94-007-2512-6_102)

TEALDI JC. 2003. Etica de la investigación: el principio y el fin de la bioética. Summa Bioética.-Órgano de la Comisión Nacional de Bioética, México, Año I, Número Especial, Septiembre de 2003: 69-72.

TEALDI, JC. 2006. Los Principios de Georgetown, análisis crítico, en KEYEUX M. G.; PENCHASZADEH, V.; SAADA, A., Op cit: 35- 54

TEALDI JC. 2008. Bioética de los Derechos Humanos, en Tealdi, JC (Director) Diccionario Latinoamericano de Bioética. UNESCO- UNIBIBLOS, Colombia, , pp177-180

TEN HAVE H. 2006. Criticism of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, En GROS ESPIELL, H; GOMEZ SANCHEZ Y, (Coord). La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Ed Comares, Granada, pp: 183-193.

TEN HAVE H. 2006. The activities of UNESCO en the Area of Ethics. Kennedy Institute of Ethics Journal, vol. 16, N° 4, 334- 351.

TEN HAVE H, JEAN M. 2009. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and applications. Introduction. UNESCO, pp:17-55

TEN HAVE H; DIKENOU C; FEINHOLZ D. 2011. Assisting countries in Establishing National Bioethics Committees: UNESCO's Assisting Committees Project. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 20, 380- 388

UGALDE A; HOMEDES N. 2011. Cuatro palabras sobre ensayos clínicos : ciencia/negocio, riesgo/beneficio. Salud Colectiva, Buenos Aires, 7 (2): 135-148

UN, Milenium Development Goals, 2014. Disponible en <http://www.un.org/millenniumgoals/>

UNESCO. 1945. Constitución de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Aprobada en Londres el día 16 de noviembre de 1945 (y sus modificaciones) Disponible en : http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO. 1974. Recomendación relativa a la Situación de los Investigadores Científicos. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13131&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO. 1997. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los DDHH. Disponible en: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO. 1998. IBC, Statutes of the International Bioethics Committee of UNESCO, (IBC). Adopted by the Executive Board at its 154th Session, on 7 May 1998 (154 EX/Dec. 8.4.)

UNESCO. 2003. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO. 2005, Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos .Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>

UNESCO. 2008. División de la ética de la ciencia y la tecnología. La Etica de la ciencia y la tecnología en la UNESCO. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001600/160021s.pdf>

UNESCO. 2014. Assisting Bioethics Committees Project. Información disponible en http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11280&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO. 2015. Manual de Bioética para periodistas. Vidal S. (Coord). Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002431/243107S.pdf>

VIDAL SM. 2007. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de Unesco. Aportes para su lectura y aplicación en la Argentina. En ANDRUET, Armando, (Comp.) Bioética y Derechos Humanos. Ed Universidad Católica de Córdoba, EDUCC, Córdoba, pp 177- 203

VIDAL SM. 2010. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. Revista Redbioética UNESCO. Vol 1, Nro 1. Versión electrónica, disponible en: <http://revista.redbioeticaunesco.org>, pp:81-123

VIDAL SM, (Editora). 2012. La educación en bioética en ALC: experiencias realizadas y desafíos futuros. UNESCO, Programa para ALC de bioética y ética de la ciencia. Oficina Regional de Ciencia UNESCO Montevideo, Montevideo, 435 p.

JURISPRUDENCIA

SENTENCIA SOBRE DIRECTIVAS ANTICIPADAS y COMENTARIO ALUSIVO

N. de la D. El Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires creó el Registro de Actos de Autoprotección de las personas en previsión de una eventual incapacidad en abril de 2004, poniendo en vigencia su Reglamento el 1° de marzo de 2005. Tiene como fin registrar las escrituras públicas de las que surjan manifestaciones de voluntad no solamente referidas a la salud de la persona y los tratamientos médicos que desea o no recibir sino también a la administración de bienes o su disposición durante el período en que se prolongue su eventual incapacidad. Sustenta el mismo, la noción de que no se puede aplicar entonces testamento alguno, sólo válido para después de la muerte, ni el poder que se extingue con la incapacidad del poderdante, así como que en estos casos de incapacidad es esencial para que los médicos, magistrados, o quienes deban tomar decisiones, conozcan cual es la voluntad del paciente.

La mencionada reglamentación notarial mereció el pronunciamiento judicial pionero que aquí se reproduce, y que hizo lugar a la acción de amparo interpuesta por una mujer que padece de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), anticipando su rechazo a una indicación de tratamientos invasivos. En el caso, el médico tratante aconsejaba gastrostomía para alimentarla y traqueotomía para colocarle un respirador artificial portátil de uso domiciliario, con el objeto de “prolongar su expectativa de vida por varios meses, posiblemente años, y mejorar su calidad de vida”. La paciente rehusó ambas prácticas a través de un proceso de rechazo informado que se estimó correcto, en cuanto se informó progresivamente de su pronóstico y la propuesta médica, en diálogo con sus médicos y familiares, siendo al momento de la decisión una persona “capaz de obrar y competente para decidir”, y tal decisión “es compartida por todo su grupo familiar”. Ante la ausencia de legislación específica, la paciente quiso asegurarse de su efectividad mediante el amparo solicitado. Esta decisión fue plasmada en un ‘mandato de autoprotección’ instrumentado en escritura pública, según prevé la reglamentación mencionada del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires. Según el enfoque de la defensora oficial, esto debe verse como una directiva anticipada de la paciente, criterio compartido por el Comité Ad-Hoc del

Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata llamado a dictaminar, así como por el juez interviniente, Pedro Federico Hooft. Es de notar que el rechazo es específico para las medidas mencionadas, que la paciente considera invasivas e inaceptables para su dignidad (“no acepta bajo ninguna circunstancia vivir como un vegetal, postrada, escarada, dependiente de máquinas y agujeros, total mente dependiente y prácticamente incomunicada”). El juez Hooft, basado en profusa fundamentación jurídica a partir del llamado bloque de constitucionalidad, y jurisprudencia que empieza por el caso Bahamóndez (CSJN, 1993), y la doctrina bioética al respecto, considera encontrarse frente a un “verdadero caso, en el sentido jurídico constitucional”, no “meramente abstracto, sino real y concreto”, dado un “riesgo inminente de afectación de un derecho constitucionalmente protegido”. Abonando tal ausencia de normativa subconstitucional específica entendió que la acción de amparo promovida es una “vía idónea y mecanismo de tutela real y efectiva” para el caso “M” planteado. Decidió por consecuencia hacer lugar a la misma, y oficiar: 1) al Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, a través de la Delegación Mar del Plata del mismo, adjuntando copia de la parte dispositiva de la sentencia, a fin de que se tome nota de lo resuelto “en el denominado Registro de Actos de Autoprotección”, a través de la actuación notarial pertinente según la normativa del citado registro, y 2) al centro asistencial donde la enferma se atiende y a la empresa de emergencias médicas que tiene contratada, todo esto con el objeto de asegurar el respeto de su voluntad cuando deban tomarse las decisiones.

Luego, el magistrado marplatense dictó dos sentencias vinculadas al tema tras la sanción de las leyes de los derechos del paciente (26.729, 2009) y de “muerte digna” (26.742, 2012), que contemplaron a nivel nacional las DA: Casos “T” (en el que consideró que “podría resultar asimismo conveniente, en especial para personas sin recursos económicos con atención sanitaria a través de hospitales públicos, que una futura modificación legislativa, o reglamentación en su caso, previera también la posibilidad de instrumentar las directivas anticipadas, con todas las garantías del caso, a través de la propia institución de salud en la cual el paciente pudiera atenderse o encontrarse internado”: J. Tran. N.º 4, Mar del Plata, “R. R. T”, 5/7/2012), y “B” (incluyendo estipulaciones tanto patrimoniales como extrapatrimoniales, tramitadas por la vía judicial,

por tratarse de una de las vías autorizadas para su instrumentación en la legislación vigente: J. Correcc. n° 4, Mar del Plata. "I.N.B.", 3/10/2014).

JUZGADO EN LO CRIMINAL Y CORRECCIONAL NRO. 1 DE TRANSICIÓN DE MAR DEL PLATA, CAUSA "F.,C.A. S/ACCIÓN E AMPARO, EN FAVOR DE SU CÓNYUGE M., M.I.". 25/07/2005, JUEZ PEDRO FEDERICO HOOFT.

DERECHOS PERSONALÍSIMOS - Derecho a la calidad de vida - Enfermedad irreversible - Directivas anticipadas - Amparo

1ª INSTANCIA.- Mar del Plata, julio 25 de 2005.- Considerando: I. Que a fs. 3/8 - 30/5/2005- el Sr... con el patrocinio letrado de..., promueve acción constitucional de amparo tendiente a obtener la tutela judicial efectiva referente a un "acto de autoprotección" (directivas anticipadas) con relación a la persona de su cónyuge, M., quien ha expresado su opinión contraria al recurso de los denominados "medios artificiales a permanencia" frente a la evolución progresiva e irreversible del cuadro de "... " que la afecta actualmente.

Señala a ese respecto el amparista, en coincidencia con lo que surge del resumen de historia clínica acompañado a fs. 9, que en el mes de marzo de 1997, a M. le fue diagnosticada el cuadro de "...", cuyos primeros síntomas fueron la disfonía y la disfagia. A ello se sumó posteriormente, la pérdida de fuerza en las manos y la aparición de fasciculaciones en miembros superiores y lengua, junto a piramidalismo que hizo que su marcha se volviera espástica, hasta que en el año 2002, la reducción de fuerzas se extendió a todo el miembro superior, en ambos lados, y alcanzó a miembros inferiores, al tiempo que su respiración se tornaba insuficiente. El cuadro se fue agravando con el progreso de la enfermedad hasta desembocar en cuadriplejía, anartria, disfagia marcada e insuficiencia respiratoria restrictiva severa.

Ante esta situación su médico tratante, según certifica a fs. 9, y en una entrevista mantenida con la propia paciente, propuso "llevar a cabo una gastrostomía para su alimentación...", mencionando al mismo tiempo la indicación de una "traqueotomía con la

finalidad de conectar un respirador artificial portátil...", prácticas estas -según se señala en el escrito inicial- que serían de carácter permanente.

Se señala más adelante en la presentación inicial, que la amparada en pleno uso de sus facultades mentales -conforme surge de la certificación glosada a fs. 8-, expresó su voluntad inequívoca en el sentido de no someterse a ninguna práctica que prolongue su vida en forma artificial por medio de procedimientos médicos invasivos y a permanencia.

Finalmente, y conforme se desprende de la actuación notarial acompañada a fs. 10/12, cabe señalar que con fecha 5 de mayo del actual, su esposa ha designado al amparista su mandatario para que en su nombre y representación realice todas las gestiones que sean necesarias para dar cumplimiento a su voluntad, todo ello mediante escritura pública n. ... -mandato de autoprotección-, y como mandataria sustituta, a su hermana..., habiendo asimismo suscripto el acto su otra hermana...

II. De la audiencia personal mantenida con el amparista en sede del juzgado (fs. 15/16, 31/5/2005), éste ratifica su presentación inicial, aclarando que su esposa participó asimismo en la elaboración de la misma. Explicó en dicha oportunidad que M. en todo momento ha aceptado y acepta cuidados clínicos y farmacológicos "normales", incluso la utilización de una asistencia respiratoria "Bi-Pap" (máscara que ayuda a la respiración al emitir al aparato respiratorio aire a presión -no oxígeno-). Explica también que de ninguna manera su esposa procura lo que podría denominarse "eutanasia", por el contrario "sigue luchando, acepta regularmente toda la medicación indicada y todos los cuidados pertinentes, pero no acepta intervenciones invasivas y a permanencias como las ahora indicadas", que no quiere "perder su dignidad", siendo en tal sentido la decisión de su cónyuge, clara, firme y persistente.

Destaca luego el Sr... que todos los integrantes del grupo familiar, a pesar de lo dolorosa que es la situación, respetan la decisión firme de M., incluidos los tres hijos del matrimonio... (mayores de edad).

Expresó finalmente, que es su deseo, y la de los demás familiares más próximos, que la decisión de su esposa sea efectivamente respetada, de llegarse al momento de la eventual implementación de las indicaciones médicas aquí cuestionadas, observando que:

"a lo mejor ese momento no llegue nunca, pero para ella sería una enorme tranquilidad espiritual saber que su decisión al respecto sea respetada". En orden a ello expresó luego que "todo esto lo vive como una responsabilidad frente a su esposa, ella confía en mí y quiero responderle a esa confianza".

III. En sentido coincidente con lo expresado por el Sr..., se pronunció la hermana de la paciente... -mandataria sustituta designada en el acta notarial de fs. 10/12-. En la audiencia llevada a cabo en sede del juzgado (1/6/2005, fs. 18 y vta.) la nombrada expuso que su hermana... siempre fue una persona de fuertes convicciones y que su actual padecimiento no es óbice para ello, y en tal sentido -añade- le consta que se encuentra plenamente convencida de la decisión a la que ha arribado, y es por ello que desea que dicha decisión sea respetada, por entender que de lo contrario se le infligiría a M. un dolor adicional. Explica además que su hermana M. no desea morir y que acepta todas las terapias alternativas tendientes a cuidar su tan vulnerada salud, pero "no acepta bajo ninguna circunstancia vivir como un vegetal, postrada, escarada, dependiente de máquinas y agujeros, totalmente dependiente y prácticamente incomunicada", rechazando "todo método artificial de sobrevida, por no considerarla autónoma y consecuentemente digna".

A modo de conclusión, se pregunta la compareciente cómo se podría obligar a su hermana "a un tratamiento en contra de su voluntad tan fundada y sostenida".

IV. A fin de garantizar una adecuada y activa participación de la propia paciente en la toma de decisiones, que hacen al respeto de su dignidad personal, salud en sentido integral y calidad de vida, se realizó una amplia entrevista personal con M., en su domicilio particular, quien se encontraba acompañada en ese momento de su cónyuge (amparista de autos), y sus tres hijos -todos ellos mayores de edad-, diligencia judicial de la que participaron activamente -además del suscripto y secretaria del juzgado- la Dra. Lucía Rodríguez Fanelli, defensora oficial ad hoc designada, y el Dr. Diego M. Otamendi, perito médico psiquiatra de la Asesoría Pericial Departamental, actuación que fuera documentada a fs. 20/21 y que incluye el correspondiente dictamen médico psiquiátrico forense, todo ello con fecha 2/6/2005.

El desarrollo de la entrevista personal premencionada, permitió constatar una excelente interacción familiar, al igual que el esmerado cuidado que la paciente recibe en su propio hogar.

Pese a las dificultades que presentara la entrevistada para expresarse, quedaron perfectamente claras sus respuestas a las preguntas formuladas, en un todo coincidente con su voluntad expresada en el acta notarial y escrito inicial de la presente causa. Entre otras de sus respuestas más significativas, se recogieron las siguientes: "desde hace dos años vengo pensando el tema, pero no pienso morirme mañana, todavía tengo cosas que hacer", "acepto el Bi-Pap que me ayuda a respirar", "yo no quiero que me invadan. Quiero morir como toda la gente, de una manera digna", "no quiero estar conectada a una máquina, ahora puedo mantener una vida cotidiana".

Al respecto, el hijo mayor de la Sra. M., expresó que ya al segundo año de diagnosticada la enfermedad, como terapia su madre fue sometida a la denominada "plasmaféresis" (limpieza de sangre, procedimiento que se aplica a los pacientes con insuficiencia renal), expresando luego su disconformidad con la misma por considerarla altamente agresiva, afirmación que durante el desarrollo de la audiencia fue asentida claramente mediante gestos inequívocos por parte de la paciente.

V. El perito médico forense Dr. Diego M. Otamendi, en la evaluación psiquiátrica (fs. 20 vta./21) concluye que la paciente "se encuentra en condiciones en cuanto a su capacidad psíquica para poder discernir o elegir respecto de tratamientos que le puedan haber sido prescriptos, en este caso puntual intervenciones cruentas como la gastrostomía y la traqueotomía, intervenciones que podrían incidir en el desenvolvimiento a nivel comunicacional... incidiendo en su integración social y familiar". Asimismo precisa que: "se encuentra adecuadamente asistida en su lugar de alojamiento, con una muy buena continencia familiar y asistencia médica en forma ambulatoria...".

De manera complementaria, y congruente con el premencionado informe psiquiátrico, a fs. 52/53 produce dictamen fundado el perito médico forense de la Asesoría Pericial Departamental, Dr. José A. Fraraccio, sobre la base de los puntos de pericia fijados en la resolución de fs. 46 y vta.

Del preciso informe pericial indicado, resultan varias circunstancias jurídicamente relevantes, de particular significación para el momento de la presente sentencia, a saber: a) que la..., que padece la Sra. M., de... años de edad, "consiste en una alteración degenerativa de las neuronas motoras del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal)..." que produce trastornos motores de toda la economía; b) que dicha enfermedad, de etiología aún no muy bien conocida es de evolución continúa e irreversible, y que se caracteriza por trastornos de la marcha, los movimientos en general y trastornos del habla, la deglución y por último de la respiración; c) que la patología en su desarrollo progresivo genera una afectación grave de las funciones básicas de la deglución y la respiración, y suele ser una enfermedad evolutiva mortal, para la cual en el actual estado de la ciencia no existen terapias curativas; d) que una eventual traqueotomía, no mejora la evolución de la enfermedad, y que por lo demás la colocación del respirador sería a permanencia; e) que una posible traqueotomía traería aparejada una imposibilidad de comunicación oral de la paciente con su entorno, que ya de por sí es escasa; f) a modo de conclusión, señala asimismo el perito médico forense que "tanto la gastrostomía como la traqueotomía son medidas terapéuticas de paliación, que no brindan curación a la paciente. Sólo contribuyen a evitar molestos reflujos de alimentos a la vía aérea que pueden producir complicaciones respiratorias infecciosas. No obstante no influye en la evolución letal de la afección".

En razón de la pertinente fundamentación tanto de la pericia psiquiátrica oficial como médico forense previamente analizadas, y en razón de las concordancias de las mismas con las demás constancias del proceso, corresponde asignar a tales dictámenes el carácter de plena prueba pericial de conformidad con lo previsto por los arts. 384 y 474 CPCC., t.o. (1).

VI. Por lo demás, resulta relevante la actuación de la defensora oficial ad hoc, Dra. Lucía Rodríguez Fanelli, toda vez que ante la claridad de las respuestas categóricas de la amparista, su lucidez mental, madurez y seguridad en sus convicciones, considera fundadamente que M. es una persona capaz de obrar y competente para decidir, y por ello entiende que se debe admitir la petición judicial y acoger la declaración de voluntad de la causante en carácter de directivas anticipadas, efectuadas con plena capacidad para efectuar

juicios razonados, con conocimiento y adecuada información de la situación y en condiciones de estabilidad emocional.

Señala con justeza la defensora, que la aceptación de las directivas anticipadas implican un avance en la consolidación del principio de autonomía y del derecho del paciente a rechazar tratamientos que -como en el caso- prolonguen su vida artificialmente a costa de su calidad de vida y dignidad.

En síntesis, en términos precisos y fundados, se pronuncia a favor de la procedencia sustancial del amparo promovido en autos, por estimar que de esa manera se reconoce la dignidad como persona de la paciente y su derecho a la autodeterminación.

VII. La excelente interacción familiar, apreciada por el juzgado (fs. 20 y vta.), el perito médico interviniente (fs. 20 vta./21), la defensora oficial ad hoc (fs. 25/30), se ve reflejada asimismo en fundado informe socio ambiental realizado por intermedio de la perito asistente social de la Asesoría Pericial Departamental, Lic. Matilde Chino, quien a fs. 22/24 destaca que "se visualiza una afectiva relación intrafamiliar, basada en el respeto mutuo, con una adecuada distribución de roles y responsabilidades y la participación de todos los miembros del grupo en la toma de decisiones", "tanto su esposo como sus hijos expresan el deseo de respetar su voluntad, preservando su autonomía y su dignidad como persona, sabiendo lo que ella ha luchado por su vida y conociendo el desgaste que ha sufrido en tantos años de padecimiento".

VIII. Que sobre la base de los antecedentes referidos, acta notarial de autoprotección de fs. 10/12, e informes médicos de fs. 8/9, se estimó conveniente incorporar a la causa un dictamen interdisciplinario, orientado hacia las consideraciones bioéticas atinentes al caso planteado.

Ello así, a fs. 35/39 el Comité ad hoc del Programa Temático Interdisciplinario en Bioética de la Universidad Nacional de Mar del Plata, sostiene que las directivas anticipadas constituyen un "instrumento legal cada vez más necesario en el entramado médico jurídico existente hoy día, en la concreción del derecho a la libre decisión, a la calidad de vida, y a la preservación de la salud como un proceso integral biológico, psicológico, social e histórico, socio-individual", destacando además que en el caso, "existe

un consenso familiar respecto de la voluntad de la paciente". Finalmente, se concluye que - a juicio del Comité- debiera hacerse lugar al amparo interpuesto, "priorizando la autonomía de la paciente, y la no maleficencia, que de otro modo la llevaría a modificar su actual calidad de vida, rodeada de entorno afectivo que le permite aceptar el proceso de enfermedad con dignidad".

IX. Finalmente, dictamina en autos la fiscal interviniente, Dra. Susana Kluka (fs. 41/45) y entre otras fundadas consideraciones puntualiza que partiendo siempre del derecho a la vida es un bien supremo, la solicitante ha preservado dicho valor hasta el presente, y ante la irreversibilidad de su enfermedad y su decidida oposición a medios artificiales que prolongan en forma precaria la vida, no existen impedimentos para hacer lugar al derecho reclamado por la misma, sin desmedro de extremar las medidas y prácticas médicas tendientes a evitar y/o morigerar el dolor y sufrimiento de la causante.

Por último, señala la representante del Ministerio Público Fiscal que deben arbitrarse los medios para brindar adecuada protección a la amparista, ante una eventual manifestación en contrario por parte de la misma en el futuro.

X. El denominado "proceso constitucional de amparo" se concibe como un instrumento de garantía y tutela, rápida y eficaz de derechos y garantías de raigambre constitucional. Este desarrollo es particularmente importante al momento de resolver en el ámbito jurídico, respecto de los problemas bioéticos que se caracterizan por su complejidad y conflictividad, y que requieren de una tutela real y efectiva que garantice el acceso oportuno y concreto a la justicia (ver Morello, Augusto M., "El amparo como técnica procesal principal de protección de la salud", LLBA, año 9, n. 4, mayo 2002, p. 405 y ss. nota a fallo).

En tal sentido reiteradamente el suscripto ha sostenido -en diversos precedentes- con invocación de principios, normas y valores constitucionales, doctrina y jurisprudencia concordante, que el amparo, como acción y derecho constitucional resulta la vía idónea para la efectiva protección de derechos de raigambre constitucional, que como procedimiento o vía de tutela esencial, juega como alternativa principal y no subsidiaria, de manera directamente operativa resulta la vía idónea, para asegurar la vigencia cierta de los

derechos constitucionales, particularmente para la protección efectiva de la salud como valor y derecho fundamental, que procede ante cualquier juez o tribunal letrado (puede verse entre otros "B., M. E. s/acción de amparo", JA 1999-IV-422 , Ghersi, Carlos. A., "Los nuevos derechos civiles constitucionales: el derecho a la vida y la salud, el amparo y las medidas innovativas para la operatividad de los derechos").

Por lo demás, conforme normas constitucionales y legales vigentes y la actual jurisprudencia de la Sup. Corte Bs. As., el juzgado resulta competente para entender en autos (arts. 75 inc. 22 CN. [2], en relación al art. 4 CADH. [3], 75 inc. 23 ap. 2 CN., 12 , 20 numeral 2 ap. 2, 36 numeral 8 y concs. Const. prov. [4] y 4 ley de amparo 7166 [5] t.o. decreto 1067/1995 [6]) (puede al respecto verse: Morello, Augusto M., "Todos los jueces están habilitados para conocer del amparo", nota a fallo de la Sup. Corte Bs. As., en JA, 30/3/2005, JA 2005-I-37, Rivas, Adolfo, "Pautas para el nuevo amparo constitucional, ED, "Temas de Reformas Constitucional", 29/6/1995, Gordillo, Agustín, "Un día en la Justicia: los amparos de los arts. 43 y 75 inc. 22 CN.", LL 1995-E-988).

XI. Como cuestión liminar cabe aquí destacar, que la ausencia de normativa subconstitucional específica referida a las denominadas directivas anticipadas, living wills, testamentos vitales, disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad y otras acepciones similares desarrolladas en el derecho comparado (puede verse al respecto, Taiana de Brandi, Nelly A. y Llorens, Luis R., "Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad", 1996, Ed. Astrea; Hiruela, Omar F. y Hiruela de Fernández, María del P., "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA-2004-IV-1111; acerca de proyecciones bioéticas, puede asimismo consultarse: Andruet (h), Armando S., UCC., "Bioética, Derecho y Sociedad", 2004, Ed. Alveroni; Manzini, Jorge L., "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos" (JA 2001-IV-1264), no implica que el referido instituto resulte extraño al ordenamiento jurídico argentino, partiendo prioritariamente de normas, principios y valores consagrados en la Constitución Nacional, y en un sentido más amplio, del denominado bloque de constitucionalidad, conforme previsiones del art. 75 numeral 22 CN., que otorga jerarquía constitucional a los instrumentos del Derecho Internacional de los derechos humanos allí numerados (Bidart Campos, Germán J., "Compendio de derecho constitucional", 2004, Ed. Ediar, ps. 23/24).

En tal sentido resulta pertinente reafirmar una vez más la denominada fuerza normativa de la Constitución, toda vez que sus normas "no son retóricas ni declamación fraseológica, sino derecho de la Constitución con fuerza normativa" (Bidart Campos, Germán J., "El Derecho de la Constitución y su Fuerza Normativa", 1995, Ed. Ediar; del mismo autor, "El Derecho a la salud y el Amparo", p. 48 y ss., LA 1997-B-297; puede asimismo verse Sagüés, Néstor P., "La fuerza normativa de la Constitución y la actividad jurisdiccional", ED 170-823).

Dicho esto vemos que desde la perspectiva constitucional, la cuestión, en última instancia remite al art. 19 CN. en el orden federal, cuyos alcances respecto de cuestiones análogas a las aquí planteadas fueran claramente explicitadas en el paradigmático caso "Bahamondez" (7) por parte de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, fallo que mereciera notas aprobatorias de reconocidos juristas nacionales (entre ellos ver: el fallo publicado y sus anotaciones correspondientes en ED 153-249, 1993, con nota de Bidart Campos, Germán J., "La objeción de conciencia frente a los tratamientos médicos"; JA 1993-IV-555 con nota de Rivera, Julio C., titulada "Negativa a someterse a una transfusión sanguínea"; y en LL 1993-D-124, y nota de Colautti, Carlos E., "Precisiones e imprecisiones en el caso Bahamondez", LL 1994-B-785).

En la mencionada sentencia se sostuvo con meridiana claridad que "de conformidad con los principios enunciados, cabe concluir que no resultaría constitucionalmente justificada una resolución judicial que autorizara a someter a una persona adulta a un tratamiento sanitario en contra de su voluntad, cuando la decisión del individuo hubiera sido dada con pleno discernimiento y no afectara a derechos de terceros" (del voto de los ministros Augusto C. Belluscio y Enrique S. Petracchi).

En un sentido complementario, en su voto conjunto los ministros Carlos S. Fayt y Rodolfo C. Barra, argumentaron respecto de la negativa de un paciente a ser sometido a un tratamiento médico contra su voluntad que: "En el caso se trata del señorío a su propio cuerpo, y en consecuencia de un bien reconocido como de su pertenencia, garantizado por la declaración que contiene el art. 19 CN. La estructura sustancial de la norma constitucional está dada por el hombre, que despliega su vida en acciones a través de las cuales se expresa su obrar con libertad. De este modo, vida y libertad forman la

infraestructura sobre la que se fundamenta la prerrogativa constitucional que consagra el art. 19 CN...". En el mismo voto conjunto de ambos ministros se puntualizó además que: "Se trata en definitiva de los derechos esenciales de la persona humana relacionados con la libertad y la dignidad del hombre".

A modo de síntesis conclusiva y a partir de fundamentos diversos pero sustancialmente coincidentes expuestos en los distintos votos en la sentencia "Bahamondez", se infiere sin hesitación que tratándose de conductas autorreferentes (aquellas con relación a las cuales las consecuencias sólo recaen sobre la propia persona, no afectan derechos de terceros y no comprometen intereses públicos relevantes), las decisiones autónomas hacen a la idea misma de la dignidad de la persona humana y al respeto a sus libertades fundamentales.

Resulta pertinente recordar que en el señero caso Bahamondez, y en el ya referido voto conjunto de los ministros Fayt y Barra, se asignó particular relevancia a las previsiones del art. 19 numeral 3 ley 17132 (8), ordenamiento que si bien sólo rige de manera inmediata hoy día en el ámbito jurisdiccional de la Capital Federal (por tratarse de una ley dictada por el Congreso como poder legisferante local), conforme a reiterada jurisprudencia resulta aplicable en los ámbitos jurisdiccionales provinciales, en ausencia de legislación local específica, y por aplicación de las previsiones del art. 16 CCiv.

En la citada disposición normativa, se consagra como deber de los profesionales de la medicina, y por regla, "respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse", previsiones que si bien literalmente se refieren a decisiones actuales de un paciente, consagra como principio rector de carácter general el respeto a la autonomía personal que, a juicio del proveyente, y con sustento en las consideraciones que se efectúan en la presente sentencia se prolonga, conforme a pautas generales de razonabilidad, y adecuada y prudente ponderación de las circunstancias, también a decisiones futuras como las contempladas en las denominadas directivas anticipadas.

En una reciente sentencia dictada por la Suprema Corte de Justicia de la provincia de Buenos Aires (SCBA.) de fecha 9/2/2005, en un complejo caso bioético-constitucional referido a un estado vegetativo persistente (EVP.), en el cual se había solicitado la

autorización judicial para la suspensión del soporte vital, el alto tribunal provincial, en varios votos concurrentes, retoma la doctrina constitucional del caso Bahamondez y profundiza cuestiones de naturaleza análoga a las planteadas en esta causa.

A partir de una fuerte reivindicación del principio de autonomía personal y del derecho de toda persona humana de rehusar determinados tratamientos médicos, varios ministros de la Corte Provincial abordan en concreto el tema de la eventual validez jurídica de las denominadas directivas anticipadas, living will (testamento vital), designación de un representante (health care proxiesor directive).

Si bien la Corte finalmente, mediante decisión unánime, desestimó la solicitud de autorización de suspensión del soporte vital (alimentación e hidratación artificiales), hubo divergencias en cuanto a los fundamentos de la sentencia.

Limitado aquí el análisis a la situación particular del tema sometido ahora a decisión judicial, los votos sustancialmente concordantes de los ministros Francisco H. Roncoroni, Hilda Kogan y Daniel F. Soria, ofrecen peculiar interés, por cuanto los nombrados -más allá de matices diferenciales-, coinciden en reconocer la importancia de las denominadas directivas anticipadas, ausentes en el caso resuelto por la Corte, mientras que -por el contrario- el tema decidendi en autos parte justamente de la existencia de tales directivas, cuya homologación judicial se peticiona.

Transcribiré solamente algunos de los párrafos sustanciales de los tres votos ya mencionados, en cuanto cabe extraer de los mismos criterios orientadores para la decisión final en esta causa.

Así sostuvo explícitamente el Dr. Roncoroni que: "... Toda persona adulta, libre, consciente y en su sano juicio tiene el derecho (la libertad) de rechazar o suspender el tratamiento de una enfermedad que le es aconsejado o aplicado por profesionales del arte de curar, aun a sabiendas de que ello lo conducirá a la muerte", para añadir que: "... Ha de prestarse oídos a tal voluntad si ella se manifestó en forma inequívoca con antelación a llegar al estado en que se encuentra y aunque la misma no haya quedado vestida con las formas de un testamento de vida o de un apoderamiento. Bastaría la prueba rotunda y convincente que la paciente, en pleno uso de sus facultades mentales y como fruto de una

madura y seria reflexión, dio cuenta de sus deseos de rechazar todo tratamiento si en el futuro llegara a encontrarse en dichas circunstancias".

Por último -siempre con relación directa a las circunstancias del caso sometido a decisión de la Corte- mencionó la improcedencia de una decisión por subrogación o por parte de "representantes sin facultades expresas para ello. Vale decir sin el consentimiento del paciente, previamente expresado por el mismo...".

A su vez, la ministro Kogan, entre otras muchas consideraciones fundamentó su opinión en el sentido de que: "... Si bien la vida es un bien supremo y el primer derecho de toda persona, éste debe armonizarse con el derecho a la autonomía, a la autodeterminación y a la libertad individual de cada ser humano reconocidos en el art. 19 CN., con estrecha relación con la dignidad de la persona contemplada en instrumentos internacionales de jerarquía constitucional (arts. 5.1, 7.1, 11.1 y 16 CADH., 12, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros [9])".

Señaló también que: "La vida no puede mantenerse en cualquier circunstancia y a cualquier costo, pues ese bien acarrea también el derecho de vivir en condiciones de dignidad" y que "... debe primar la autonomía de la voluntad del paciente que en virtud de su derecho a la autodeterminación sobre su persona y su propio cuerpo, decide rechazar un determinado tratamiento médico, aunque esa negativa pudiera poner en peligro su vida".

Por su parte el ministro Soria, en una línea argumental sustancialmente coincidente con los votos anteriores, aunque con aportes propios al tema, resaltó entre otros aspectos relevantes los siguientes: "en principio, el derecho a la autonomía, basado en el respeto a la dignidad y la autodeterminación de las personas (art. 19 CN.), confiere sustento a aquella permisión, facultando al individuo competente (capaz), a repeler o rehusarse a continuar tolerando un determinado tratamiento médico, aunque con su negativa malogre su vida o lo que le queda de vida" y asimismo que "a las personas capaces la juridicidad reconoce un señorío sobre sus actos, su cuerpo y su propia vida (tal el alcance dado por los Dres. Barra y Fayt, en su voto concurrente, conf. consid. 11 a 13, in re 'B.', Fallos 316:479), bien entendido que tal libertad implica sostener, que fuera de situaciones extremadamente excepcionales, está vedado cualquier acto intrusivo coactivo...".

Con una fuerte invocación al respeto de la autonomía personal en las conductas autorreferentes enfatizó también que: "... Si bajo determinadas circunstancias un enfermo en peligro de muerte puede decidir no afrontar una intervención terapéutica recomendable según la praxis médica, haciendo valer su autonomía (art. 19 CN.), no veo por qué no estará facultado a invocarla cuando ha de enfrentarse a un cuadro clínico caracterizado por la irreversibilidad. Debe estarse, entonces, a la decisión del paciente competente adecuadamente informado, adoptada en un ambiente libre de otra presión que no sea la inherente al contenido dilemático de la propia situación existencial", para finalmente remarcar que en ausencia de claras directivas anticipadas del propio paciente ningún tercero puede válidamente tomar decisiones en nombre de éste, cuando ello implica poner en peligro la vida del nombrado.

De lo expuesto surge en consecuencia que en el caso resuelto por la Suprema Corte Provincial -en los votos premencionados-, para arribar a un pronunciamiento desestimatorio de la interrupción de las medidas de soporte vital, se asignó significación relevante a la ausencia de directivas anticipadas, o manifestaciones de voluntad inequívoca de la paciente respecto de la eventual suspensión del tratamiento en cuestión, sumado en ese caso al sustancial desacuerdo entre los familiares más próximos acerca del mismo tema, y a la ausencia de facultades expresamente delegadas con anterioridad en terceros.

Resulta por ende razonable inferir que otra habría sido la decisión de haber existido las varias veces mencionadas directivas anticipadas o actos de autoprotección, o en la terminología anglosajona living will, o al menos prueba fehaciente o inequívoca respecto de la voluntad de la paciente. En cambio, en esta acción de amparo se trata de analizar la validez jurídico-constitucional y bioética de decisiones adoptadas libremente, por una persona con pleno discernimiento respecto de situaciones relacionadas con la evolución de una enfermedad irreversible que padece, complementando sus propias directivas inequívocas con la designación de representantes ad hoc entre personas de su círculo familiar y de su máxima confianza, con miras al ulterior respeto de su autodeterminación, y dentro del criterio rector -tal como se consigna en el acta notarial de fs. 10/12- del "mejor interés del paciente".

Por lo demás, no resulta ocioso resaltar, desde una perspectiva de una autonomía dialógica, que esa libre y espontánea decisión de la paciente, cuenta asimismo con el asentimiento y acuerdo de todo su grupo familiar primario, el cónyuge peticionario en autos y sus tres hijos, mayores de edad, que conviven en el mismo domicilio familiar, según se documentara en el acta judicial de fs. 20/21 y del informe socio ambiental glosado a fs. 22/24, todo ello valorado desde una perspectiva interdisciplinaria, consustancial a la bioética por cuanto "típicamente, el discurso bioético se apoya en el diálogo como mecanismo y sustancia de la vida social...", "que puede contribuir al diálogo entre racionalidades y disciplinas así como ha contribuido al diálogo entre personas, grupos humanos y tradiciones culturales..." (Lolas Stepke, Fernando, "Hacia una bioética para América Latina y el Caribe", en revista Bioética y Cuidado de la Salud. Equidad, Calidad y Derechos, Santiago, 2000, Ed. OPS./OMS.).

Finalmente, resulta pertinente remitir a la más autorizada doctrina constitucional elaborada alrededor del contenido art. 19 CN., entre muchos otros puede verse al respecto: Bidart Campos, Germán J., "Tratado Elemental de derecho constitucional Argentino", t. I, 1993, Ed. Ediar, ps. 374/385; del mismo autor: "La salud propia, las conductas autorreferentes y el plexo de derechos en el sistema democrático", -nota a fallo-, ED, 11/12/1995; Ekmekdjian, Miguel Á., "Tratado de derecho constitucional", t. II, 1994, Ed. Depalma, ps. 456/472; Gelli, María A., "Constitución de la Nación Argentina. Comentada y concordada", LL, 2003, en particular p. 186, "La privacidad como principio de no interferencia"; Quiroga Lavié, Benedetti, Nieves Cenica Celaya, "Derecho Constitucional Argentino", t. I, 2001, Ed. Rubinzal-Culzoni, ps. 147/155.

XII. De este modo, desde la Constitución y el bloque de constitucionalidad, irradian principios rectores que requieren operatividad en el mundo jurídico cotidiano, puesto que de lo contrario las sabias previsiones constitucionales podrían de hecho verse cercenadas -y convertidas en letra muerta- debido a la ausencia de normas infraconstitucionales que expliciten en concreto el modo de realización de la normativa superior. Amén de ello, y según previsiones del art. 16 CCiv., el juez o tribunal llamado a decidir en un "caso" puede -y debe- recurrir aquí a los principios de leyes análogas, y subsidiariamente a los principios generales de derecho teniendo en consideración las circunstancias del caso.

Como bien se ha señalado (Taiana de Brandi, Nelly A. y Llorens, Luis R., "Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad", 1996, Ed. Astrea, ps. 26/28) resulta aquí pertinente invocar, por la vía de la analogía las claras previsiones contenidas en los arts. 479 y 383 CCiv. Según la primera de las disposiciones premencionadas, en todos los casos en que el padre o madre puede dar tutor a sus hijos menores de edad, podrá también nombrar curadores por testamento a los mayores de edad, dementes o sordomudos, mientras que el art. 383, al reglar la denominada tutela dativa dispone que los padres pueden nombrar por testamento tutor a sus hijos que estén bajo la patria potestad, para añadir luego que pueden también nombrarlo por escritura pública para que tenga efectos después de su fallecimiento.

De las disposiciones legales citadas, se derivan criterios orientadores, por la vía de la analogía, aplicables a las previsiones contenidas en la actuación notarial de fs. 10/12, en cuanto allí, una persona mayor de edad, jurídicamente capaz y competente desde la perspectiva bioética, exterioriza su voluntad fundada en cuanto a la designación de "apoderado" (en primer lugar a su cónyuge, y subsidiariamente a su hermana), a quienes confiere un mandato especial relativo a la toma de decisiones respecto de la futura evolución de la salud de la mandante, en caso de llegar ésta a una situación de incapacidad para la autodeterminación a consecuencia del desarrollo de su enfermedad, y para que ese "apoderado especial", arbitre en tal supuesto las medidas conducentes para el cumplimiento de la voluntad de la mandante, orientado por el criterio del denominado mejor interés de la paciente.

Más allá del tema atinente a los alcances futuros del mandato conferido, resultaría manifiestamente irrazonable sostener que una persona plenamente capaz (padre o madre) pudiesen designar tutor para sus hijos bajo la patria potestad, e inclusive curador para la persona de hijos mayores jurídicamente incapaces, mientras que al mismo tiempo, y dentro de un mismo sistema jurídico con una raíz constitucional personalista, le negase el legítimo derecho de una persona mayor de edad y plenamente capaz al momento de exteriorizar su voluntad, de designar un mandatario para la toma de decisiones referentes a la salud del mandante, en el hipotético caso de llegar éste a una situación de incapacidad de hecho.

XIII. Sin necesidad de adscribir rígidamente al denominado modelo bioético de los principios (o "principialismo"), centrado en los principios de autonomía, beneficencia-no maleficencia (desarrollados en la ya clásica obra de Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2001), resulta verdad incontrastable que tanto en el derecho internacional de los derechos humanos, los ordenamientos constitucionales -particularmente en las democracias constitucionales de occidente-, como en los desarrollos en el campo de la bioética, se ha afianzado con particular fuerza una tendencia universal hacia una mayor protección de la esfera de la autonomía personal.

Una clara concreción de dicha tendencia se expresa en la denominada "Convención de Asturias de Bioética" (Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano respecto de las aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en Oviedo, España, el 4/4/1997), importante instrumento que más allá de su carácter jurídico, se sustenta claramente no tanto en reglas, sino en principios o valores que el mundo jurídico comparte con la bioética, tales como: dignidad e identidad del ser humano, el principio de no discriminación, el respeto de la integridad y demás derechos y libertades fundamentales, todo ello respecto de la aplicación de la biología y la medicina, y donde se establece además que el interés y el bienestar del ser humano prevalecerán frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia. Tanto el articulado como el espíritu que informa esta Convención, responde a una creciente interrelación y recíproca complementación entre ética y derecho -tesis de la vinculación- en particular en el campo de los problemas bioéticos (puede verse al respecto: Alexy, Robert, "Sobre las relaciones necesarias entre el derecho y la moral", en "Derecho y moral", AAVV., compilador Rodolfo Vázquez, Barcelona, 2003, Ed. Gedisa, ps. 115/137). Resulta aquí pertinente recurrir a la autorizada opinión de Diego Gracia (Universidad Complutense, Madrid) cuando enseña que: "Ética y Derecho son los dos sistemas normativos de que dispone toda sociedad. Nunca, al menos en la tradición occidental ha sido posible prescindir de una o de otro. Ambos parecen absolutamente necesarios. Lo cual no significa que haya resultado nunca fácil establecer con claridad los modos de su relación...".

En orden a esos modos de relación -agrega- que "más allá de las diferencias que entre ética y derecho existen", ambas poseen en común el método de la deliberación, que obliga a una argumentación razonable, habida cuenta que el derecho es el resultado de los sistemas de valores que coexisten en una sociedad, para finalmente añadir con particular acierto, que "hay una jurisprudencia y hay una morisprudencia. Distintas entre sí, pero ambas también complementarias" (Gracia, Diego, prólogo a "Bioética, Derecho y Ciudadanía. Casos bioéticos en la jurisprudencia" -de autoría del suscripto-, Bogotá, 2005, Ed. Temis), reflexiones que resultan de esta manera acordes con las tesis de la vinculación entre moral y derecho a las que ya se hiciera referencia.

Particular significación con relación al tema aquí sometido a decisión judicial lo presenta el art. 9 de la mencionada Convención en cuanto explícitamente preceptúa que: deberán tenerse en cuenta los deseos expresados con anterioridad por el paciente que, al tiempo de la intervención, no se hallare en estado de expresar su voluntad en orden a una intervención médica.

Del denominado "Explanatory Report" -una virtual exposición de motivos-elaborado por el Steering Committee on Bioethics del Consejo de Europa, correspondiente al art. 9 de la Convención, cabe extraer en síntesis los siguientes criterios orientadores: a) que el sentido de la mencionada disposición tiende a la protección de la esfera de privacidad y autodeterminación del paciente; b) que éste puede prever situaciones futuras en las que, por ejemplo, a causa de una enfermedad progresiva, pueda no encontrarse en condiciones de expresar su voluntad respecto de determinados tratamientos médicos, y exteriorizar sus deseos frente a las alternativas posibles (aceptar o rehusar algunas de ellas); c) que los médicos deberían respetar los deseos del paciente, procurando -en la medida de lo posible- evaluar la validez actual de los mismos, por ejemplo, con relación al posible descubrimiento de nuevos tratamientos médicos desconocidos al momento de la exteriorización de voluntad del paciente teniendo en cuenta además el tiempo que pudo haber transcurrido entre la fecha de la manifestación de las "directivas anticipadas" y la emergencia médica.

Al lado de los aspectos o consecuencias negativas del proceso de globalización -que son ciertamente abordados y estudiados con mayor frecuencia-, se presentan en estos temas

aspectos positivos vinculados a dicha globalización, por caso en lo que se refiere a la universalización de derechos fundamentales en el amplio campo jurídico relacionado con la bioética. Valga aquí como ejemplo la aprobación por parte de la ONU. de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO., y los avances actuales en la elaboración, asimismo a cargo de la UNESCO., de una Convención Internacional de Bioética, documentos que recogen los aportes del Derecho Internacional de los Derechos Humanos y de la Bioética en esta materia, que permitiría "universalizar" los derechos fundamentales relacionados con la bioética.

XIV. No existe a criterio del juzgador diferencia sustancial significativa en cuanto al derecho a la autodeterminación y respeto a las decisiones personales referidas a la salud, que se exterioriza a través de la denominada "doctrina del consentimiento informado", y que incluye claramente el derecho fundamental de cada persona, en la medida en que se tratare de conductas autorreferentes, de rehusar una intervención médica que le fuere propuesta por profesionales competentes adoptadas por pacientes que al momento de llevarse a cabo el acto médico, conservan su plena capacidad jurídica de hecho -y su competencia bioética-, (puede verse y a fin de evitar reiteraciones innecesarias, el cap. VII, parte 1ª, "El consentimiento informado. Perspectivas jurídicas y bioéticas", en el libro -de autoría del suscripto- "Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos", 1999, 2004, Ed. Lexis Nexis Depalma-, ps. 101/118) respecto de aquellos otros supuestos relacionados con decisiones autónomas, adoptadas con anterioridad y que implican directivas anticipadas para el futuro, emanadas de quienes al momento de producirse la intervención médica en cuestión, se encontrasen imposibilitados de manifestar su voluntad.

Trasladados tales criterios orientadores al tema decidendi, se infiere sin esfuerzos que si hoy, conforme al derecho vigente -encontrándose la paciente con plena lucidez mental y libertad para auto determinarse-, su firme decisión en el sentido de no aceptar procedimientos médicos invasivos, debiera ser respetada (arts. 19 CN. y 19 inc. 3 ley 17132), resultaría manifiestamente irrazonable y contrario a los más elementales criterios éticos, afirmar que sería suficiente aguardar un eventual momento de inconsciencia, falta de lucidez y/o imposibilidad de la paciente para comunicarse, para entonces sí someterla a tratamientos que ella libremente rehusara en ejercicio de sus libertades fundamentales.

Esa analogía sustancial entre ambas situaciones descritas, no obsta sin embargo a la adopción de una particular precaución (tal como con buen tino se señala en el ya citado "Explanatory Report" referido al art. 9 de la Convención Europea) en cuanto a la evaluación de posibles modificaciones de circunstancias relevantes ponderadas por el propio paciente al momento de explicitar sus directivas anticipadas, de un modo muy particular respecto de una eventual aparición de nuevas terapias curativas (inexistentes al momento de la expresión de voluntad anticipada), o hipotéticamente en razón de haber transcurrido un tiempo prolongado contado desde la expresión de deseos del paciente y el momento de realizarse una actuación médica determinada. En este último supuesto resultará conveniente evaluar, conforme pautas de razonabilidad si en ese período transcurrido el paciente pudo modificar su decisión anterior.

De todos modos, en las particulares circunstancias que rodean al caso que motivara la interposición de la presente acción constitucional de amparo, la complementación entre la expresión actual de las directivas anticipadas en cuanto a que la paciente rehúsa determinadas intervenciones médicas de futuro, y la designación, en el mismo instrumento público notarial de un mandatario o apoderado especial -y una eventual sustituta-, que justamente recae en las personas de máxima confianza de la propia paciente, libremente designadas por ésta, en el caso, su cónyuge y una hermana, quienes en la misma actuación notarial, y posteriores diligencias judiciales, asumieran el compromiso formal de velar por el cumplimiento de los deseos de su mandante, y en orden al mejor interés de la paciente, todo ello por cierto aunado a la revocabilidad de las directivas anticipadas o actos de autoprotección por parte de la propia paciente, y en todo momento.

Para arribar a esta conclusión, cabe invocar la autoridad del maestro Germán J. Bidart Campos, cuando afirmara que: "en una democracia constitucional, en la que la dignidad y el valor de la persona humana ocupan un lugar prioritario y central, dicha dignidad exige que se respeten las decisiones personales, el propio plan o proyecto de vida que cada cual elige para sí, en la medida en que no perjudique a terceros, ni afecte al bien común; la intimidad y privacidad (el right of privacy de los anglosajones) es un aditamento de la dignidad, de manera que, en nuestra filosofía constitucional, el principio de autonomía personal se halla unido indisolublemente a la dignidad" (Bidart Campos, Germán J. y

Herrendorf, Daniel H., "Principios, derechos humanos y garantías", 1991, Ed. Ediar, ps. 169 y ss.).

De esta manera, queda clara la inescindible relación entre dignidad personal y autonomía de la persona, valores exigentes que se irradian de forma análoga, tanto a las claras decisiones personales adoptadas por quien a la fecha de la intervención o tratamiento médico preserva su plena capacidad jurídica de ejercicio, como a aquellas otras situaciones en que esa misma persona, a consecuencia de una enfermedad progresiva hubiese perdido la capacidad de hecho en cuanto a la autodeterminación.

En igual sentido hago propias las reflexiones de Augusto M. Morello y Guillermo C. Morello en cuanto sostienen que: "el derecho a la dignidad de la vida debe insertarse en la perspectiva de un nuevo humanismo y sin perjuicio de su consideración desde diversas disciplinas interactuantes, una nueva cultura jurídica y médica suministra adecuaciones y propuestas revestidas del mayor interés, que produce en los operadores de la realidad cambios, demarcaciones y puntos de vista diferentes" (Morello, Augusto M. y Morello, Guillermo C., "Los derechos fundamentales a la vida digna y a la salud", 2002, Ed. Platense, p. 79).

XV. Como reflejo de esas nuevas tendencias tanto en el universo jurídico como bioético actuales, más orientados hacia la centralidad de la persona humana y el respeto de su dignidad, resulta aquí pertinente invocar a modo de criterios orientadores, algunos de los aportes provenientes de un Centro Bioético Europeo de referencia como es el Zentrum Für Medizinische Ethik de Bochum (Ruhr Universität Bochum, Alemania), bajo la dirección del profesor Dr. Hans-Martin Sass, relacionados con el denominado "Protocolo de Bochum", a partir de una historia clínica orientada a valores, donde, entre otras cosas se destacan con claridad que el médico es competente para la concreta evaluación de un caso individual, no para la solución general de problemas éticos, culturales, o políticos comunes, destacándose asimismo que en la ética aplicada se va siempre hacia una ponderación de valores unos contra otros, que no pueden ser todos mantenidos maximalmente al mismo tiempo, contexto en el cual el axiograma (la tabla de valores, deseos y aspiraciones de un paciente) tiene una importancia no menor que su hemograma (puede verse "El Protocolo de Bochum para la práctica ético-médica. Análisis científico y ético para el manejo de un caso

médico", por Hans Martin Sass, Herbert Viefhues y Mainetti, José A., en "Directivas Anticipadas. La historia clínica orientada a valores", en Lit Verlag Münster - Hamburg - Berlin - London, 2002).

Dentro de las múltiples circunstancias fácticas que pueden presentarse en cada situación particular, en los modelos de "Protocolo de Bochum" encontramos algunas referencias de especial significación para el caso aquí planteado, cuando verbigracia se menciona que frente a una eventual "renuncia a la asistencia respiratoria mecánica" se podrían aliviar los síntomas con medicamentos, y la muerte llegaría a causa de una paulatina disminución de la concentración de oxígeno en la sangre, considerándose, que una conducta médica legítima en tal caso podría orientarse a mitigar la angustia y la disnea del paciente (puede verse: "Directiva anticipada para tratamiento médico", Rita Kielstein y Hans Martin Sass, en "Directivas Anticipadas. La historia clínica orientada a valores", en Lit Verlag Münster - Hamburg - Berlin - London, 2002).

XVI. Al creciente interés de los seres humanos en participar en la toma de decisiones que hacen a su salud, vida y dignidad de vida, como modo de un ejercicio más pleno de la ciudadanía (puede verse al respecto Adela Cortina, "Ciudadanos del Mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía", 1997, Madrid, Alianza Editorial), responde sin duda la instrumentación por parte del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires de la creación del denominado "Registro de Acto de Autoprotección", Reglamento implementado dentro del ámbito provincial por resolución del mencionado Colegio Profesional de fecha 8/10/2004, y cuyo texto obra en autos a fs. 49/51 (puede asimismo verse: Boletín Informativo del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, año LVI, n. 1365, 24/5/2005, entrevista a Luis Llorens y Nelly Taiana de Brandi, ps. 21/22).

A ese mismo criterio responde a su vez sin duda el proyecto de ley presentado en la Legislatura de la provincia de Buenos Aires por parte del diputado Luis Bruni referido a "Directivas o Voluntades Anticipadas", que implica previsiones adoptadas por una persona adulta y plenamente capaz para el caso que una incapacidad le impidiera tomar decisiones respecto de su vida, su salud o su muerte, y con trámite parlamentario vigente (expte. D.1760-04-01 de la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires).

XVII. Resulta menester destacar igualmente, que la petición inicial presentada en autos, configura un verdadero caso en el sentido jurídico constitucional, que encuadra en las previsiones de los arts. 43 CN., 20 numeral 2 párr. 1º Const. prov. y 1 Ley Provincial de Amparo 7166 t.o. decreto 1067/1995, ante un riesgo inminente de afectación a un derecho constitucionalmente protegido, en detrimento de la paciente M.

Ello por cuanto de acuerdo con los informes médicos incorporados a la causa, fs. 8/9, y muy particularmente según se desprende de los dictámenes médico y psiquiátrico forense de fs. 20 vta./21 y 52/53, meritados en el consid. V, el desarrollo progresivo e irreversible de la grave enfermedad que aqueja a la mencionada paciente, podría encontrarla -tal vez en fecha cercana- ante la situación de ser sometida a una intervención médica invasiva, no deseada, con consecuencias irreversibles, con grave detrimento de su dignidad e integridad personal, frente a lo cual la acción constitucional de amparo (como instrumento de tutela -en el caso preventiva- de derechos fundamentales) adquiere carácter de garantía y protección -preventivo y de futuro-, no meramente abstracto, sino real y concreto en razón de lo que surge de las circunstancias particulares de la causa evaluadas en el desarrollo de la presente sentencia.

De lo aquí expuesto y tratado en considerandos anteriores se desprende en consecuencia que el amparo promovido se presenta como vía idónea y mecanismo de tutela real y efectiva de derechos y garantías fundamentales, resultando su ejercicio oportuno desde que de llevarse a cabo la posible -y aun probable- intervención médica invasiva no deseada por la paciente -traqueotomía y gastrostomía- durante un hipotético estado de inconsciencia o imposibilidad de exteriorizar de manera actualizada sus deseos (en el caso su clara oposición a la realización de tales actos médicos), se afectaría de manera palmaria e irreversible la esfera de la autonomía personal y dignidad de la persona enferma. Remarcamos aquí el concepto de irreversible, por cuanto según información médica incorporada en la causa y ya evaluada, dichas prácticas, una vez realizadas lo serían a permanencia.

Tal vez nunca más que ahora se presenta entonces la acción constitucional de amparo como modelo paradigmático -en palabras de Augusto M. Morello- como justicia de protección o acompañamiento (Morello, Augusto M., "La Corte Suprema y el recurso

extraordinario: replanteos impostergables", JA, 21/8/2002, p. 3). Protección, por las razones ya esbozadas, y acompañamiento por cuanto el juez o tribunal interviniente en el caso, acompaña a la paciente y a su grupo familiar, no decidiendo por ella, sino brindando los mecanismos de protección y tutela que el orden jurídico-constitucional ofrece para que, su decisión (la de la propia paciente como protagonista central de esta dolorosa situación), sea efectivamente respetada.

Se trata aquí "una decisión única en un contexto irrepitible" en el cual la propia paciente es reconocida como "interlocutora válida", condición inescindible de la idea misma de dignidad que le es inherente, y que "tiene el derecho no sólo a que se le haga bien, sino también a ser escuchada en la toma de decisiones que le afecta..." (Cortina, Adela, "Ética aplicada y democracia radical", Madrid, 2001, Ed. Tecnos, ps. 236/7).

XVIII. En esta "decisión única en un contexto irrepitible", en el marco de una justicia de protección y acompañamiento, la ética aplicada -y su correspondiente proyección jurídica-, nos coloca ante una ponderación de valores (ver consid. XV), en contextos por momentos dramáticos de conflictos entre valores, derechos y principios, que torna prudente recurrir al denominado "mecanismo de ponderación" (Atienza, Manuel, "Juridificar la bioética", en "Bioética y Derecho. Fundamentos y Problemas Actuales", AAVV., Rodolfo Vázquez compilador, México, 1999, Ed. Fondo de Cultura Económica, ps. 64/91; Sagüés, Néstor P., "Metodología para la enseñanza de los derechos humanos", LLBA, 8/7/1995; Lorenzetti, Ricardo L., "Responsabilidad civil de los médicos", t. I, Ed. Rubinzal-Culzoni, ps. 171 y ss.), lo que obliga a sopesar en situaciones particulares el peso de cada uno con relación al caso concreto, aunque la jerarquización que pueda efectuarse en determinadas circunstancias, no implique un juicio de carácter general.

En el caso aquí planteado, entonces se está ante un eventual conflicto entre valores, principios y normas, todos ellos constitucionalmente reconocidos "que no pueden ser todos mantenidos maximalmente al mismo tiempo" ("Protocolo de Bochum" ya citado), centrados en esencia y en última instancia en la dignidad (como valor, principio y derecho), íntimamente asociado al respeto de la esfera de la autonomía personal e integridad de la persona humana, respecto de la vida como derecho y valor fundamental, cuya prolongación temporal, mediante intervenciones invasivas no deseadas y más aún rehusadas por la

paciente, y que en concreto importaría una grave e ilegítima afectación a la dignidad, derecho-valor fundante, al cual la propia persona eventualmente afectada asigna prioridad absoluta mediante una decisión meditada y libre y que encuadra en la esfera de las conductas autorreferentes tuteladas en el art. 19 CN., decisión personal que por otra parte resulta congruente con el sistema interamericano de los derechos humanos, en cuanto reconoce primacía a la dignidad de la persona humana (puede verse al respecto, Ekmekdjian, Miguel Á., "El valor dignidad y la teoría del orden jerárquico de los derechos individuales", en "Los valores en la Constitución Argentina", AAVV., coordinadores Germán J. Bidart Campos y Andrés Gil Dominguez, 1999, Ed. Ediar, ps. 9/36; Albanese, Susana, "Indivisibilidad e intangibilidad de los derechos: el derecho a condiciones dignas de vida", JA 2002-IV-473, 20/11/2002; y Bidart Campos, Germán J., "La salud propia, las conductas autorreferentes, y el plexo de derechos en el sistema democrático", nota a sentencia en caso "Parodi", publicado en "Bioética y Derechos Humanos, Temas y Casos", cit., ps. 220/222). Podemos en razón de ello aquí afirmar con Augusto M. Morello y Guillermo C. Morello, en el particularísimo caso materia de decisión judicial, que frente a la colisión de estos valores superiores -dignidad y vida-, la opción de la propia paciente por la dignidad resulta respetable ("La decisión de dejar morir a enfermos terminales", JA, 8/6/2005, ps. 252/57 -JA 2005-II, fasc. 10-).

De todo lo actuado se infiere con meridiana claridad, que para la paciente M., la imposibilidad absoluta de toda forma de comunicación con quienes la rodean (familiares directos y afectos), ha incidido seguramente en su decisión de oponerse a tratamientos invasivos, que tendrían como consecuencia la imposibilidad de comunicarse (ver pericia médico forense de fs. 52/53 y actas judiciales de fs. 15/16, 18 y vta., 20/21, presentación de la defensora ad hoc de fs. 25/30, e informe socio ambiental de fs. 22/24), por cuanto desde los albores mismos de la filosofía, se ha reconocido como de la esencia misma de lo humano el poseer la palabra ya que "el hombre es el único animal que tiene palabra -logos-", siendo la capacidad de palabra, capacidad de socialidad (ver Cortina, Adela, "Ciudadanos del Mundo", cit., ps. 45/46, y referencias bibliográficas allí efectuadas).

En el contexto así explicitado contrariar la expresa voluntad de la paciente, implicaría desnaturalizar el fin mismo de la medicina, incurriendo en una verdadera

distanasia, al realizar un tratamiento en clara oposición con la firme voluntad, libremente expresada por una paciente, de acuerdo con sus convicciones personales y su plan de vida (ver Pessini, Leo, "Distanasia. Até quando prolongar a vida?", Sao Paulo, 2001, Edicoes Loyola, ps. 163/180, y del mismo autor, "Eutanásia. Por que abreviar a vida?", Sao Paulo, 2004, Editora do Centro Universitário Sao Camilo - Edicoe Loyola, ps. 303 y ss.). En supuestos como el aquí planteado, la opción a favor de cuidados paliativos no invasivos, presupone la opción a favor de dos actitudes fundamentales: "el respeto por la dignidad de la persona" y "la aceptación de la finitud de la condición humana" (Paulina Taboada R., "El derecho a morir con dignidad", en "Acta Bioethica", año VI, n. 1, "Cuidados Paliativos y Bioética", Santiago, 2000, OPS./OMS., ps. 89/101).

Por lo tanto, es menester enfatizar aquí claramente que el objeto de esta acción constitucional de amparo no es obtener una convalidación, homologación o autorización judicial para prácticas eutanásicas, sino que tiende de manera inequívoca a garantizar el ámbito de decisión personal en el campo de conductas autorreferentes. Ello es así por cuanto en última instancia, en atención a la grave, progresiva e irreversible enfermedad que afecta a la paciente M., de ocurrir su muerte ella será la consecuencia directa de su patología, respecto de la cual, en el actual estado de la ciencia no existe aún ninguna terapia curativa.

Por todo ello, consideraciones fácticas y jurídicas efectuadas, conforme los arts. 19, 43, 75 inc. 23 y concs. CN., 15, 20 y concs. Const. prov., 1 Ver Texto y concs. ley de Amparo 7166 t.o. decreto 1067/1995, lo dictaminado por la representante del Ministerio Público Fiscal, Dra. Susana Kluka a fs. 41/44 vta., por la defensora ad hoc Dra. Lucía Rodríguez Fanelli a fs. 25/30, pericias psiquiátrica y médico forense de fs. 20 vta./21 y fs. 52/53, informe socio ambiental de fs. 22/24, y dictamen interdisciplinario del Comité de Bioética ad hoc de la Universidad Nacional de Mar del Plata, de fs. 35/39, resuelvo: Hacer lugar a la acción de amparo promovida por el Sr..., y en consecuencia:

I. Dejar establecido que deberán ser respetadas a futuro las directivas anticipadas o "acto de autoprotección" instrumentadas mediante actuación notarial "...", en Mar del Plata con fecha..., por ante el Registro n. ... del partido de General Pueyrredón (fs. 10/12), expresamente ratificadas a través de diversas actuaciones judiciales cumplidas en estos

autos, y en cuanto la Sra. M. (L. C. ...) manifiesta su oposición a intervenciones invasivas que impliquen "medios artificiales a permanencia", con especial referencia a un respirador mecánico e hidratación y alimentación por tubo (traqueotomía y gastrostomía), en el contexto de la evolución irreversible de la enfermedad que padece "... ("...").

II. Tener por designados en el carácter de "representantes" o "apoderados especiales" para el cumplimiento de la voluntad libremente expresada por la paciente M. - explicitada en el apartado anterior-, y en orden al criterio del mejor interés del paciente a su cónyuge... (DNI. ...), y subsidiariamente a su hermana (DNI. ...), designados a tales fines en el acta notarial de fs. 10/12, y quienes ratificaron expresamente en este proceso urgente, la aceptación del mandato allí conferido, comprometiéndose al fiel cumplimiento del mismo.

III. Dejar asimismo establecido que la decisión libremente adoptada por la paciente M. puede ser modificada por la nombrada en cualquier circunstancia, recayendo sobre sus parientes más próximos designados como representantes o apoderados el deber jurídico y ético inexcusable de hacer saber en estos autos de manera inmediata -e indistintamente, en forma conjunta o individual-, de ocurrir tal cambio de opinión por parte de la paciente, atento las particulares circunstancias del caso, a cuyo efecto los referidos "mandatarios", labrarán por Secretaría las correspondientes actas compromisorias.

IV. Disponer igualmente, que no obstante la negativa de la paciente M., con relación a "medios artificiales a permanencia" (traqueotomía y gastrostomía), deberá el profesional o equipo médico eventualmente interviniente en la atención de la paciente brindar a ésta, absolutamente todos los cuidados paliativos no invasivos, con miras a evitarle padecimientos y eventualmente acompañarla en un proceso de muerte digna, en la medida en que no implique prácticas eutanásicas activas, todo ello en el contexto del máximo respeto a la dignidad de la persona humana afectada de una enfermedad irreversible.

V. Remitir oficio al Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, por intermedio de la Delegación Mar del Plata del citado Colegio Profesional, adjuntando copia de la parte dispositiva de la presente sentencia a fin de que se tome nota de lo aquí resuelto en el denominado "Registro de Actos de Autoprotección" creado por resolución del

Consejo Directivo del Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires, con fecha 8/10/2004, y con vigencia a partir del 1/1/2005, y oficiar en igual sentido al titular del Registro Notarial n. ... del Partido de General Pueyrredón, Notario..., a fin de que se tome nota con relación a la actuación notarial "...", de fecha..., comparecientes...

VI. A los mismos fines, oficiar a la "Clínica ..." y a la firma "..." (emergencias médicas), adjuntando también copia de la parte dispositiva de la presente sentencia a efectos de su anotación en los correspondientes registros de las mencionadas entidades y en la historia clínica de la paciente.

VII. Para el cumplimiento de las medidas dispuestas en los apartados anteriores, autorizar en forma indistinta al Sr... y a su letrado patrocinante... a diligenciar la totalidad de los oficios ordenados. Regístrese. Notifíquese con habilitación.- **Pedro F. Hooft.**

Comentario al Caso "M"

LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN UN FALLO NOTABLE

AUGUSTO MARIO MORELLO Y GUILLERMO C. MORELLO

Publicado: SJA 16/11/2005 ; JA 2005-IV-458

SUMARIO: I. El elogio.- II. Desarrollo.- III. Colofón

I. El elogio

Es arrolladora la presencia y expansión de causas de tremenda dimensión moral y a lo que de manera más intensa se ven convocados nuestros jueces. En el tema abordado por el sagaz y profundo magistrado de garantías de Mar del Plata Dr. Pedro F. Hooft en el caso que anotamos, en un nuevo hito -para nosotros el más trascendente de su fecunda y aperturista foja de amparos que hemos calificado de salutíferos- en donde con serena y honda preocupación de jurista informado (en la experiencia vital, en la Bioética, en el

Derecho y en el registro de los valores preferentes a ser aplicados) provee de una solución realmente relevante que prioriza -como lo venimos sosteniendo desde hace muchos años- la dignidad humana como la esfera más privilegiada a tutelar del espectro amplísimo de las libertades fundamentales; queremos decir, la vida y la muerte dignas.

En esta seguidilla que se dispara sobre el jurista -atento testigo de su tiempo y actuando como un verdadero ingeniero social, en la enseñanza magnífica del maestro florentino Mauro Capelletti-, casi semana a semana se enciende un fogonazo de tremenda luminosidad (a la que no va en zaga la complejidad en sí del tema y de la ordenación de los valores en roce, y a cuál de ellos ha de privilegiarse): el aborto terapéutico (que ya anuncia el aborto voluntario), los transplantes, la clonación, la eutanasia (que no es el caso de autos, sino que es distinto en su filiación propia), la decisión personalísima de dejarse morir para no perpetuar una vida vegetativa que se reputa indigna en la última vuelta del camino, como diría Pío Baroja.

Al anotar en un período que no excede de los dos meses el caso precedente de la Suprema Corte de Justicia de la provincia de Buenos Aires (1) destacamos con particular empeño y resalto el juego determinante de la voluntad no sustituida por la ficción representativa. Así lo explicitó el Dr. Roncoroni en la casación provincial, y quedó al desnudo cómo en el manejo de las técnicas del Derecho, en el marco de los derechos personalísimos y sobremanera en el tan ríspido de la determinación de dejar o no morir a la persona que padece enfermedad terminal, se abre una delicadísima encrucijada, porque siendo la finalidad primera y estando la totalidad de los ordenamientos y del orden público constitucional y de los tratados a favor de la vida y su perpetuación, se dan eclipses (aborto terapéutico) o conflictos en que la orfandad legislativa específica en la órbita del paciente, de los médicos, del Consejo de Bioética, del abogado y del juez debe ser reemplazada por el registro cultural de cada uno de ellos, el esquema de valores que nutre sus convicciones como plataforma de sostén vital y los principios generales y los estándares de razonamiento objetivo como criterios que afirmen en una interpretación teológica lo que en la agenda del Derecho -que es la agenda de la vida- tiene un destino de preferente tutela efectiva.

Coincidimos en todo con el enfoque, con el desarrollo procedimental, con el tejido argumental y con el orden de valores que, respetando la clara y convencida voluntad

decisoria de la paciente, acompañada de consuno por el hábitat convivencial familiar, desemboca en lo que ella y el conjunto de los implicados -como el órgano judicial actuante, Ministerio Público y colaboradores- consensuaron en una única línea de sentido: que el Derecho acatara respetuosamente la voluntad enérgica del que quería poner fin a una vida porque la suplencia vegetativa ofendía la concepción que de ella tenía.

II. Desarrollo

En la anotación precedente pusimos de resalto las tendencias que en el derecho comparado desde los años '90 hasta ahora (quince años que parecen un siglo) se van estructurando en Alemania, España, Holanda, Bélgica en torno de este tema, que no es específicamente -tolérenos la insistencia- un trozo radicado en la eutanasia, sino que es en los desarrollos más extremos de las terapias médicas cuando el paciente las reputa ya invasoras o encarnizadas, y, al igual que el derecho a vivir a solas, quiere terminar a solas su aventura humana, por propia determinación.

En esta oportunidad quisiéramos referirnos a la reciente evolución del derecho a la salud, a la vida, de la eutanasia, y en particular de la dignidad humana frente al estado vegetativo permanente y de la suspensión de la alimentación e hidratación, en la República Italiana, tan afín sociológicamente a las modalidades argentinas.

Allí también se preguntan si es lícito suspender el aparataje, lo artificial en los pacientes en estado vegetativo permanente, o que están en agudo trance terminal. Con todas las consabidas preguntas convergentes: ¿quién debe hacer esa elección?; ¿pueden los familiares, aun el esposo o los hijos, sustituir a la enferma?; ¿tiene sentido dejar que se perpetúe con la esperanza de que las conquistas científicas arrojen luz y den respuesta positiva a lo que ayer parecía no tener un destino mejor?

En una reciente colaboración (2) se pone de manifiesto que cuando el paciente no está en condiciones de expresar alguna voluntad surge el problema de individualizar a otro sujeto que debe decidir por él si proseguir la cura, hasta cuándo, o interrumpirla. No son unívocas las respuestas en el panorama de la legislación comparada, pero dentro de Italia la Corte de Apelación de Milán (31/12/1991), apartándose del criterio personalísimo que descansa en la manifestación oral o en el registro testamentario, o en una decisión escrita

donde ha manifestado con anterioridad, en forma fehaciente, conociendo circunstanciadamente su situación, que no otro que ella misma es quien tiene que decidir sobre ese particular, consideró en cambio que cuando se trata de pacientes incapaces la decisión puede ser tomada a buen derecho por los sujetos (padres o tutor) investidos de la representación del incapaz, quienes estarían también legitimados para pedir la suspensión o el cese de los tratamientos de socorro vital. El tratamiento sobre pacientes en estado vegetativo permanente, fuera de toda duda razonable, puede calificarse como de naturaleza médica, que, en cuanto tal, encuentra su condición de legitimidad en el consentimiento del paciente, pero no se excluyen las hipótesis a que obliga la ausencia de manifestación cierta o la incapacidad sobreviniente.

Y aquí aparece una alternativa que no considerábamos antes: es la premisa de profundizar en el rol de los padres y del tutor, sosteniéndose por la Dra. Ferrando que dentro de los poderes de representación también cuentan los deberes de cura de la persona del menor o del interdicto, que encuentran fundamento en los de naturaleza personal, inherentes los primeros a la relación educativa y los segundos, a una norma expresa del Código Civil -art. 357 Ver Texto -. Los padres y el tutor al decidir juntamente con el médico si proseguir la cura o suspenderla deben tener en cuenta las intenciones manifestadas por el paciente, y en verdad se abre una amplia ronda de consultas porque ninguno de ellos se encuentra en situación de proferir tamaña decisión.

En el caso juzgado por el Dr. Hooft es de alabar el equilibrio sustancial y procesal que viene observando como director atento, y que nos mueve a las siguientes puntualizaciones:

1.- Es el juez de primera instancia -y no otro- el que tiene el poder de comando y actúa los principios de intermediación, contacto directo, explicación personal, apoyatura médica e inspección judicial. Es la plaza de toros, o la Plaza Mayor en España. Allí se dan todos los actos concurrentes del drama litigioso que habilitan al juez a dar su palabra.

2.- Y también ha sido el director del proceso con probada experiencia en las posibilidades competenciales del amparo -no nos cansaremos de decir que es el escudero del derecho a la salud, la vida y la dignidad de ambas-; con conocimiento de causa, en

actualización permanente de la involución del enfermo terminal, estando en claro que la dignidad de la muerte es lo preferente, con apoyo de dictámenes y con la consulta del médico y del Comité de Bioética, decide la autorización que le hay sido recabada, aun cuando no cuente con legislación específica, con apoyatura en el plexo integral del Derecho -a partir de la Constitución y lo tratados-, y como torero experto, gana la lidia.

III. Colofón

En un momento de transición del Estado de Derecho al de justicia, y como coronando los avances del primer lustro de la centuria de la inteligencia, de la información, de los logros científicos y de los riesgos, es justo congratularse de un hito de tan alto calado que abre camino en la dimensión social y en la ética colectiva. Enhorabuena.

NOTAS:

(1) Morello, Augusto M. y Morello, Guillermo C., "La decisión de 'dejar morir' a enfermos terminales", JA 2005-II, fasc. 10, p. 52 y ss.

(2) Ferrando, Gilda, "La volontà oltre la perdita di coscienza", en Notizie di Politeia, Revista di Ética e scelte pubbliche, 2002, Milán, n. 65, ps. 2009/2014, en versión española en Investigaciones, Revista de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, ns. 1-2, 2004, ps. 162/165, cuya lectura recomendamos.

Otras notas aprobatorias del fallo en el caso "M"

A) Revista La Ley Buenos Aires, año 12, nº 9, octubre 2005 (LLBA.T.2005-ps. 1065/1093), Nelly A. Taiana de Brandi ("El reconocimiento del derecho de autoprotección en una disposición anticipada de salud"), Andrés Gil Domínguez ("Honrar la vida. Las medidas anticipadas y los abordajes terapéuticos") y Cristina Mourelle de Tamborenea ("Los derechos personalísimos y la dignidad de la persona humana ante la muerte"). B) Revista La Ley, (T.2005-E-362), Alfredo Kraut ("Directivas anticipadas para rehusar determinadas intervenciones médicas de futuro"). C) Revista La Ley, (T.2005-E-451), Eduardo A. Sambrizzi ("Las directivas previas emitidas con la finalidad de rehusar la

práctica futura de ciertos actos médicos”). D) Revista La Ley, Suplemento de Derecho Constitucional, (T.2005-F-52), Walter F. Carnota (“La constitucionalidad de las directivas anticipadas”). E) Revista Derecho de Familia. Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia, Coordinadora Cecilia P. Grosman, Editorial Lexis-Nexis, enero/febrero 2006, ps. 211/221, Graciela Medina y Hugo Rodriguez (“El reconocimiento del testamento vital o voluntades anticipadas por vía judicial”).

SENTENCIA SOBRE CANNABIS MEDICINAL

JUZGADO EN LO CIVIL, COM. Y CONT. ADM. FEDERAL DE LA PLATA N° 2

Expte. L, S. L c/ OBRA SOCIAL DE PETROLEROS s/AMPARO LEY 16.986

La Plata, 8 de noviembre de 2016.

AUTOS Y VISTOS:

Tiéndose al doctor Mariano Santander por presentado, parte a mérito de la copia del testimonio de poder acompañada y por constituido el domicilio electrónico indicado, incorporándose el mismo al sistema Lex 100.

Por contestado en tiempo y forma el informe requerido en los términos del art. 8 de la ley 16.986 y presente la prueba ofrecida y reserva del caso federal formulada.

Encontrándose pendiente de resolución el tratamiento de la medida cautelar solicitada por los amparistas corresponde abocarme a su tratamiento.

En primer lugar se encuentra acreditada la calidad de afiliado a la Obra Social de Petroleros del menor A. F., DNI, como así también su calidad de discapacitado, según certificado expedido por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, con fecha de emisión 29 de octubre de 2015 (vide fs. 9).

Los accionantes requieren que la Obra Social de Petroleros a la que está afiliado el menor le suministre, con cobertura integral, la sustancia Charlotte's Web Hemp Extract Oil, cuyo principio activo es Cannabidol, en jarabe de presentación de 100 ml, como también de toda aquella que le fuera indicada en el futuro. Acompañan certificado médico, suscripto por el doctor Sebastián Díaz Basanta, del Servicio de Neurología del Hospital de Niños "Sor María Ludovica" de la ciudad de La Plata con la indicación correspondiente (vide fs. 30).

No puede soslayarse en el sub iudice la particular circunstancia del delicado estado de salud del pequeño A. F. de un año y siete meses de edad que padece de encefalopatía epiléptica refractaria (síndrome de West) y que sufre -según refieren sus progenitores- alrededor de 620 espasmos por día. También que la medicación indicada por el profesional médico tratante no se comercializa en el país y su componente substancial es un derivado de una droga -cannabis-cuya utilización, aún con fines medicinales, no está legalmente autorizada.

La salud se vincula, en un sentido positivo, con el estado en que la persona puede ejercer con normalidad todas sus funciones naturales, sean éstas físicas o mentales.

El derecho a la salud -mencionado expresamente por el constituyente reformador de 1994 en el artículo 42 de la Constitución Nacional, constituye una derivación del derecho a la vida y del derecho a la integridad personal, con los cuales está íntimamente imbricado.

El derecho a la salud presenta una connotación social, más acentuada que los otros derechos mencionados de los cuales deriva. Su génesis, en el ámbito del derecho público, está vinculada con el constitucionalismo social, y, por ende, con la obligación del Estado de contribuir activamente al resguardo de la salud pública.

El derecho a la salud ha recibido, también, una intensa protección en los tratados internacionales de derechos humanos que han merecido hasta el presente ser reconocidos con jerarquía constitucional, sea por propio mandato constitucional o como consecuencia de una expresa declaración del Congreso de la Nación de conformidad a lo estatuido por el artículo 75 inciso 22 de nuestra Ley Fundamental.

La Declaración Universal de Derechos Humanos, dispone, en su artículo 25, que “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, dispone que “toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad (artículo XI).

El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, refiere explícitamente a la protección de la salud en los artículos 12.3, 18.3, 19.3.b., 21 y 22.2.

La Convención Americana sobre Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica), luego de establecer que “toda persona tiene derecho a que se respete su vida”, refiere específicamente a la protección de la salud en los artículos 12.3, 13.3, 15, 16.2 y 22.2.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, reconoce que “se debe conceder a la familia, que es elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles ...” (artículo 10.1) y que “los Estados partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (artículo 12.1).

En la misma convención internacional se establece igualmente que es obligación de los Estados partes “la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad” (artículo 12.2.d).

El Protocolo adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales conocido como Protocolo de San Salvador-, establece en su artículo 10 que “toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social”.

El nudo con la vida es evidente: vivir biológicamente apareja el derecho a vivir con la dignidad y en las condiciones que, por ser persona, exige todo ser humano, tanto de sus demás semejantes como del Estado. Por ende, para vivir con dignidad la calidad de vida se debe integrar con la salud.

En tal sentido la mera invocación de normas reglamentarias de lógico carácter infra-constitucional no pueden esgrimirse con éxito -al menos en esta instancia meramente preliminar- para pretender enervar la eficacia de explícitos contenidos constitucionales.

Ha de agregarse, que en el sub examine, se encuentra acreditado la calidad de menor del afectado y su condición de discapacitado.

La Convención sobre los Derechos del Niño, luego de expresar que “los Estados partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna ...” (artículo 2.1) dispone que “los Estados parte reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios” (artículo 24).

Estas circunstancias fácticas y jurídicas se conjugan, en principio, a los efectos de tener por acreditado, en esta instancia meramente preliminar y sin perjuicio de lo que en definitiva se resuelva, el *fumus boni iuris* exigido inveteradamente por las normas procesales como primer recaudo para la procedencia de las medidas cautelares.

Advierto, además, la gravedad del cuadro clínico que aqueja al menor, su condición de discapacitado, la indicación de dos profesionales médicos sucesivos, la prueba previa que se ha realizado con la citada droga con resultados positivos y que la misma es elaborada en países extranjeros con estándares importantes en el cuidado de la salud.

Cabe recordar que en relación a las personas discapacitadas las mismas han recibido del legislador una protección especial, entre las que corresponde destacar la ley 24.901 que estableció un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad. Además, el Congreso de la Nación ha dado sanción a la ley 26.378 por la cual se aprueba la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, que en su art. 7 refiere expresamente a la especial tutela que deben recibir los niños en condiciones de incapacidad. A esta Convención se le otorgó jerarquía constitucional mediante la ley 27.044.

Ante ello entiendo que ha de prevalecer el derecho de los accionantes a obtener por medio de su obra social el reconocimiento integral a esta prestación. Ello, sin perjuicio del estricto cumplimiento de todos los trámites previstos por la Administración Nacional de

Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) para la importación de sustancias compasivas.

Debo resaltar que la decisión provisoria que se adopta, en este caso específico, prima facie favorable a la utilización del cannabis y sus derivados como una alternativa terapéutica, lo es al margen de los perjuicios relacionados con el consumo lúdico de esa sustancia y en base a los informes médicos especializados en neurología infantil derivados de una institución oficial de indudable jerarquía científica.

En consecuencia la utilización en un paciente determinado del uso terapéutico de los cannabinoides y sus compuestos debe depender exclusivamente del criterio médico que - como con cualquier otro fármaco- es una decisión derivada de la ciencia médica que no corresponde que este judicante revise en tal carácter.

La manifiesta urgencia que demanda la necesidad para el accionante de disponer del fármaco indicado por los profesionales médicos tratantes constituye suficiente fundamento para tener por acreditado el peligro en la demora.

En relación a la contra cautela que ha de requerírsele a los accionantes para satisfacer los eventuales daños y perjuicios que pudieren derivarse de la medida cautelar, entiendo que resulta suficiente la caución juratoria.

Por ello

RESUELVO:

1.-Hacer lugar a la medida cautelar solicitada por los accionantes, disponiendo que la Obra Social de Petroleros deberá arbitrar, en el plazo de diez (10) días hábiles, los medios necesarios para suministrarle con cobertura integral al menor A. F., DNI el medicamento Charlotte's Web Hemp Extract Oil, cuyo principio activo es Cannabidiol, en jarabe de presentación de 100 ml en la cantidad requerida por el profesional médico tratante.

2.-El cumplimiento deberá hacerse efectivo en forma periódica y de acuerdo a las necesidades y modalidades del tratamiento que sean indicadas por el profesional médico actuante y previo cumplimiento de los recaudos previstos por la ANMAT para la importación de sustancias compasivas. Ello, bajo apercibimiento de proceder de acuerdo a lo normado por el art. 239 del Código Penal de la Nación.

3.-Cumplida que sea por los accionantes la contracautela dispuesta, líbrese el correspondiente oficio.

Protocolícese, notifíquese personalmente o por cédula y oficiése.

ADOLFO GABINO ZIULU

JUEZ FEDERAL

SENTENCIA DE LA CÁMARA FEDERAL DE LA PLATA, SALA I

La Plata, 22 de diciembre de 2016.-

Y VISTOS: Este expediente N° FLP 39357/2016/CA1, caratulado: “**L.S.L. Y OTROS c/ OBRA SOCIAL DE PETROLEROS s/AMPARO LEY 16.986**” proveniente del Juzgado Federal de Primera Instancia N° 2.-

Y CONSIDERANDO QUE:

I. Llegan las presentes actuaciones a conocimiento de este Tribunal de Alzada en virtud del recurso de apelación deducido por la parte demandada, contra la resolución del juez de primera instancia que hizo lugar a la medida cautelar solicitada, y en consecuencia, ordenó a la Obra Social de Petroleros (O.S.P.E.) que preste la cobertura integral al menor A.F. del fármaco Charlotte’s Web Hemp Extract Oil, cuyo principio activo es Cannabidol, en jarabe de presentación de 100 ml en la cantidad requerida por el profesional médico tratante, cumplimiento que deberá hacerse efectivo en forma periódica y de acuerdo a las necesidades y modalidades del tratamiento que sean indicadas por el profesional médico actuante y previo cumplimiento de los recaudos previstos por la ANMAT para la importación de sustancias compasivas (v. fs. 112/116 y fs. 105/107 vta. respectivamente).

II. La recurrente se agravia contra la resolución en cuanto que el actor inicia una acción de amparo sin que exista un incumplimiento por parte de este agente del seguro de salud. En este sentido, amplía que la amparista reclama la cobertura de la medicación “Charlotte’s Web Hemp Extract Oil”, cuando la misma no se encuentra aprobada en este País, siendo importado mediante la ANMAT para casos excepcionales, no siendo de cobertura obligatoria para dicha Obra Social.

Atento lo expuesto precedentemente, la recurrente reitera que no ha negado la cobertura médico asistencial que requiere el paciente en cuestión, pero si las mismas deben

ser provistas en condiciones de igualdad con la totalidad de los beneficiarios de la entidad a la cual representa. En el caso de la medicación requerida por la amparista, se encuentra fuera del P.M.O-(Programa Médico Obligatorio) por lo cual, considera que no corresponde la cobertura de la misma.

III. Corresponde destacar que si bien la acción de amparo no está destinada a reemplazar medios ordinarios instituidos para la solución de las controversias (Fallos: 300:1033) y quien solicita tal protección judicial ha de acreditar en debida forma la inoperancia de las vías procesales ordinarias a fin de reparar el perjuicio invocado (conf. Fallos: 274:13, considerando 3º; 283: 335; 300: 1231; disidencia del juez Belluscio en Fallos: 313:1513 y disidencia del juez Maqueda en Fallos: 326:2637), su exclusión por la existencia de otros recursos no puede resultar en una apreciación meramente ritual, toda vez que la institución tiene por objeto una efectiva protección de derechos, más que una ordenación o resguardo de competencias (Fallos: 299: 358, 417; 305: 307; 307: 444; 327: 2920).

En tal sentido, las particulares circunstancias que rodean el caso, por encontrarse comprometidas prerrogativas constitucionales que hacen al derecho a la salud y a la vida indican que no resultaba razonable ni fundado impedir la continuidad de un procedimientos cuyo objeto es lograr soluciones que se avengan con la urgencia que conlleva este tipo de pretensiones, para lo cual cabe encauzarlas por vías expeditivas –entre las cuales se encuentra, lógicamente, el juicio de amparo contemplado en el art. 43 de la Constitución Nacional-, y evitar que el rigor de las formas pueda conducir a la frustración de derechos que cuentan con especial resguardo constitucional (conf. Fallos: 329:2179). Sobremanera cuando el nuevo art. 43 de la Constitución Nacional reformada en 1994 establece que toda persona puede interponer acción expedita y rápida de amparo, siempre que no exista otro medio judicial mas idóneo (conf. Fallos: 330:4647).

El amparo es el procedimiento judicial más simple y breve para tutelar real y verdaderamente los derechos consagrados en la Constitución Nacional; tiene por objeto una efectiva protección de derechos y resulta imprescindible ejercer esa vía excepcional para la salvaguarda del derecho fundamental de la vida y de la salud (conf. Fallos: 329:255; 326: 4931).

Por el contrario, en atención a la naturaleza de los daños invocados, que involucran la violación del derecho a la salud, sólo podrían alcanzar una protección ilusoria por las vías ordinarias (Fallos: 330: 520; 329: 4741).

IV. El sub examine exige de la magistratura una solución expedita y efectiva frente a la magnitud de los derechos constitucionales conculcados y la eventual concreción de un daño irreparable; en el caso se encuentra afectada la salud de la accionante (conf. doctrina de la CSJN en Fallos: 324: 2042; 325:3542; 326:970, 1400 y 4981; 327:1444; P. 1425. XL. “Poggi, Santiago Omar y otra c/ Estado Nacional y otra s/ acción de amparo”, fallo del 7/12/04; L. 1566. XXXIX. “López, Miguel Enrique Ricardo c/ Buenos Aires, Provincia de y otro (Estado Nacional) s/ acción de amparo”, fallo del 15/03/05; A. 1530. XL. Albarracín, Esther Eulalia c/ Buenos Aires, Provincia de (Minist. de Salud) y otro (Poder Ejecutivo Nacional s/ acción de amparo”, fallo del 14/12/04, E.D. 24 05 05 (supl.), nro. 248.; entre otros).

Como resulta de la naturaleza de las medidas cautelares, ellas no exigen el examen de la certeza sobre la existencia del derecho pretendido, sino sólo de su verosimilitud. Es más, el juicio de verdad en esta materia se encuentra en oposición a la finalidad del instituto cautelar, que no es otra que atender a aquello que no excede el marco de lo hipotético, dentro del cual, asimismo, agota su virtualidad (Fallos: 315:2956; 316:2855 y 2860; 317:243 y 581; 318:30 y 532; 323:1877 y 324:2042).

Por otro lado, los recaudos para la procedencia genérica de las medidas precautorias previstos por el artículo 230 del Código Procesal Civil y Comercial de la Nación se hallan de tal modo relacionados que a mayor verosimilitud del derecho cabe no ser tan exigentes en la gravedad e inminencia del daño, y viceversa, cuando existe el riesgo de un daño de extrema gravedad e irreparable, el rigor acerca del fumus se puede atenuar.

Dentro de aquéllas, la innovativa es una decisión excepcional porque altera el estado de hecho o de derecho existente al tiempo de su dictado, habida cuenta de que configura un anticipo de jurisdicción favorable respecto del fallo final de la causa, lo que justifica una mayor prudencia al apreciar los recaudos que hacen a su admisibilidad (Fallos: 325:2347;

E. 366. XXXVIII. “Energía Mendoza S.E. c/ AFIP- DGI y Ots. s/ Acción declarativa de inconstitucionalidad”, fallo del 30/09/03).

En tal sentido, es de la esencia de la medida cautelar innovativa enfocar sus proyecciones en tanto dure el litigio sobre el fondo mismo de la controversia, ya sea para impedir un acto o para llevarlo a cabo, porque dichas medidas precautorias se encuentran enderezadas a evitar la producción de situaciones que podrían tornarse de muy dificultosa o imposible reparación en la oportunidad del dictado de la sentencia definitiva (Fallos: 325:2367).

V. En tal sentido, el derecho a la vida ha sido considerado reiteradamente por la Corte Suprema de Justicia de la Nación como el primer derecho de la persona humana que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional (Fallos: 302:1284, 310:112; R.638.XL., 16/05/06 - “R., N.N. c/ INSSJP s/ amparo”). También ha dicho que el hombre es eje y centro de todo el sistema jurídico y en tanto fin en sí mismo más allá de su naturaleza trascendente, su persona es inviolable y constituye valor fundamental con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental (Fallos: 316:479, votos concurrentes).

A partir de lo dispuesto en los tratados internacionales que tienen jerarquía constitucional (art. 75, inc. 22, de la Ley Suprema), la Corte ha reafirmado el derecho a la preservación de la salud comprendido dentro del derecho a la vida y ha destacado la obligación impostergable que tiene la autoridad pública de garantizar ese derecho con acciones positivas, sin perjuicio de las obligaciones que deban asumir en su cumplimiento las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de la llamada medicina prepaga (Fallos: 321:1684 y 323:1339).

V. En ese marco, la Ley N° 23.661 instituyó el sistema nacional de salud, con los alcances de un seguro social, a efectos de asegurar el pleno goce del derecho a la salud para todos los habitantes del país sin discriminación social, económica, cultural o geográfica. Con tal finalidad, dicho seguro ha sido organizado dentro del marco de una concepción "integradora" del sector sanitario, en el que la autoridad pública reafirme su papel de conducción general del sistema y las sociedades intermedias consoliden "su participación

en la gestión directa de las acciones" (art. 1). Su objetivo fundamental es "proveer al otorgamiento de prestaciones de salud igualitarias, integrales y humanizadas, tendientes a la promoción, protección, recuperación y rehabilitación de la salud, que respondan al mejor nivel de calidad disponible y garanticen a los beneficiarios la obtención del mismo tipo y nivel de prestaciones eliminando toda forma de discriminación...". Asimismo, "se consideran agentes del seguro a las obras sociales nacionales, cualquiera sea su naturaleza o denominación, las obras sociales de otras jurisdicciones y demás entidades que adhieran al sistema que se constituye..." (art. 2).

Debe tenerse en cuenta, además, la condición de persona con discapacidad del menor, acreditada en autos con el certificado pertinente. En su mérito, halla amparo en las disposiciones de la ley 24.901 de protección integral de las personas con discapacidad en tanto, como expresó la Corte Suprema de Justicia "...ello obliga también a asegurarle los tratamientos médicos en la medida en que no puedan afrontarlos las personas de quienes dependa o los entes de la obra social a los que esté afiliado. Mediante dicha ley se creó un sistema de prestaciones básicas "de atención integral a favor de las personas con discapacidad" y se ha dejado a cargo de las obras sociales comprendidas en la ley 23.660 la obligatoriedad de su cobertura (arts. 1 y 2)" (Fallos: 323:3229, en cita, del dictamen del señor Procurador Fiscal).

Debe recordarse, en ese sentido, que la propia Corte Suprema de Justicia de la Nación ha reiterado que "la falta de reglamentación legislativa no obsta a la vigencia de ciertos derechos que, por su índole, pueden ser invocados, ejercidos y amparados sin el complemento de disposición legislativa alguna". (CSJN, G. 529. XXXIII. Ganora, Mario Fernando y otra s/ habeas corques; entre otros).

VI. Una interpretación global de la normativa constitucional, internacional de derechos humanos y legal permite razonablemente concluir que el Plan Médico Obligatorio fija el límite inferior del universo de las prestaciones que deben otorgar los agentes del Servicio de Salud a sus afiliados (conf. Resol. Gral. MSyAS N° 247/96 y sus modificaciones; Leyes 23.660, 23.661 y 24.754); sin desconocer la necesidad de su continua actualización de conformidad con las necesidades sociales y el descubrimiento de

nuevas patologías, prácticas médicas o medicamentos destinados a su curación o respectivo tratamiento.

Es indudable que el apego estricto al mentado programa colisiona, en el subexamine, con el derecho a la vida y a la salud, a gozar de los adelantos científicos que la medicina incorpora diariamente con el fin de vencer los trastornos psico-físicos, sustentados por una pluralidad de normas de génesis nacional como supranacional, que a partir de la reforma de nuestra Carta Magna en 1994 se encuentran junto a ella en la cúspide de nuestro derecho interno, siendo el meollo de esta disputa disipar cuál de las normas quedará desplazada por la aplicación de la otra, y tiene como única respuesta jurídicamente posible la prevalencia de nuestra Ley Fundamental por el lugar que ocupa en nuestra pirámide legislativa, restándole valor a una resolución ministerial. De esta manera, el PMO no es la excusa jurídicamente válida para no prestar el servicio de salud, sino por el contrario es el marco de referencia a partir del cual se debe cumplir con la Constitución Nacional, en lo referente al derecho a la vida y a la salud, el cual menciona en forma enunciativa y no taxativa como pretenden los encargados de brindar tal servicio las prestaciones que deberán otorgarse, conformándole piso mínimo a partir del cual se agregan otras que en el marco normativo constitucional y legislativo interno e internacional amparan el derecho a la vida y a la salud.

VII. En el caso de autos, resulta comprobado que el menor es afiliado a OSPE, así como el padecimiento de Encefalopatía Epiléptica (Sme de West) y la necesidad de la medicación indicada por su médico tratante. (v. fs. 6, 7, 8, 9, 10 y 25/30).

Asimismo, la situación de discapacidad del menor y las repercusiones negativas en su salud psico-física que provoca la situación descripta, justifica la necesidad de adoptar una solución urgente, en lugar de supeditarla a los tiempos que pueda demandar la culminación del proceso como asimismo, el cumplimiento de la medida cautelar.

Por ello, aún cuando la pretensión solicitada se encuentre fuera de la cobertura del Plan Médico Obligatorio (conf. Fallos: 329: 1638), teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto y los derechos humanos en pugna, reconocidos por la Constitución y los tratados

internacionales que la conforman, corresponde rechazar el recurso interpuesto y, por ende, confirmar lo decidido por el juez a quo.

VIII. Por ello, en orden a las consideraciones que anteceden, el Tribunal RESUELVE:

RECHAZAR el recurso interpuesto y en consecuencia, CONFIRMAR la resolución apelada.

Regístrese, notifíquese y devuélvase.

**Jueces JULIO VÍCTOR REBOREDO, CARLOS ROMÁN COMPAREID y
ROBERTO AGUSTÍN LEMOS ARIAS**
