

ANUARIO DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

2023



**DIRECTOR:
EDUARDO LUIS TINANT**

INSTITUTO INTERNACIONAL DE
DERECHOS HUMANOS -
CAPÍTULO PARA LAS AMÉRICAS



ANUARIO DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

DIRECTOR: EDUARDO LUIS TINANT

2023

Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2023 / Eduardo Luis Tinant ... [et al.]. -
1a ed volumen combinado. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 2023.
Libro digital, EPUB

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-631-00-1924-6

1. Bioética. 2. Derechos Humanos. I. Tinant, Eduardo Luis.
CDD 341.4802

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.

ISBN 978-631-00-1924-6



Contenido

Autoridades del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas	7
Autoridades del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas	8
Palabras liminares, Daniel E. Herrendorf	9
Presentación del Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2023, Eduardo Luis Tinant	10

Doctrina

Semblanza de un Maestro: José Alberto Mainetti Por Eduardo Luis Tinant	21
El desafío de la edición del genoma humano en la línea germinal. Breves reflexiones en torno a la Declaración de Ginebra de 2020 Por Roberto Andorno	24
Comercialização do plasma humano: reflexões sobre constitucionalidade da PEC do Plasma à luz do princípio da dignidade da pessoa humana Por Alinne Arquette, Renato Novais y Carlos Henrique Medeiros de Souza	31
La vejez desatendida Por Bioeticar Asociación civil: Gricelda Moreira, Graciela Soifer y Adriana Ruffa	51
Mystanasia: hacia un futuro más digno Por Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral	59
La bioética y la valoración de las personas mayores Por Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral, Nathália Diniz Pereira Assed	

y Nicolas de Sousa Belonato Terra	67
Acceso a la justicia y cambio climático	
Por Romina Florencia Cabrera	76
El cuerpo de la mujer como estigma: su consideración a partir de un caso	
Por María Susana Ciruzzi	86
Amato Lusitano (1511-1568). Vida y obra de un botánico y médico del siglo XVI durante la fuga de Portugal al Imperio Otomano	
Por Dietrich von Engelhardt	93
La andragogía: un límite al edadismo (la Generación Siglos 20/21, un modelo de referencia)	
Por Juan Manuel de Faramiñán Gilbert.....	104
Bioética, crítica del concepto de persona y fragmentación del ser humano	
Por Carlos Mario García Ramírez.....	119
Evolución del criterio de disponibilidad del bien jurídico vida en Colombia. ¿Un espejo para el resto de América Latina?	
Por Noemí Goldsztern de Rempel.....	127
La muerte	
Por Daniel E. Herrendorf y Francisco Albanese	152
Bioética post-Covid-19. Hacia la escisión entre bioética y ética médica	
Por Miguel Kottow	160
“Es un dolor sin límites”: el padecimiento, la muerte y el luto en la pandemia de Covid-19	
Por Érica Quinaglia Silva y Karla Roberta Mendonça de Melo.....	176
Bioética: calidad humana y democrática	
Por Gloria María Tomás y Garrido.....	188
Aproximación a los Derechos humanos y discapacidad: Rol de la Bioética en el resguardo de los derechos humanos en la Nueva Constitución en Chile	
Por Carolina Valdebenito y Francisco León Correa	194

Aspectos éticos y jurídicos de la cirugía robótica: análisis de la Resolución n.º 2.311/2022 del Consejo Federal de Medicina Por Margareth Vetis Zaganelli y Douglas Binda Filho	207
Bioética y compliance Por María Elena Vizcaychipi	217

Jurisprudencia anotada

Bioética, actos de disposición, donación de órganos entre personas vivas. Parentesco y amistad como fundamento de la donación de órganos entre personas vivas Por Eduardo Luis Tinant	223
---	-----

Autoridades del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas

Consejo de Gobierno

Presidente: Daniel E. HERRENDORF

Tesorero: Diego Luciano MAZZELLA

Secretario de Asuntos Académicos: Diego A. ASPRONI

Presidente del Consejo Académico: Juan Antonio TRAVIESO

Presidente del Consejo para las Relaciones Internacionales: José Luis PÉREZ SÁNCHEZ-CERRO

Presidente del Consejo de Rectores y Decanos: Roxana Ivette PEREIRA VILLALOBOS

Presidente del Consejo de Bioética: Eduardo Luis TINANT

Presidente del Consejo sobre el Hambre y la Miseria: Luis GONZÁLES PLACENCIA

Presidente del Consejo para las Garantías Judiciales: Daniel RAFECAS

Presidente del Consejo de Jóvenes Profesionales: Diego Luciano MAZZELLA

Presidente del Consejo de la Mujer: Mónica A. CHAMA

Presidente del Consejo de Honor: Marco NÚÑEZ MELGAR

Presidente del Consejo Parlamentario: María Clara DEL VALLE VEGA

Autoridades del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas

Presidente

Eduardo Luis Tinant (Argentina)

Miembros integrantes

José Alberto Mainetti (Argentina) In memoriam

Roberto Andorno (Suiza)

Dietrich von Engelhardt (Alemania)

María Gabriela Ferreti (Argentina)

Carlos Mario García Ramírez (Colombia)

Noemí Goldsztern de Rempel (Argentina)

Pedro Federico Hooft (Argentina)

Francisco León Correa (Chile)

Ignacio Maglio (Argentina)

Jorge Manrique (Argentina)

Gabriel Péries (Francia)

Ricardo David Rabinovich-Berkman (Argentina)

Verónica Rodríguez García (México)

Paula Siverino Bavio (Perú)

José María Tau (Argentina)

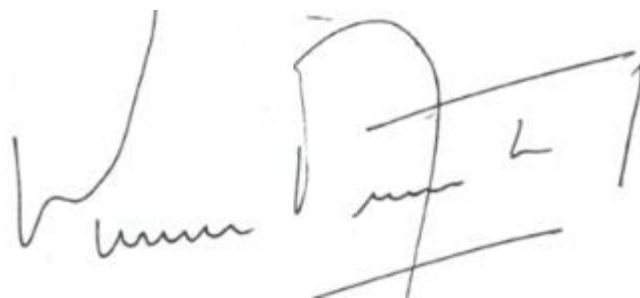
Susana Vidal (Uruguay)

Palabras liminares

La ocasión de presentar un nuevo Anuario de Bioética y Derechos Humanos, esta vez correspondiente al 2023, me permite saludar muy especialmente a los miembros del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos, y en especial a su presidente, el Prof. Dr. Eduardo L. TINANT, quien dirige este Anuario desde su creación hace siete años; es por su impulso e inteligencia que esta publicación cada día tiene más prestigio y suceso.

Los desafíos de la bioética no son sencillos; es una disciplina exigente que requiere y obtiene del auxilio de la filosofía en cuyas aguas cabe abreviar. La bioética se encuentra al fin con los derechos humanos, donde se baten y debaten -normalmente- delicadas situaciones. Por ello, el Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas no sólo aconseja el estudio de la bioética, sino que lo promueve con este Anuario, pues se trata de honrar la vida a través de los medios que la cultura nos ofrece.

Buenos Aires, 2023.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized first name and a last name, enclosed within a rectangular box.

Daniel E. Herrendorf

Presidente del IIDH-América

Presentación del Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2023

El Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas (IIDHA), que presido, expresa su alegría por la edición del Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2023, su séptimo volumen.

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 *s a*, una ciudad tolerante, líder cultural y económico del viejo mundo, con una gran comunidad judía, hasta Constantinopla, en el Imperio Otomano, mostrando un conmovedor obre 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.

En esa inteligencia, como hemos manifestado en anteriores ediciones, 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 y vigencia de los derechos humanos.

Es un honor para mí, pues, poder presentar a nuestros estimados lectores este Número, con interesantes y variados artículos, elaborados por prestigiosos pensadores e investigadores.

Ab initio en la **Sección Doctrina** tributamos sentido homenaje *in memoriam* a José Alberto Mainetti (*“Semblanza de un Maestro: José Alberto Mainetti”*), médico, filósofo, catedrático, escritor e investigador argentino, pionero de la Bioética argentina y latinoamericana, que honrara con su pertenencia nuestro Consejo de Bioética del IIDHA, y de cuya desaparición física se cumplirá un año el 8 de diciembre de 2023.

En dicha sección reproducimos, con la pertinente autorización del autor y la editorial, el medular trabajo de **Dietrich von Engelhardt** –Alemania- (*“Amato Lusitano (1511-1568), vida y obra de un botánico y médico del Siglo XVI durante la fuga de Portugal al Imperio Otomano”*), publicado en Darom, Revista de Estudios Judíos (2022, 4: 105-127), con referencia a la vida y obra de *Amatus Lusitanus*, destacado naturalista y médico judío del Siglo XVI, con sus contribuciones a la botánica y a la teoría y la práctica de la medicina, su terapia abnegada de todas las clases y confesiones, su actitud ética y juramento hipocrático, así como a causa de su forzada huida por miedo a su futuro, dada su condición de marrano, y viaje de su villa natal, Castelo Branco, Portugal, a través de Europa,

con escala inicial en Amberes, Bélgica, y ejemplar destino entre la ciencia, la política y la religión de su tiempo.

Con su habitual maestría, **Roberto Andorno** –Suiza- (*“El desafío de la edición del genoma humano en la línea germinal. Breves reflexiones en torno a la Declaración de Ginebra de 2020”*), aborda la cuestión que suscita el método de edición genética (es decir, de alteración o corrección) denominado CRISPR-Cas9. Esta técnica, desarrollada en 2012, permite a los científicos eliminar o sustituir fácilmente secciones de ADN con mayor precisión y a un coste mucho menor que los métodos anteriores. La posibilidad de “cortar y pegar” genes con relativa facilidad abre extraordinarias oportunidades de aplicación en los sectores agrícola y ganadero, en biotecnología y en biomedicina. No es de extrañar, por tanto, que en los últimos años innumerables laboratorios de todo el mundo hayan empezado a utilizar CRISPR-Cas9 en ámbitos de investigación muy diversos. En el campo biomédico, y desde un punto de vista ético, es fundamental hacer la distinción entre la alteración de las células somáticas y las células germinales. Las células somáticas son todas las células del cuerpo, con la excepción de las células reproductivas (gametos) y de los embriones en sus primeros estadios de desarrollo. La alteración de las células somáticas es sumamente prometedora en el tratamiento de una gran variedad de enfermedades. La edición genética de células somáticas no plantea más cuestiones éticas que las propias a cualquier nueva terapia, dado que las alteraciones introducidas sólo afectan al individuo tratado por la intervención. En cambio, la alteración de las células germinales humanas plantea interrogantes inéditos y de enorme relevancia, ya que los genes alterados se transmitirán a las generaciones futuras, pudiendo causarles daños serios e irreversibles. Además, la posibilidad de “diseñar” a los niños futuros en base a los gustos y preferencias de la generación presente es en sí misma altamente problemática, ya que se enmarca en un objetivo de eugenesia extrema y entra en conflicto con el principio de igualdad entre los seres humanos que prohíbe tratar a otros individuos como si fueran meros objetos. El presente texto tiene por objetivo comentar brevemente la “Declaración de Ginebra” de 2020, una toma de posición sobre el tema que fuera elaborada por un grupo de expertos, incluyendo al autor de este trabajo. La Declaración se originó en unas jornadas organizadas juntamente con la Dra. Marcy Darnovsky, directora del *Center for Genetics and Society*, de Berkeley, California. El evento, titulado: *“Engineering Future Generations? The New Debate about Societal Governance, Public Engagement and Human Gene Editing for Reproduction”*, médico, filósofo, dotuvo lugar en enero de 2019 en la ciudad de Ginebra, Suiza. El autor puntualiza la urgente necesidad de clarificar nociones erróneas con relación a dicho documento, y así lo hace con toda propiedad. De igual modo, el llamado de atención que éste conlleva con el fin de reorientar los debates actuales sobre las alteraciones de la línea germinal humana.

Nos congratula presentar una nueva colaboración de **Margareth Vetis Zaganelli** –Brasil- y **Douglas Binda Filho** –Brasil- (*“Aspectos éticos y jurídicos de la cirugía robótica: análisis de la Resolución 2311/2022 del Consejo Federal de Medicina”*), esta vez analizando la normativa que reglamentó la cirugía robótica en Brasil, definida como un procedimiento de alta complejidad. En el Art. 1º, § 2º, la resolución reforzó el deber del médico de adoptar las medidas necesarias para el procedimiento de información, que termina con la firma del paciente en el formulario de

consentimiento y su registro y archivo en la historia clínica del paciente. Utilizando metodología cualitativa, a través de investigación bibliográfica y documental, se investigan los aspectos éticos y jurídicos de la cirugía robótica, con especial atención a la construcción y redacción del formulario de consentimiento inequívoco del paciente. El mismo debe ser específico para la cirugía robótica, de forma que pueda incluir información completa y detallada sobre la intervención, con todos los riesgos, alternativas terapéuticas, consecuencias y secuelas del procedimiento, ya que los formularios de consentimiento genéricos pueden perjudicar la defensa del médico en el contexto ético-jurídico, desvirtuando la finalidad informativa del documento. En el contexto de la cirugía robótica, los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, respeto a la autonomía y justicia deben guiar la formulación del término de consentimiento. Los autores concluyen que la regulación de la cirugía robótica en Brasil pone de relieve la importancia de la ética médica, el consentimiento informado y el respeto de los derechos de los pacientes. Al incorporar estos principios a los procedimientos quirúrgicos, se espera que la cirugía robótica pueda ofrecer sus beneficios potenciales sin dejar de cumplir las normas éticas y jurídicas que rigen la práctica médica.

Carlos Mario García Ramírez -Colombia- (*“Bioética, crítica del concepto de persona y fragmentación del ser humano”*), nos brinda un interesante artículo, en el que plantea la cuestión de cómo la bioética asiste a (o desiste de) la crisis del concepto de persona, y una fragmentación entre persona y cuerpo de que ha sido presa el ser humano, señalando que mientras ayer se reclamaba frente a la hegemonía política, jurídica y bioética del concepto de persona en la cultura occidental -operación de ocultamiento del ser humano detrás de su rostro-, hoy, en cambio, la demanda recae sobre esa pretendida fragmentación del ser humano. El autor concluye que es perentorio para una bioética crítica subrayar la distorsión que encierra una dicotomía entre ser humano y persona.

A su vez, **María Susana Ciruzzi** -Argentina- (*“El cuerpo de la mujer como estigma: su consideración a partir de un caso”*), desde un enfoque bioético crítico examina un caso ocurrido en 2010 (*“N.B, alemana de origen marroquí y gitano, ha sido detenida y condenada por contagiar con el virus del VIH a su pareja, a la sazón su manager, tras mantener contactos sexuales sin advertirle del peligro, cuando ella tenía 16 años. Las razones que la adolescente esgrimió para callar han sido el temor al escarnio público, el poner en peligro su incipiente carrera y perder a su manager”*), proponiendo una visión superadora de la teoría de los principios, que permita considerar los sentimientos, emociones, relaciones y necesidades que el tribunal actuante omitió analizar por completo. Tras referirse a la estigmatización que padeció la joven -estigmatizar es marcar a una persona con una señal en el cuerpo y en su alma que importa una consideración social disvaliosa y negativa- la autora concluye que situaciones como éstas merecen la empatía y el acompañamiento, no el señalamiento y la estigmatización, mucho menos la sanción penal. Antes de considerar la condena -penal y social- de N.B., deberíamos analizar críticamente qué rol ha asumido la sociedad -en general- y el Estado -en particular- en este caso. Y desde esta particular óptica, aparece como principio rector (y corrector) la dignidad, que resulta uno de los aditamentos de la personalidad más relevantes y especiales. Esa consideración, ese respeto por el otro en tanto ser humano y por el solo hecho de ser persona, es un valor rector y fundamental que aporta - común denominador- la de los

derechos humanos, tanto a la medicina como al derecho, y que la bioética ha adoptado como criterio propio y basal.

Con marcada pericia, **Carolina Valdebenito** –Chile- y **Francisco León Correa** –Chile- (*“Aproximación a los derechos humanos y discapacidad: rol de la Bioética en el resguardo de derechos humanos en la nueva Constitución en Chile”*), se proponen describir el desarrollo de los derechos humanos a la salud, con particular énfasis en la discapacidad en Chile en los últimos años, esperando poder ser una puerta a la discusión y reflexión sobre el rol que la Bioética podría tener en el proyecto de nueva constitución en Chile, actualmente en desarrollo. Para ello, se refieren a las principales regulaciones a nivel mundial y local en términos de definiciones sobre qué son los derechos humanos, con el propósito de reconsiderar los aspectos culturales que suscitan el establecimiento de tales derechos y cómo ellos han ido tomando nuevos matices en relación con las nuevas demandas del entorno circundante. Desde una mirada cultural de los derechos humanos se aproximan a la discapacidad, a la que entienden como un constructo social en el cual todos los seres humanos somos, en una mayor o menor medida, discapacitados en áreas diferentes, para realizar ciertas tareas, pues de común acuerdo en un tiempo y espacio determinados se establece qué es ser capacitado y qué no lo es. Tras precisar que los derechos humanos son inherentes a todos los seres humanos, no importando su nacionalidad, género, religión entre otras características, se preguntan qué dicen los derechos humanos sobre la discapacidad. Apelan así a la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF): Discapacidad es un término y/o concepto que abarca las deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social. La CIF proporciona un marco conceptual integral para comprender y medir la salud y la discapacidad en una perspectiva bio-psico-social. Luego, los autores se ocupan de la aproximación derechos humanos-discapacidad en Chile, diferenciando personas con discapacidad (sujetos directos y activos de derechos, con autonomía e inclusión social) y personas en situación de discapacidad (ya sea física, mental o intelectual, sensorial u otra condición de salud, con interacción social restringida). Actualmente en Chile, sostienen, existen ambos conceptos, Personas *con* discapacidad y personas *en* situación de discapacidad. En ambos se reconocen tales distinciones como sujeto fundamental de derechos civiles, sociales y políticos. Tras describir la situación regulatoria y cómo será entendida la discapacidad en el nuevo texto constitucional, se preguntan cuál es el rol de la bioética en el entramado social relacionado con las comunicaciones sociales asociadas a la discapacidad. Concluyen que la bioética en la nueva constitución chilena puede ser un aporte toda vez que se amalgamen un listado de buenas prácticas relacionadas con la integración porcentual de personas con o en situación de discapacidad en el ámbito laboral. En todo caso, conlleva una oportunidad de reflexionar la ética desde un punto de vista cultural, contextual y significativo para las personas en sociedad y con ello, no solo resguardar las regulaciones propias de los derechos humanos, sino también propender a una sociedad más equitativa en la medida que los encuentros comunicacionales sean justos, transparentes y confiables.

Sobre envejecimiento humano y bioética hemos recibido tres relevantes colaboraciones. En la primera, que reproducimos con la pertinente autorización del autor y la editorial, **Juan Manuel**

de Faramiñán Gilbert –España- (*“La andragogía: un límite al edadismo (la Generación Siglos 20 y 21, un modelo de referencia)”*)), expresa que, a pesar de encontrarnos en pleno siglo XXI, aún se mantienen los estereotipos vejatorios sobre la edad de los seres humanos que han dado lugar al neologismo “edadismo”. Frente a lo cual se impone la necesidad de un cambio de paradigma, que se apoye en las instituciones y en las normas jurídicas, con el fin de poder reivindicar los derechos y el respeto a los mayores. En este sentido, se hacen necesarios proyectos de formación, tanto en las nuevas generaciones como en las generaciones adultas, con el fin de reivindicar la experiencia y la edad. Para lo cual, es oportuno un esfuerzo andragógico con el propósito de visualizar la importancia de los años. El autor aborda así con erudición las raíces clásicas del respeto a los mayores, se hace cargo de algunas críticas que los términos andragogía y pedagogía suscitan, admitiendo que la terminología no resulta pacífica, se refiere asimismo al estigma del edadismo, tercer factor de discriminación en el mundo, después del racismo y el sexismo, que lo lleva a proponer “borrar estereotipos”, de un edadismo que, muchas veces es intencionado, pero otras no lo es, incluyendo el dirigido contra sí mismo, acaso producto de una baja autoestima de la persona obviando la noción de un “envejecimiento saludable». En este punto entiende interesante la investigación presentada por el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo de la República Argentina (INADI) en que se analiza la discriminación por edad y se reivindica la vejez, frente a los estereotipos y prejuicios existentes, y se indica que “se envejece desde el nacimiento. El ciclo de vida es una evolución constante y la vejez –con sus características propias– es parte de esa evolución. Debemos tener claro que más allá de las percepciones y creencias sociales, las personas adultas mayores tienen la misma oportunidad de crecimiento, desarrollo y aprendizaje, así como de transitar nuevas experiencias, que aquellas que recorren otras etapas de la vida” (INADI, 2022). Por tales razones, el autor considera conveniente que «comencemos a valorar la experiencia y la edad como un aval de conocimiento y sabiduría» que, sin duda, deberá ser verificado por los actos que jalonan la vida de los mayores, pero se hace necesario, de una vez y para siempre, que reconvirtamos los confusos e injustos criterios del edadismo. Para ello propone, tal como lo hiciera en anterior colaboración (*Riflessioni sull’ invecchiamento e discriminazione per età*, Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2022, p. 81/92), una nueva fórmula que titula la “*Generación Siglos 20/21*”, es decir, para aquellas personas que han vivido y superado el puente de pasar de un siglo a otro y que como tales, guardan en su haber una importante experiencia y, además, desean seguir siendo útiles a la sociedad de manera activa y efectiva interrelacionándose con las nuevas generaciones, a las que les tocará afrontar su siglo que es el 21.

Desde otra perspectiva, las integrantes de **Bioeticar Asociación Civil: Gricelda Moreira** –Argentina-, **Graciela Soifer** –Argentina- y **Adriana Ruffa** –Argentina- (*“La vejez desatendida”*), intentan visibilizar los desafíos que plantea el cambio demográfico y epidemiológico a las personas mayores y sus familias, entre los que se destacan la insuficiencia de las políticas y servicios de cuidado para atender la dependencia. El aumento de la esperanza de vida y las actuales configuraciones familiares –señalan- nos enfrenta a un escenario nuevo y sin precedentes. A pesar de que las proyecciones desde los organismos internacionales alertaron sobre este panorama, sin embargo, parece habernos tomado de sorpresa. No se han generado políticas públicas acordes con

el nuevo escenario, que vayan más allá de las meras declaraciones, y como individuos preferimos no confrontarnos con la posibilidad de envejecer. Teniendo en cuenta que nuestro continente se caracteriza por ser la región más inequitativa del mundo, si no nos preguntamos qué vamos a hacer y cómo viviremos los años que se sumaron a nuestras vidas sólo se profundizarán situaciones de inequidad para las personas mayores y sus familias. Tras examinar los efectos sociales que genera tal longevidad humana, las autoras dedican una mirada bioética a la problemática. Acuden así a John Rawls, que explica la justicia como una equidad, y a Norman Daniels, quien, ampliando a Rawls, argumenta a favor de un sistema sanitario justo basado en la "igualdad justa de oportunidades". Para lograr este tipo de igualdad, Daniels sostiene que los servicios de salud deben estar organizados para permitir que cada persona logre una parte justa de la totalidad de oportunidades que existan, considerando que la edad cronológica no debe ser un criterio discriminatorio y/o restrictivo; propone, entonces, un modelo prudente y racional de distribución que mediante un proceso deliberativo opte por mejorar la calidad de vida en lugar de prolongarla a toda costa. A juicio de las autoras, desde una perspectiva ética y de derechos humanos, se debe procurar pues una reasignación de los recursos para mejorar la eficiencia a fin de responder, de la mejor manera posible, a los cambios demográficos y epidemiológicos que se están produciendo particularmente en América Latina.

Por su parte, **Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral** –Brasil-, **Nathália Diniz Pereira Assed** –Brasil- y **Nicolas de Sousa Belonato Terra** –Brasil- (*“La Bioética y la valoración de las personas mayores”*), estiman que el fenómeno del envejecimiento de la población es una realidad preocupante no solo en Brasil sino en todo el mundo, pues, por un lado, aumenta la esperanza de vida humana, pero, por otro, la tasa de natalidad disminuye significativamente. Contexto en el que las personas mayores, de 60 años y más, necesitan mayor protección, seguridad y atención sanitaria, ya que enfermedades graves se han vuelto crónicas, lo que es una de las principales causas de la longevidad. El Estatuto de las Personas Mayores es la ley que brinda protección integral a las personas que se encuentran en esta especial condición de vulnerabilidad, como objeto de estudio en Bioética, para quienes se debe promover el respeto a la dignidad humana, el bienestar, la salud física, espiritual, mental, en suma, grupo poblacional más susceptible a necesidades especiales e incluso espacios culturales y de entretenimiento. Los autores sostienen así que hay que considerar a la persona mayor en su potencial para florecer, expandirse, compartir su legado, impartir su sabiduría a los jóvenes de su círculo social, empezando por su familia, que debe ser el primer grupo social en valorar su existencia y contribuir para el enriquecimiento de las nuevas generaciones.

Con su estilo ameno y profundo a la vez, **Gloria María Tomás y Garrido** –España- (*“Bioética: calidad humana y democrática”*), tras un breve diagnóstico acerca de la Bioética como una disciplina aún adolescente y por lo tanto que crece de un modo dispar, señala que suele no considerarse así que el bien común responde a la suma de los bienes individuales y personales. Se refiere luego a la calidad democrática y la exigencia de construir una *polis* acogedora, de «vivir bien juntos». Y que la verdad nunca es trivial, visión amplia que la lleva a plantear para la Bioética su auténtico fundamento: es una materia para las personas, cada vida es una existencia que supera los mismos límites del tiempo. Explora el derecho a tener defectos, como un largo camino, y la cultura en lo

ordinario y lo extraordinario. Sobre el final sugiere reunir Cine y Bioética. El primero –fábrica de sueños y arte de luz-, según el aforismo de Antonio Machado: «Hoy es siempre todavía». Ideas plasmadas en la película «Vida oculta» que comenta con gran sensibilidad. Concluye, de tal manera, que en Bioética no queremos que se nos aplique el certero pensamiento de Claudio Rodríguez: “Ciegos para el misterio y, por lo tanto, tuertos para lo real”. No a una Bioética adolescente.

Sobre ética en el final de la vida, contamos con tres valiosas contribuciones. En la primera de ellas, **Daniel E. Herrendorf** -Argentina- y **Francisco Albanese** -Argentina- (“*La muerte*”), nos ofrecen una pieza filosófico-analítica, no exenta de humor (*malgré le titre de l'article*), adelantando que «siempre es un buen momento para seguir vivo». Desfilan así reflexiones y asertos de personalidades, como Sócrates, Hegel, Kierkegaard, Freud, Jung, Miguel de Unamuno, Marguerite Duras, Jorge Luis Borges, Macedonio Fernández, o la perspectiva de la muerte de las diferentes religiones o las civilizaciones maya y azteca, según la propia visión de los autores. La muerte como alivio (cuando se trata de un enfermo terminal) y la muerte como estafa (muerte súbita de gente al parecer sana). Lacan y la pulsión de muerte como una «sublimación creacionista». La paradoja cristiana: normalmente los pontífices de la Iglesia Romana ayudaban a su cuerpo con homeopatías, pero el papa Juan Pablo II sobrevivió entubado, con sistema artificial de respiración y equipos de altísima sofisticación tecnológica en un hospital romano. Acaso, dicen los autores, el pragmatismo aconseja rezar y al mismo tiempo cerrar la puerta de casa con llave, Dante Alighieri, en su «Divina Comedia», asumiendo la perduración en la eternidad, ya sea en el Infierno, el Purgatorio o el Paraíso. La muerte como episodio de la vida no siempre asumida en paz: dejar de ser no está en los planes serios de nadie y no nos parece muy grato que el mundo pueda arreglarse absolutamente bien sin nosotros, reflexionan los autores. Luego acuden a Heidegger: el miedo a la muerte siempre presente en el ser humano, «Donde estoy yo está mi muerte». Igualmente, aluden a la muerte como despojo: Salvador Dalí: «Mi madre no se ha muerto, me la robaron». La muerte en Oriente es el capítulo final, en particular en el Budhismo, cuando el joven Buddha Gautama descubre las tres terribles verdades: la vejez, la enfermedad y la muerte, pero también el carácter del Asceta, erguido, iluminado, pues «lo ha abandonado todo».

En la segunda, **Noemí Goldsztern de Rempel** –Argentina- (“*Evolución del criterio de disponibilidad del bien jurídico vida en Colombia. ¿Un espejo para el resto de América Latina?*”), señala que el ordenamiento jurídico penal reconoce la disponibilidad de los diferentes bienes jurídicos; así el honor, la integridad sexual, la libertad y la propiedad son disponibles en el sentido que pueden ser afectados por su titular o por un tercero que cuente con su anuencia. Sin embargo, esta posibilidad no se encuentra presente cuando del bien jurídico vida se trata; no quita la antijuridicidad de la acción, así como el consentimiento para que otro le preste asistencia al suicidio no borra el tipo penal que castiga esa acción. A juicio de la autora, carece de razón tal impedimento. La secularización del derecho, aspiración de todo estado laico, debería transformarse en el gran objetivo bioético de las legislaciones del S. XXI. Sentada tal premisa, se ocupa de la evolución jurisprudencial y legislativa del tema en Colombia, desde 1993 a la fecha. En particular, casos resueltos por la Corte Constitucional de despenalización de la eutanasia (1997), y alcance y contenido del derecho a morir dignamente (2014). Con excepción de Colombia, la eutanasia está

prohibida en la totalidad de los países de América Latina. En el año 2012 nuestro país, mediante la ley 26742 (ref. ley 26529 de derechos de los pacientes), incorporó la ortotanasia a nuestro sistema normativo. La autora concluye que es hora de reivindicar la autonomía de la persona en el tramo final de la vida. Asignatura pendiente, desde que la vida es un derecho, no una obligación. Si la persona tiene el derecho a vivir, nadie puede privarlo de ese derecho ilegítimamente. Pero si es su derecho, puede libremente elegir entre seguir viviendo y morir, de la misma manera que puede elegir entre todos sus otros derechos.

En la tercera, **Hildeliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral** –Brasil- (*“Mystanasia: hacia un futuro más digno”*), manifiesta que, en Brasil, la mystanasia crece exponencialmente y año tras año aumentan las muertes indignas y miserables. Son muchas las causas que conducen a esta realidad, y la precariedad de la salud pública es el aspecto que merece mayor atención. A su juicio, cabría vislumbrar un futuro mejor si se adoptan medidas serias y se aplican políticas públicas capaces de ofrecer una atención sanitaria de calidad y protección frente a la vulnerabilidad de las personas que dependen de la atención de salud del SUS (Sistema Único de Salud). Con ese propósito, la autora indica algunos caminos hacia un mejoramiento de la salud pública que permita disminuir las muertes derivadas de la mystanasia.

Como aconteciera con los volúmenes 2020, 2021 y 2022, si bien en menor medida, continúa presente en el Anuario 2023 la temática que plantea la pandemia y la post pandemia de la COVID-19 y por tanto sus posibles consecuencias para la humanidad y la propia bioética. Con dos encomiables aportes.

En uno de ellos. **Miguel Kottow** –Chile- (*“Bioética, Post COVID-19. Hacia la escisión entre bioética y ética médica”*), considera que la pandemia producida por el virus SARS CoVID-2 desencadenó, más allá de su impacto global, una preocupación sobre el comportamiento de futuras zoonosis, incluyendo reactivación o mutación de este virus y la susceptibilidad creciente frente a otras afecciones provocadas por nuevos agentes patógenos a consecuencia de equilibrios adaptativos alterados por el cambio climático. Sentado esto, el autor analiza tres momentos de la bioética, la «bioética prepandemia», la bioética en pandemia, y los prolegómenos de una bioética postpandemia, en cuya virtud entiende que hay por lo menos dos razones que explican una escisión entre la ética médica y la bioética, la primera, la bioética ha englobado a la ética médica y la margina con relación a los grandes temas holísticos que le parecen más cruciales, y la segunda, la ética médica se enfrenta con una medicina que ha tenido profundas modificaciones ocasionadas por procesos sociales de medicalización, mercantilización, cientificismo, que determinaron despersonalización, pérdida de confianza y escape hacia medicinas complementarias. La “bioética médica” es así un oxímoron que se resuelve separando bioética de ética médica: de tal forma, medicina, salud pública e investigación biomédica clínica recuperan su independencia, su tutela contextual e impostergable en aras de fomentar una medicina que debiera ser un bien común y teniendo como objetivo central la protección de las personas desvalidas y enfermas. En cuanto a las bioéticas adjetivadas (global, holística, compleja, de intervención, de protección, jurídica,

principalista, etc.), concluye, será motivo de ardua reflexión para [re]conquistar su peso académico y, ante todo, su ascendente social.

En el otro, **Érica Quinaglia Silva** –Brasil- y **Karla Roberta Mendonça de Melo** -Brasil- (*“Es un dolor sin límites: el padecimiento, la muerte y el luto en la Pandemia de COVID-19”*), procuran comprender los efectos en la salud mental provocados por el padecimiento, la muerte y el luto en el actual contexto de enfrentamiento de la pandemia Covid-19. Dada la situación de aislamiento a la que todas las investigaciones sobre las comunidades específicas están sometidas, adoptan un recorrido metodológico presencial. Examinan de tal modo la soledad provocada por el distanciamiento social y el miedo al padecimiento y a la muerte, al igual que el silencio del dolor. Concluyen que la pandemia de Covid-19 transforma al mundo de manera aterradora. El escenario postpandemia aún es incierto. Por ejemplo, posibles afectaciones en la salud biopsicosocial en adultos mayores. Compete pues no solo al Estado, sino a las personas en general la tarea de responsabilidad social y fortalecer el compromiso con la colectividad, con el propósito de que seamos capaces de superar este dolor sin límites.

En novedosa colaboración, **María Elena Vizcaychipi** –Argentina- (*“Bioética y compliance”*), analiza la función del compliance -“conjunto de procedimientos y buenas prácticas adoptadas por las entidades de existencia ideal para identificar, clasificar, gestionar y corregir sus riesgos, a fin de evitar o reducir los riesgos propios de la actividad empresarial”- en el cuidado de la salud. Luego hace lo propio con los riesgos del *compliance* en la industria de la salud. Aunque considera que los desafíos que se presentan son enormes, estima que es posible el éxito. Para ello es importante establecer las más altas metas en torno a esta temática. A la postre, nos dice la autora, lo que se encuentra en el centro de la escena es la dignidad humana, y “cabe resaltar que «ser persona» equivale a «ser digno»: dignidad ontológica (intrínseca, la que hace referencia a su ser) y dignidad ética (la que atañe a su obrar). De tal forma, la idea de dignidad humana no es un mero principio entre otros. Constituye el punto de referencia decisivo para entender la actividad humana en general —médica en particular— y, en definitiva, de todas las instituciones jurídicas, políticas y sociales (cual necesario telón de fondo —unificador— de las mismas)”.

Por su parte, **Romina Florencia Cabrera** –Argentina- (*“Acceso a la Justicia y cambio climático”*), tras definir apropiadamente el “Estado de Derecho” como aquél que se rige por un sistema de leyes e instituciones ordenadas en torno a una Constitución, la cual es el fundamento jurídico de las autoridades y funcionarios que se someten a las normas de ésta, pone el acento en el cambio climático en el planeta, que menoscaba los derechos de los sectores altamente vulnerables. Se ocupa de tal forma del acceso a la justicia como garantía constitucional y de la salud de la población ante el cambio climático, que conlleva modificaciones a largo plazo de las temperaturas y los patrones climáticos. Desde el S. XIX las actividades humanas han sido el principal motor de este, debido a la quema de combustibles fósiles, como el carbón, el petróleo y el gas, generando emisiones de gases de efecto invernadero. La autora examina así las soluciones sobre tales emisiones: adaptarse a los impactos climáticos, financiar los ajustes necesarios. Luego se refiere a los objetivos de desarrollo sostenible de la “nueva agenda 2030”, entre ellos, poner fin a la

pobreza y al hambre en el planeta, garantizar una vida sana, una educación inclusiva, la disponibilidad de agua y saneamiento para todos, así como el acceso a una energía sostenible .Concluye que ello podrá lograrse promoviendo la cultura de la paz, para un mundo más tolerante y más amable, con respeto, donde las personas puedan desarrollar sus capacidades y evolucionar como seres humanos para alcanzar la felicidad individual y colectiva.

En la **Sección Jurisprudencia Anotada** reproducimos nuestro comentario a un fallo sobre donación de órganos entre personas vivas, dictado en la ciudad patagónica argentina de San Carlos de Bariloche a comienzos del año 2023 (*“Parentesco y amistad como fundamento de trasplante de órganos entre personas vivas”*), publicado en la Revista digital Microjuris Argentina el 6/6/23.

Finalmente, manifiesto mi agradecimiento a los distinguidos autores que han colaborado de manera desinteresada, así como al Presidente Honorario del IIDHA, **Daniel E. Herrendorf**, y a **Yamid Zuluaga** y todo el equipo de prensa y difusión de este, que han posibilitado la edición, confiando que este séptimo Anuario de Bioética y Derechos Humanos continuará la senda iniciada en 2017 en procura de dar a conocer renovadas contribuciones a la reflexión pluridisciplinar.

Eduardo Luis Tinant

Presidente del Consejo de Bioética y Director del Anuario

DOCTRINA

Semblanza de un Maestro: José Alberto Mainetti¹



Por: Eduardo Luis Tinant

Conocí personalmente al Dr. José Alberto Mainetti durante el año 1989 en la Jornada de presentación del libro “Reflexiones sobre el entorno humano (Medio ambiente). Ciencia, Filosofía, Teología”, con la coautoría de Alberto Báez, Eugenio Pucciarelli y Juan Carlos Ruta, celebrada en el Centro de Ingenieros de la Provincia de Buenos Aires, Avenida 53, entre 3 y 4, de La Plata. El profesor Mainetti, invitado al efecto, había reemplazado al filósofo Pucciarelli que no podía participar del acto, y por ende en el jugoso panel que tuvo lugar luego.

Desde ese primer encuentro tuve oportunidad de apreciar la natural bonhomie de Mainetti, su clara inteligencia, su notable acervo filosófico y bioético, que incluía una ocasional apelación a la mitología griega –solía señalar que mientras los juristas acuden al latín para fundar sus argumentos, los médicos prefieren para tal menester el idioma helénico-, y una jovial forma de expresar sus ideas que cautivaban prontamente a su auditorio.

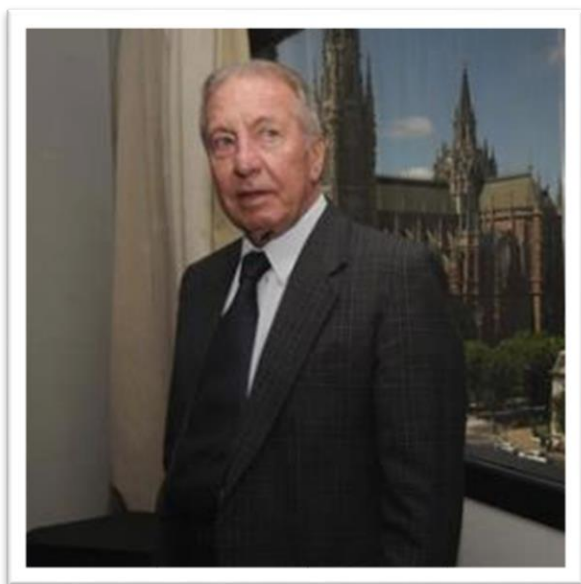
Ya entonces Mainetti había fundado el Instituto de Humanidades Médicas (1970), Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), estableciendo

en 1972 el primer programa iberoamericano de Bioética, en Argentina y toda la región, y dirigía la Revista de Humanidades Médicas y Bioética Quirón. Publicación de excelencia que ha superado los 50 años de fecunda vida (Chapeau!).

Así como publicado varios de sus libros fundamentales, entre ellos, “Realidad, fenómeno y misterio del cuerpo humano” (1972), “La muerte en medicina” (1978), “Homo Infirmus. Textos y comentarios” (1° ed. 1983; 2° ed. 1990), “La crisis de la razón médica. Introducción a la Filosofía de la Medicina” (1988), “Ética médica. Introducción histórica”. Apéndice de Deontología Médica por Juan Carlos Tealdi (1989).

Poco después, lo haría con “Bioética fundamental. La crisis bio-ética” (1990), “Bioética sistemática” (1991), “La transformación de la medicina” (1992), “Estudios bioéticos (1993), “Estudios bioéticos II.” (1993), “Bioética ficta” (1993). “Bioética ilustrada” (1994).

¹ Sobre la base de la exposición del autor –como presidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica- en el Homenaje al Dr. José Alberto Mainetti realizado en el Colegio de Abogados de La Plata el 9/3/2023 al cumplirse tres meses de su desaparición física.



José Alberto Mainetti

Estas últimas obras significaron una nueva creación suya: la Bioética Narrativa. El paradigma narrativo de la bioética. La narrativa aplicada a la bioética, el estilo narrativo, recuperador de las humanidades. El hombre es un género literario y una especie narrativa. La vida humana consiste en historia o biografía, como nos lo recuerda el bios etimológico de la bioética, que se refiere a la vida buena o a la buena vida (el biotós del griego clásico). En suma, la fecundidad de la bioética narrativa está en revalorizar el papel de la imaginación en la ética, su rol fundamental en el razonamiento moral como exploración narrativa, contrariamente a la tradición racionalista del absolutismo moral, excluyente de la insobornable subjetividad de la comprensión humana. En cualquier caso, para Mainetti, una bioética ficta de proyección universal registra entre los mitos fundadores de la humanidad al nuevo Prometeo que es Pigmalión, el escultor chipriota enamorado de la estatua por él creada y por el favor de Venus, la diosa del amor, convertida en mujer de carne y hueso, Galatea, con quien desposa Pigmalión. Este encarna la vocación antropoplástica consumada en la tecnociencia demiúrgica de la biogenética y de la cibernética, por las cuales el hombre busca recrearse a sí mismo biológica y artificialmente, regenerando el cuerpo orgánico e informando la razón al artificio (inteligencia artificial), Sendas técnicas demiúrgicas cuentan con su estereotipo imaginario en la cultura occidental, el

hombre biogenético con la leyenda del Homúnculo y el hombre cibernético con la saga del Golem. Síntesis de ambas técnicas es el hombre biónico o cyborg, símbolo de coevolución biológica y cultural.

Le sucedieron los libros “Antropobioética” (1995), “Bioéticas. Ética en las especialidades médicas” (1997), “Coeficiente de adversidad: historia clínica de la Fundación Mainetti” (1998), “Compendio Bioético” (2000). “Ensayos sobre Biofilosofía o filosofía de la vida” (2006).

Luego publicó “Filosofía médica” (2007), obra en la que Mainetti se refiere una vez más al papel que cumplen galenos y abogados, en orden al uso de la palabra, su fuerza y su poder curativo, en interesante confrontación (“La disputa de las artes en el quattrocento italiano”). En el Medioevo, nos dice, el arte de curar figuraba entre las “artes mecánicas” (técnicas). Con el surgimiento de las Universidades (siglos XII-XIV), se produjo el ingreso de la medicina como ciencia teórica. Acontecimiento que dio lugar a la polémica entre médicos y abogados sobre la dignidad de ambas profesiones, El reclamo de los primeros en procura de una asimilación a las actividades liberales –como la que desempeñaban los juristas- subordinadas a las cuestiones seculares de la filosofía, la teología, la ética y la política. Coluccio Salutati (De nobilitatem legum e medicinae) versus la Invektiva de Petrarca (apoyado en Platón y Virgilio: Eneida). Sentado que el hombre es un compuesto de cuerpo y alma, a la pretendida superioridad “científica” del derecho en orden al objeto y método: “la medicina cura el cuerpo, la política el alma”, Coluccio Salutati replica que la medicina supera al derecho pues, siendo el cuerpo humano su objeto, el fundamento de la primera radica en la naturaleza universal y necesaria, inmutable (obra de Dios), mientras que en el derecho el cuerpo social es el objeto y su fundamento la costumbre, particular y mudadiza (opinión humana). En suma, ¿Llamamos al médico, para ser curados o persuadidos? ¿Se trata de medicina o de palabras? ¿La medicina, “arte mudo”? En rigor, ya Hipócrates había devuelto la voz a la muda medicina (sin lengua). La defensa de la retórica en medicina se justifica por el valor terapéutico de la palabra. Nada es tan humano como el discurso terapéutico. En todo caso, concluye Mainetti, la irrupción de la medicina en el humanismo renacentista conlleva ese noble alcance.

José Alberto Mainetti (1938-2022), fue doctor en Medicina (1962) y de Filosofía (1972) por la Universidad Nacional de La Plata. Becado por el Gobierno de Francia y por el CONICET (PK) para Madrid, completó su formación en París bajo la dirección de Paul Ricoeur y George Canguilhem, y en la capital española con Pedro Laín Entralgo (Instituto Arnau de Vilanova del Consejo Superior de Investigaciones de España y la Cátedra de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, 1972).

Con relación a Laín -dando testimonio personal de admiración y gratitud- expresó Mainetti a la muerte del venerado Maestro (Editorial de la Revista Quirón de Medicina y Bioética, volumen 32, n° 2/3, 2001, "In memoriam Pedro Laín Entralgo"): "En mi biografía intelectual Laín representa el modelo de humanista médico, la ejemplar conjunción entre filosofía y medicina; su obra ha sido fundamental para mi formación, su magisterio y amistad cuento entre la mayor fortuna de mi vida".

Profesor titular de Antropología Filosófica de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación (hasta 1997) y Profesor titular de Humanidades Médicas (hasta 1995), de Bioética y de Filosofía Médica de la Facultad de Ciencias Médicas (UNLP) durante muchos años. Fue asimismo Investigador Principal del CONICET, Presidente de la Academia Argentina de Ética en Medicina, Miembro correspondiente de la Academia Nacional de Medicina, Igualmente, Doctor Honoris Causa por las Universidades Nacionales de Córdoba, Mendoza y Agustín Mazza.

Presidente fundador de la Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE), así como Director Académico de la Fundación Mainetti, José Alberto Mainetti tuvo una vasta y brillante trayectoria en el surgimiento y desarrollo de la Bioética, no solo en Argentina sino en América Latina toda.

El Dr. Mainetti, que además enalteció con su pertenencia nuestro Consejo de Bioética del IIDHA, contribuyó así, primero como pionero en la divulgación de la Bioética en nuestra región durante los años '70, cuando el nombre de la pluridisciplina apareció como neologismo conceptual y nominal en el libro de Rensselaer van Potter (Bioethics, a bridge to the future, 1971): a) época de la recepción o

adopción de la bioética norteamericana, y luego como Maestro de varias generaciones de maestros y bioeticistas de la Argentina y toda la región: b) época de la asimilación o adaptación (años '80), y c) época de la recreación o desarrollo propio (años '90), siguiendo con su impar cometido hasta el final de su vida.

Bien pudo manifestar -refiriéndose a él- el destacado bioeticista norteamericano James Drane en 1996: "La historia bioética de América Latina es en alto grado la historia de un hombre".

El Maestro José Alberto Mainetti nos honró con su amistad, y con su sabiduría, asimismo, como insigne profesor y profesor insignia de la Maestría en Bioética Jurídica, que creamos en la Secretaría de Posgrado de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata, a partir del año 2006 y hasta el año 2015, después de jerarquizar con su sapiencia numerosos seminarios y jornadas sobre Bioética que organizáramos en esa Casa de Estudios desde el año 1995, hasta la concreción de dicho emprendimiento educativo, y aun después.

En tal sentido, cabe señalar, dedicaba buena parte de su tiempo no solo a dictar clases y conferencias, en suma, a enseñar, sino también a estudiar los problemas éticos que plantean la medicina y las ciencias de la vida, para orientar y construir desde la bioética un puente entre las humanidades y el conocimiento científico. Consideraba que, antes que una disciplina médica, la Bioética es una disciplina humana

Hemos hablado de puente entre diversos conceptos y términos: biología, ética, humanidades, ciencias. A modo de cierre de nuestro Homenaje al querido Maestro acudimos a un nuevo acrónimo, el que resulta de unir los vocablos Mainetti + ética: ¡Mainéttica!

El desafío de la edición del genoma humano en la línea germinal. Breves reflexiones en torno a la Declaración de Ginebra de 2020



Por: Roberto Andorno¹

Introducción

Es bien sabido que todo desarrollo científico y tecnológico es ambivalente en el sentido de que puede contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas, pero, al mismo tiempo, puede generar daños inéditos y graves a los individuos, la sociedad y el medio ambiente. Además, con el ritmo cada vez más acelerado de la ciencia, esta ambivalencia se hace aún más dramática, ya que con cada nueva tecnología parece incrementarse la distancia entre sus efectos positivos y negativos.

Las ciencias de la vida ilustran bien esta creciente ambigüedad de la tecnología. Como lo destaca el bioeticista Michael Selgelid, los científicos del área de las ciencias de la vida se encuentran hoy en una situación muy parecida a la de los físicos nucleares de principios del siglo XX, cuyos descubrimientos permitieron la producción y el uso de las primeras bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki¹. Al igual que la tecnología nuclear, los formidables avances en el campo de la genética pueden aportar grandes beneficios en términos de nuevas terapias, pero también pueden tener consecuencias catastróficas

¹ Doctor en Derecho. Investigador y docente en la Facultad de Derecho y en el Instituto de Ética Biomédica e Historia de la Medicina de la Universidad de Zúrich, Suiza.

¹ M. Selgelid, "Ethics Engagement of the Dual-Use Dilemma: Progress and Potential" en: B. Rapert (coord.), *Education and Ethics in Life Sciences: Strengthening the Prohibition of Biological Weapons*. Canberra, Australian National University Press, 2010, p. 23.

para la humanidad si se utilizan de forma irresponsable.

Un ejemplo reciente de esta ambivalencia es el método de edición genética (es decir, de alteración o corrección) denominado CRISPR-Cas9. Esta técnica, desarrollada en 2012, permite a los científicos eliminar o sustituir fácilmente secciones de ADN con mayor precisión y a un coste mucho menor que los métodos anteriores. La posibilidad de “cortar y pegar” genes con relativa facilidad abre extraordinarias oportunidades de aplicación en los sectores agrícola y ganadero, en biotecnología y en biomedicina. No es de extrañar, por tanto, que en los últimos años innumerables laboratorios de todo el mundo hayan empezado a utilizar CRISPR-Cas9 en ámbitos de investigación muy diversos.

En el campo biomédico, y desde un punto de vista ético, es fundamental hacer la distinción entre la alteración de las células somáticas y las células germinales. Las células somáticas son todas las células del cuerpo, con la excepción de las células reproductivas (gametos) y de los embriones en sus primeros estadios de desarrollo. La alteración de las células somáticas es sumamente prometedora en el tratamiento de una gran variedad de enfermedades tales como el SIDA, la leucemia, la talasemia, la fibrosis quística, la hepatitis B, la distrofia muscular de Duchenne, la enfermedad de Huntington, el cáncer y muchas otras enfermedades graves.² Téngase en cuenta que, dado que la edición genética de células somáticas no plantea más cuestiones éticas que las propias a cualquier nueva terapia, dado que las alteraciones introducidas sólo afectan al individuo tratado por la intervención.

En cambio, la alteración de las células germinales humanas plantea interrogantes inéditos y de enorme relevancia, ya que los genes alterados se transmitirán a las generaciones futuras, pudiendo causarles daños serios e irreversibles. Además, la posibilidad de “diseñar” a los niños futuros en base a los gustos y preferencias de la generación presente es en sí misma

altamente problemática, ya que se enmarca en un objetivo de eugenesia extrema y entra en conflicto con el principio de igualdad entre los seres humanos que prohíbe tratar a otros individuos como si fueran meros objetos.

El presente texto tiene por objetivo comentar brevemente la denominada “Declaración de Ginebra”, una toma de posición sobre el tema que fuera elaborada por un grupo de expertos, incluyendo al autor de este trabajo³. La Declaración tiene su origen en unas jornadas organizadas juntamente con la Dra. Marcy Darnovsky, directora del *Center for Genetics and Society*, de Berkeley, California. El evento, titulado “Engineering Future Generations? The New Debate about Societal Governance, Public Engagement and Human Gene Editing for Reproduction”, tuvo lugar entre los días 13 y 16 de enero de 2019 en las instalaciones de la Fundación Brocher, en las cercanías de la ciudad de Ginebra, Suiza⁴. Con tal motivo, se invitó a una veintena de expertos internacionales provenientes de diversas disciplinas y que compartían la misma preocupación en torno a la perspectiva de que la técnica de CRISPR-Cas9 pudiera ser utilizada para alterar la línea germinal humana con fines reproductivos. Esta preocupación se agravó aún más cuando, en noviembre de 2018, es decir, pocos meses antes del inicio de las jornadas, el científico chino He Jiankui anunció que había creado dos niñas genéticamente modificadas, lo que provocó la condena de la comunidad internacional⁵.

Necesidad de una perspectiva mucho más amplia que la puramente médica

Luego del desarrollo de la técnica CRISPR-Cas 9 en 2012, algunas academias de científicos y bioeticistas, especialmente de Estados Unidos y Gran Bretaña, comenzaron a dar por sentado que la modificación de la línea germinal humana con fines reproductivos no plantea ningún problema intrínseco y que la única

² Nuffield Council on Bioethics. *Genome editing. An ethical review*. Londres, Nuffield Council on Bioethics, 2016, sección 4.

³ R. Andorno et al., “Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: The Need for Course Correction”, *Trends in Biotechnology*, 2020, vol. 38, n° 2, p. 351-354. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.tibtech.2019.12.022>

⁴ Ver: <https://www.brocher.ch/>

⁵ D. Cyranoski & H. Ledford, “Genome-edited baby claim provokes international outcry. The startling announcement by a Chinese scientist represents a controversial leap in the use of genome editing”. *Nature*, 28 de noviembre de 2018, vol. 563, 2018, p. 607-608.

cuestión a debatir sería como reducir al mínimo los posibles efectos colaterales en la salud de los niños generados a través de esta tecnología⁶.

En realidad, este enfoque es superficial, ya que pasa por alto la grave disrupción antropológica que supone el uso de la ingeniería genética en el diseño de los niños futuros y su incidencia en las generaciones futuras. La creación de niños genéticamente modificados constituye no solo una nueva forma de eugenesia, mucho más radical que las que hemos conocido hasta ahora, sino que también implica dar un paso más en la *cosificación* de la vida humana naciente que ya se inició hace algunas décadas con la creación de embriones humanos fuera del cuerpo materno (fecundación in vitro, FIV) y, sobre todo, con la selección de embriones a través del diagnóstico genético preimplantatorio (DPI). Esta última práctica, aun cuando sea corriente y legal en muchos países, sigue siendo éticamente problemática, como lo sostengo desde hace años⁷. Sin embargo, la modificación intencional de la información genética de embriones y gametos con fines de procreación elevaría este proceso cosificador de la vida humana a un nivel insoportable. En efecto, el diseño genético de seres humanos, al condicionar de modo irreversible la futura autonomía de los individuos así creados, representa una mayor perversidad moral que la mera eliminación de los embriones defectuosos propia del DPI. En este sentido, cabe recordar las profundas reflexiones del filósofo alemán Jürgen Habermas, para quien la *contingencia* del proceso procreativo (es decir, la combinación *imprevisible* de dos secuencias cromosómicas distintas) tiene un valor moral intrínseco y por ello debería escapar a nuestro poder de manipulación. Según Habermas, esta contingencia

se presenta como “un presupuesto necesario para poder ser uno mismo (*Selbstseinkönnen*) y para la naturaleza fundamentalmente igualitaria de nuestras relaciones interpersonales”⁸.

Cabe señalar que el argumento de tipo “si ya hemos aceptado el DPI, ¿por qué no aceptaríamos la edición genética germinal?” es engañoso. Obviamente, el hecho de que una práctica controvertida haya sido autorizada no basta para justificar que *otra práctica* –aún más problemática– también deba ser permitida. Precisamente esta forma de argumentar pone en evidencia la peligrosa *pendiente resbaladiza* en las que la legalización de ciertas prácticas o tecnologías nos colocan como sociedad, muchas veces de un modo apenas perceptible. Cada nuevo paso transgresor es luego utilizado como justificación del siguiente. Lo que inicialmente se había autorizado “a título excepcional” y bajo “condiciones estrictas”, luego se vuelve gradualmente la regla. Las limitaciones iniciales se presentan más tarde como carentes de sentido. Está pendiente resbaladiza (*slippery slope*), lejos de ser una mera hipótesis académica, es perfectamente observable en las últimas décadas en diversas cuestiones de bioética, tanto en temas de comienzo como de fin de vida. Por ello, no cabe duda de que, aun cuando la alteración de la línea germinal fuera inicialmente autorizada “a título excepcional” y solo a fin de generar niños sin ciertas predisposiciones genéticas a determinadas enfermedades, luego su uso se extendería gradualmente al objetivo de evitar otras predisposiciones menos graves y, en una última fase, para crear niños con ciertas cualidades especiales, ya sea físicas o intelectuales⁹.

⁶ US National Academies of Sciences and Medicine. *Human Genome Editing: Science, Ethics and Governance*, Washington, DC, The National Academies Press, 2017; Nuffield Council on Bioethics, *Genome editing and human reproduction*, Londres, Nuffield Council on Bioethics, 2018.

⁷ R. Andorno, *La distinción jurídica entre las personas y las cosas a l'épreuve des procréations artificielles*, París, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1996; ídem, *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, 2a. ed., Tecnos, 2012.

⁸ J. Habermas, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona, Paidós, 2002, p. 25.

⁹ Lanphier et al., “Do not edit the human germline”, *Nature*, 2015, vol. 519, p. 410. Por su parte, la profesora Britta van Beers, de la

Universidad de Amsterdam, observa acertadamente que el riesgo de pendiente resbaladiza es mucho mayor con la edición genética germinal que con el DPI. Esto se debe a dos razones: la primera es que la edición genética germinal, al romper con el principio de reproducción por recombinación genética contingente, incrementa exponencialmente el número de opciones posibles; la segunda es que, a diferencia de lo que ocurre con el DPI, en el caso de la edición genética germinal es mucho difícil distinguir lo “terapéutico” de lo “no-terapéutico” (“Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era”, *Journal of Law and the Biosciences*, junio de 2020, p. 22).

Teniendo en cuenta estas perspectivas, cabe preguntarse si, antes de embarcarnos en una filosofía ultra individualista con vistas a satisfacer a cualquier precio todos los deseos en materia reproductiva, no sería más razonable reflexionar seriamente acerca del previsible *impacto social* de la edición genética germinal y si tal impacto sería verdaderamente compatible con el tipo de sociedad que queremos para nuestros hijos y las generaciones futuras en general.

Cabe asimismo mencionar que la ingeniería genética en la línea germinal conlleva una grave degradación de la relación paterno-filial, que se ve de algún modo reducida a una relación productor-cosa producida. Este proceso de cosificación (o “reificación”, de *res*, cosa), al combinarse con los fuertes intereses comerciales que tienden a dominar el “mercado” de la procreación, no abren precisamente perspectivas muy alentadoras acerca del futuro de la sociedad, si es que se realmente se desea evitar una deshumanización de las estructuras familiares y sociales¹⁰.

Desde un punto de vista más general, como bien lo destaca Habermas, la ingeniería genética en la línea germinal viola el principio de *justicia* entre las generaciones, al asumir la generación presente un poder descomunal y tiránico sobre las generaciones futuras. Según el filósofo alemán, los individuos que fueran genéticamente alterados por quienes les han precedido dejarían de contemplarse a sí mismos como verdaderos “autores” de sus propias biografías¹¹. Esto supondría dar lugar a una relación asimétrica e irreversible entre personas que es difícilmente aceptable desde una perspectiva de justicia. En efecto, ¿en base a qué derecho podrían los padres diseñar el genoma de sus hijos? ¿No es un

principio básico de cualquier sistema jurídico civilizado el que los padres no están legitimados para tratar a sus hijos como una suerte de “artefacto” que ellos han creado, como ya lo señalara Kant?¹² Por lo anterior, podría decirse que, en última instancia, lo que está en juego en la materia es el respeto de la *dignidad humana*, no sólo en el sentido kantiano de exigencia de no-instrumentalización de los individuos, sino también y sobre todo en el sentido más amplio de que la *condición humana como tal* merece ser preservada en su integridad frente a los posibles abusos de los poderes tecnológicos emergentes¹³.

La importancia del marco legal

Como se puede observar de las consideraciones precedentes, el debate en torno a la ingeniería genética en la línea germinal trasciende de lejos la mera cuestión médica de la minimización de los posibles efectos colaterales en la salud de los niños concebidos a través del procedimiento.

Pero además de las razones de fondo ya mencionadas, cabe destacar una falacia que es observable en los informes favorables a la ingeniería genética en la línea germinal, que presentan el tema como si fuera completamente novedoso e inédito. En realidad, omiten mencionar que la cuestión ya fue ampliamente discutida desde los años 1990, tanto a nivel ético como legal. En tal sentido, la tecnología CRISPR-Cas9 no agrega nada nuevo al debate, salvo la circunstancia de que el “cortar y pegar” genes se vuelve ahora más fácil y económico que con los procedimientos anteriores. Desde luego, esta circunstancia fáctica no hace que el procedimiento

¹⁰ La teoría de la reificación o cosificación (*Verdinglichung*) de la persona fue propuesta en 1923 por el filósofo György Lukács en su obra *Historia y conciencia de clase*. Con esta noción, el autor argumentaba que el sistema capitalista tiende a reducir las relaciones entre *personas* a meras relaciones entre *cosas* (es decir, a mercaderías que se compran y venden). Más allá de lo discutible del esquema ideológico de esta teoría (de base marxista), el hecho es que la noción de cosificación de las personas parece aplicarse bastante bien a ciertas prácticas que se discuten actualmente en bioética (venta de órganos, maternidad subrogada, etc.). Una frase, hacia el final del libro, es especialmente interesante porque da la impresión de describir algunos de los fenómenos de cosificación con los que nos enfrentamos actualmente: “Pareciera que en los períodos de crisis

extrema, el capitalismo tiende a acentuar aún más la reificación y a llevarla a su paroxismo” (*Geschichte und Klassenbewusstsein*, Neuwied, Hermann Luchterhand, 1968, p. 354).

¹¹ J. Habermas, *op. cit.*, p. 119. Ver también, con argumentos parecidos: M. Sandel, *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 2007.

¹² Ver capítulo 28 de la *Metafísica de las Costumbres. Doctrina del Derecho*.

¹³ H. Jonas, *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 1995; idem, *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Barcelona, Paidós, 1997.

resulte hoy éticamente más aceptable que antes. Por el contrario, justamente como la creación de niños genéticamente modificados es hoy más fácil que en el pasado, estamos hoy más urgidos que antes a tomar las medidas necesarias para evitar que este fenómeno deshumanizante tenga lugar.¹⁴

Cabe asimismo recordar un dato fundamental que suele no ser mencionado en los informes citados: *la alteración de la línea germinal humana ya ha sido prohibida en la mayoría de los países y también a nivel internacional*. Según un estudio reciente, al menos 75 países prohíben el uso de embriones genéticamente modificados para iniciar un embarazo¹⁵. En el plano internacional, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada en 1997 por los Estados miembros de la UNESCO, es decir, por la gran mayoría de los países del planeta, califica a las intervenciones en la línea germinal humana como una práctica “contraria a la dignidad humana” (art. 24)¹⁶. Pocos años después de aprobada la Declaración, el Comité Internacional de Bioética (CIB) de la UNESCO dejó constancia del consenso internacional en el sentido de que las alteraciones en la línea germinal humana constituyen una línea roja que no debemos cruzar¹⁷. A nivel regional europeo, el mismo principio fue consagrado en un instrumento de carácter legalmente vinculante como es el Convenio de Oviedo (Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina), ratificado hasta el momento por 29 Estados de la región¹⁸. El Informe Explicativo del Convenio deja en claro los temores que motivaron a los Estados miembros a prohibir las

alteraciones en la línea germinal¹⁹. En 2015, el Comité de Bioética del Consejo de Europa reafirmó la plena relevancia de ese principio²⁰.

Declaración de Ginebra: necesidad de clarificar nociones erróneas

La Declaración de Ginebra está estructurada en torno a tres objetivos: a) Clarificar ciertas *nociones erróneas* en los debates actuales sobre el tema; b) Insistir en la importancia de salir del esquema ultra individualista que domina actualmente la cuestión y valorar también las *consecuencias sociales* que tendría esta tecnología en caso de ser aceptada; c) Promover la *participación amplia y abierta del público* en los debates y en la toma de decisiones sobre el tema. A continuación, se comenta brevemente el primero de estos objetivos.

Entre los diversos malentendidos sobre los que la Declaración quiere llamar la atención, hay uno que es esencial: las alteraciones en la línea germinal son, desde un punto de vista ético, *cualitativamente distintas* de las terapias génicas somáticas. Mientras estas últimas buscan curar una enfermedad en un individuo actualmente existente, las alteraciones en la línea germinal buscan más bien *crear un niño con ciertas características genéticas*. Es decir, aun cuando se presenten como “terapéuticas” (cuando persiguen evitar ciertas patologías hereditarias en el futuro niño), las alteraciones en la línea germinal no son “terapéuticas” en sentido estricto, ya que no persiguen “curar” a un paciente actualmente existente²¹. Esto es evidente cuando tales alteraciones

¹⁴ M. Darnovsky y K. Hasson, “CRISPR’s Twisted Tales: Clarifying Misconceptions about Heritable Genome Editing”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 2020, vol. 6, n° 1, p. 155-176.

¹⁵ F. Baylis et al, “Human Germ Line and Heritable Genome Editing: The Global Policy Landscape”, *The CRISPR Journal*, vol. 3, n° 5, 2020, p. 365.

¹⁶ Al año siguiente, la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya (es decir, ratificó solemnemente) la Declaración a través de la resolución 53/152 del 9 de diciembre de 1998.

¹⁷ CIB UNESCO, *Report of the IBC on Preimplantation Genetic Diagnosis and Germ-line Alteration*, 2003. Esta posición fue reafirmada por el CIB en 2015 (*Report of the IBC on Updating its Reflection on the Human Genome and Human Rights*, n° 46).

¹⁸ El artículo 13 del Convenio de Oviedo es explícito en el sentido de que solo se permiten las alteraciones genéticas a nivel somático y no de la línea germinal: “Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el

genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia”.

¹⁹ “El progreso de la ciencia, en particular en el conocimiento del genoma humano y sus aplicaciones, ha abierto perspectivas muy positivas, pero también interrogantes e incluso grandes temores. Mientras que los avances en este campo pueden proporcionar un gran beneficio a la humanidad, su empleo abusivo puede poner en peligro no sólo al individuo, sino a la especie misma. El miedo mayor es la modificación intencionada del genoma humano para producir individuos o grupos con ciertas características o cualidades seleccionadas” (n° 89).

²⁰ *Statement on Genome Editing Technologies*, 1-4 de diciembre de 2015.

²¹ Incluso quienes, como Iñigo de Miguel Beriain, critican la Declaración de Ginebra, no pueden dejar de reconocer que la edición genética germinal está pensada para producir sus efectos en *personas futuras*: “Even if were to accept that the GGE

se hacen en los gametos que se van a usar para la fecundación. En este caso no tendría ningún sentido hablar de “paciente”, dado que ni siquiera existe un embrión. Pero incluso cuando lo que se altera genéticamente es un embrión (y aun sosteniendo el estatus personal del embrión) resulta cínico argumentar que el procedimiento persigue “curar” a un embrión determinado. Está claro que los embriones son creados para luego introducir en ellos las alteraciones genéticas deseadas. Es decir, ambos eventos son difícilmente separables; en realidad, no son más que dos etapas de un mismo proceso. El verdadero objetivo de todo este complejo procedimiento no es “curar” a un embrión en particular, sino crear *un* embrión con un genoma alterado a fin de satisfacer los deseos de una pareja de tener un niño con ciertas cualidades²². Por este motivo, la ingeniería genética germinal se ubica más bien en el plano de lo que se ha dado en llamar la “medicina del deseo”, es decir, de una medicina que ha abandonado su finalidad terapéutica clásica por cuanto ya no persigue meramente curar o prevenir enfermedades, sino más bien “satisfacer los deseos y fantasmas de los individuos” (en este caso, de los padres potenciales)²³.

Desde luego, es perfectamente comprensible el deseo de tener un hijo que no padezca de predisposiciones a ciertas enfermedades, sobre todo cuando los padres potenciales son portadores de tales predisposiciones. Pero es poco razonable intentar satisfacer ese deseo a cualquier precio y menos aún si ello implica irrumpir con una tecnología como la edición genómica germinal que tendría un impacto social altamente disruptivo como el mencionado antes. En éste, como en muchos otros ámbitos, los deseos individuales, por comprensibles que puedan

ser, no tienen un valor absoluto, sino que deben compatibilizarse con el bien común de la sociedad.

Al margen de lo anterior, el hecho es que ya existen alternativas mucho menos problemáticas para los casos mencionados. La adopción es el ejemplo más obvio. El DPI también es mencionado por la Declaración de Ginebra como una de las alternativas disponibles que cubre la inmensa mayoría de los supuestos para los que se propone la edición genética germinal. Esto no debe entenderse en el sentido de que los autores de la Declaración “recomiendan” el DPI. Por el contrario, la misma Declaración destaca que este procedimiento es éticamente problemático debido a su naturaleza eugenésica (de eugenesia “negativa” por contraposición a la eugenesia “positiva” de la edición genética germinal). Lo que la Declaración intenta decir es: a) que es falso que la edición genéticamente germinal sea “necesaria” para responder a los casos arriba mencionados; b) que la edición genética germinal no soluciona los problemas éticos que plantea el DPI, sino que los agrava aún más; c) que también es falso que la edición genética germinal permitirá remplazar al DPI, porque está claro que aquella también implicará, en mayor o menor grado, una selección embrionaria. En efecto, por más avanzada que llegara a ser las técnicas de edición genética germinal, es poco realista pensar que se transferirán al útero materno los embriones genéticamente modificados sin haberlos examinado previamente para asegurarse de que no posean anomalías. Además, no se entiende cuál podría ser la motivación ética para abstenerse del examen genético de los embriones alterados cuando, de todos modos, ya todo el procedimiento se apoya en una fuerte lógica cosificadora de la vida humana.

[germline gene editing] would not treat, cure or prevent disease in any existing person, (...) this does not mean that it would produce this result in people who will exist in the future” (“The Geneva Statement on Heritable Human Genome Editing: A Criticism”, *Trends in Biotechnology*, diciembre de 2020). Pero este es precisamente el argumento que sostiene la Declaración: que la edición genómica germinal no tiene por objeto curar personas actualmente existentes, sino crear un determinado tipo de personas en el futuro. Es decir, estamos hablando de personas hipotéticas, contingentes o indeterminadas, en cuanto que pueden o no llegar a existir en el futuro. Es justamente por este motivo que tales intervenciones no tienen un carácter “terapéutico” en sentido estricto.

²² No deja de causar cierta gracia que autores que siempre se han opuesto a reconocer al embrión humano cualquier valor intrínseco, o que incluso han apoyado su uso como material de experimentación, ahora apelen a la consideración del embrión como “paciente” a fin de justificar las alteraciones en la línea germinal. Ver, por ejemplo: B. Baertschi, “CRISPR-Cas9: l’interdiction de la thérapie génique germinale est-elle devenue inappropriée?”, *Bioethica Forum* (Suiza), 2017, n° 2, p. 41.

²³ G. Hottois, “Médecine du désir” en: Hottois G., Missa, J.N. (coord.), *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, Bruselas, De Boeck Université, 2001, p. 585.

Conclusiones

La Declaración de Ginebra de 2020 es un llamado de atención acerca de la urgente necesidad de reorientar el debate actual sobre las alteraciones de la línea germinal humana. El documento trata de aclarar algunos malentendidos y nociones erróneas en los debates sobre el tema. Al mismo tiempo, reclama una verdadera discusión pública abierta y transparente, para que las decisiones no queden en manos de un pequeño grupo de científicos que, al margen de los probables conflictos de intereses que les pueda afectar, no tienen la representatividad democrática para actuar en nombre de toda la Humanidad.

En resumen, la perspectiva de la creación de niños genéticamente modificados presenta un enorme desafío para nosotros y quienes nos sucedan. Se trata probablemente del mayor desafío que el género humano haya debido afrontar en toda su

historia en lo que se refiere a la preservación de su propia identidad e integridad²⁴. Es cierto que la utopía biotecnológica es muy atractiva en cuanto nos promete eliminar todas las deficiencias físicas y hasta morales del ser humano. Sin embargo, si el precio para alcanzar este objetivo consiste en la cosificación de los individuos predeterminados del mañana, es decir, en la degradación de su condición de “sujetos”, entonces el precio de la utopía se vuelve demasiado alto; el remedio resulta peor que la enfermedad. Como dice Hans Jonas, antes de embarcarnos en “los sueños presuntuosos de las utopías” deberíamos más bien conformarnos con un “sueño de la moderación”²⁵. El respeto del ser humano en su espontaneidad natural y en su no condicionamiento genético deliberado por parte de terceros es una premisa básica para que una sociedad pueda seguir siendo verdaderamente *humana*.

²⁴ “Human germline genetic engineering not only poses risks to public health, but also to the continued existence of the entire human species” (B. van Beers, “Imagining Future People in Biomedical Law. From Technological Utopias to Legal Dystopias within the Regulation of Human Genetic Modification Technologies”, en: M. Ambrus, R. Rayfuse y W. Werner (coord.),

Risk and the Regulation of Uncertainty in International Law, Oxford, Oxford University Press, 2017, p. 126).

²⁵ J. Greisch, “De la gnose au Principe responsabilité. Un entretien avec Hans Jonas”, *Esprit*, n° 171, 1991, p. 18.

Comercialização do plasma humano: reflexões sobre constitucionalidade da PEC do Plasma à luz do princípio da dignidade da pessoa humana



Por: Alinne Arquette, Renato Novais y Carlos Henrique Medeiros de Souza

“A solidariedade é o sentimento que melhor expressa o respeito pela dignidade humana.”

Franz Kafka

Resumo: O legislador constituinte brasileiro estabeleceu o direito fundamental social à saúde, promovendo a igualdade e a universalidade de acesso por meio de um serviço público unificado em todo o país e, embora tenha autorizado a sua prestação também pela iniciativa privada, excluiu dela matérias consideradas sensíveis e capazes de oportunizar a violação da dignidade da pessoa humana, se abertas ao mercado, destacando-se a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas, além da coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, vedando todo tipo de comercialização. Ocorre que, está em discussão no Congresso Nacional a PEC do Plasma, com o objetivo de alterar a redação do art. 199, § 4º, da Constituição da República e acrescentar parágrafos ao texto, para permitir a comercialização do plasma humano. Assim, considerando a relevância da questão para o sistema de saúde, esse estudo procurou analisar a legislação referente à Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados e a PEC do Plasma, com todas as suas justificativas e emendas, os argumentos de seus defensores e de seus críticos, para verificar a constitucionalidade e a legitimidade da proposição e concluir qual o melhor caminho para realização da dignidade e para garantia do

direito fundamental à saúde a todos, em igualdade de condições. Para tanto, usando a metodologia qualitativa, o artigo se dividiu em três itens, o primeiro discorrendo sobre o tratamento constitucional e legal do plasma humano no Brasil, o segundo apresentando as proposições feitas pela PEC do Plasma, as emendas apresentadas e todas as justificativas, além de posicionamentos já expressos por entidades nacionais sobre a questão e, o terceiro, analisando a constitucionalidade da proposta e possíveis medidas, diversas da comercialização, para evitar o desperdício. Ao final, foi possível concluir que a PEC do Plasma contraria cláusulas pétreas da Constituição da República e deve ser rejeitada, não se tratando de solução adequada para o problema do desperdício do material.

Palavras-chave: Direitos fundamentais, Dignidade da pessoa humana, Política Nacional do Sangue, PEC do Plasma, Cláusulas pétreas; Constitucionalidade.

Resumen: El legislador constitucional brasileño estableció el derecho social fundamental a la salud, promoviendo la igualdad y el acceso universal mediante un servicio público unificado en todo el país y, aunque también autorizó su prestación por el sector privado, excluyó las materias consideradas sensibles y susceptibles de atentar contra la dignidad de la persona humana si se abrieran al mercado, en particular la extracción de órganos, tejidos y sustancias humanas, así como la extracción, procesamiento y transfusión de sangre y sus derivados, prohibiendo cualquier tipo de comercialización. Sin embargo, el PEC de Plasma se encuentra actualmente en discusión en el Congreso Nacional, con el objetivo de cambiar la redacción del artículo 199, párrafo 4 de la Constitución de la República y añadir párrafos al texto para permitir la comercialización de plasma humano. Así, considerando la relevancia del tema para el sistema de salud, este estudio buscó analizar la legislación relativa a la Política Nacional de Sangre, Componentes y Hemoderivados y al PEC de Plasma, con todas sus justificaciones y modificaciones, los argumentos de sus defensores y críticos, para verificar la constitucionalidad y legitimidad de la propuesta y concluir cuál es el mejor camino para alcanzar la dignidad y garantizar el derecho fundamental a la salud para todos, en igualdad de condiciones. Para ello, utilizando una metodología cualitativa, el artículo se divide en tres secciones, la primera discute el tratamiento constitucional y legal del plasma humano en Brasil.

Palabras clave: Derechos fundamentales, Dignidad de la persona humana, Política Nacional de Sangre, Plasma PEC, Cláusulas estrictas; Constitucionalidad.

Considerações iniciais

Considerando que o direito à vida supera a sobrevivência, pois a garantia que se deve dar à pessoa humana é de uma vida digna, necessário se faz assegurar, para realização da dignidade, os demais direitos fundamentais. Assim, mostram-se de grande importância nesse cenário a proteção dos direitos fundamentais à saúde, à segurança e à liberdade que, por vezes, não se podem realizar plenamente em conjunto, na medida em que é possível que os direitos de uma pessoa confrontem entre si ou com direitos de outra pessoa. Isso revela que os direitos, ainda que fundamentais e humanos, não têm e não podem mesmo ter caráter absoluto, o que tornaria impossível a vida em sociedade.

Para garantir uma vida digna às pessoas, o legislador constituinte brasileiro estabeleceu, dentre outras garantias jusfundamentais, o direito à saúde, promovendo a igualdade e a universalidade de acesso, autorizando a sua prestação limitada pela iniciativa privada, instituindo um serviço público unificado em todo o país e reservando a ele algumas questões que considerou sensíveis e capazes de oportunizar a violação da dignidade da pessoa humana, se abertas ao mercado. Assim, foram consideradas sensíveis e, portanto, cabíveis apenas ao poder público, a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas, além da coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, estabelecendo a necessidade de sua regulamentação por legislação específica e vedando todo tipo de comercialização.

Contudo, recentemente foi apresentada a

PEC do Plasma, uma Proposta de Emenda Constitucional cujo objetivo é alterar a redação do art. 199, § 4º, da Constituição da República e, ainda acrescentar outro parágrafo no texto, para permitir a comercialização do plasma humano. Essa questão, de grande relevância nacional e que ainda está sendo discutida no Senado Federal, precisa ser analisada com cautela e responsabilidade pelo Poder Legislativo e pela sociedade, de forma a verificar qual solução, abstratamente considerada, deve prevalecer por atender mais ao primado da dignidade humana.

Tendo essa reflexão como base para discussão, esse estudo procurou analisar o atual estado da arte da legislação referente à Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, bem como a PEC do Plasma e todas as suas justificativas e emendas, os argumentos de seus defensores e de seus críticos, para verificar a constitucionalidade e a legitimidade da proposição e concluir qual o melhor caminho para realização da dignidade e para garantia do direito fundamental à saúde a todos, em igualdade de condições.

A metodologia utilizada no presente estudo foi a qualitativa, com base no referencial teórico sobre as questões tratadas, observando-se a possibilidade de análise da constitucionalidade da Proposta de Emenda à Constituição à luz da ponderação abstrata, feita inicialmente pelo legislador, cabendo ao judiciário eventual análise apenas depois de sua aprovação pelos poderes constituídos democraticamente, a partir do entendimento de que não há direitos absolutos, devendo prevalecer o direito com maior conteúdo em dignidade.

Plasma humano: seu tratamento na Constituição e na Lei

A Constituição da República estabelece a saúde como direito fundamental social em seu art. 6º e o detalha nos arts. 196 a 200, dispondo que promovê-la a todos, de forma universal e igualitária, é dever

do Estado, embora possa ser, também, prestada pela iniciativa privada, de forma complementar ao Sistema Único de Saúde e segundo as suas diretrizes.

A saúde, não mais reduzida à ausência de doença, mas compreendida pela Organização Mundial da Saúde como estado de completo bem-estar físico, mental e social do indivíduo (Declaração de Alma-Ata, 1978), é condição essencial para que o direito à vida seja exercido com dignidade e, ao lado de outros direitos fundamentais, permite a realização da vida digna, pois o direito à vida, por si só, é insuficiente para tanto. De fato, conquanto o direito à vida seja entendido como direito humano por excelência, assim consagrado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, aprovada em Assembleia Geral da ONU em 1948 e, no Brasil, pela Constituição da República de 1988, ele vai muito além da sobrevivência, compreendendo também a vida saudável, sendo a saúde um direito humano, nos termos do art. 25 da citada Declaração.

Os direitos humanos e os direitos fundamentais, sejam os individuais, sejam os sociais, são direitos essenciais à pessoa humana, se refletindo mutuamente, pois “os direitos fundamentais espelham, então, os direitos humanos, abrindo-se a porta para a uniformização de interpretação, erodindo-se o sentido de termos separado rigidamente o mundo internacional dos “direitos humanos” e mundo constitucional dos “direitos fundamentais” (Ramos, 2018, p. 54).

Portanto, o direito humano e fundamental à vida, pressuposto para o exercício dos demais direitos humanos e fundamentais, deve estar necessariamente adjetivado pela dignidade, erigida pela Constituição a fundamento da República Federativa do Brasil, e viver dignamente só é possível por meio da garantia de outros direitos fundamentais, como a saúde. Isso porque a dignidade da pessoa humana, é a

qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da

comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existentes mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos, mediante o devido respeito aos demais seres que integram a rede da vida. (Sarlet, 2019, p. 70).

Portanto, a dignidade da pessoa humana, como valor e qualidade do ser humano, deve garantir o direito à vida necessariamente associado aos demais direitos fundamentais, sem os quais a dignidade se perde, voltando a vida a ser sinônimo raso de sobrevivência (Arquette; Leite; Souza, 2022).

Para garantir o direito à saúde a todos, promovendo a igualdade e a universalidade de acesso e, assim, preservar a realização da dignidade humana, a Constituição estabeleceu limites para a sua prestação pela iniciativa privada, dispondo, no seu art. 199:

Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

§ 2º É vedada a destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos.

§ 3º É vedada a participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no País, salvo nos casos previstos em lei.

§ 4º A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização. (Brasil, 1988).

Da leitura do dispositivo constitucional é possível perceber que o legislador constituinte considerou

mais sensíveis, dentro do campo do direito à saúde, a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas, além da coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, estabelecendo a necessidade de sua regulamentação por legislação específica e vedando todo tipo de comercialização.

Prevista a impossibilidade de comercialização no texto constitucional, que determinou a regulamentação das questões em nível infraconstitucional, foram elaboradas a Lei nº 9.434, de 1997, dispondo sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dando outras providências, bem como a Lei nº 10.205, de 2001, regulamentando o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelecendo o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades e dando outras providências.

Em relação à doação de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, a Lei nº 9.434, de 1997, estabelece as regras para sua disposição, que somente pode ser gratuita, e exclui expressamente da sua regulamentação o sangue, o esperma e o óvulo, objeto de outras normas. Conquanto seja proibida a comercialização de órgãos no Brasil e na maioria dos países, há graves relatos sobre a existência de um mercado clandestino de órgãos no mundo, gerando a necessidade de se discutir sobre a possibilidade de sua comercialização. Nesse sentido, pesquisadores têm refletido sobre o tema, que realmente é polêmico. Fermin Roland Schramm debateu a questão com Volnei Garrafa e ambos apresentaram posições diversas sobre o tema no 10º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Segundo publicação da Fiocruz, os bioeticistas participaram de um painel, em que Schramm apresentou como proposta, que não reflete sua opinião pessoal, a regulamentação prudente por um mercado monopsonista do sistema de saúde e o estabelecimento de preços justos, com redução das listas de espera e manutenção da possibilidade de doação gratuita dos órgãos. De

modo contrário, Garrafa foi categórico em afirmar que a comercialização de órgãos é imoral, pois o ser humano deve ser sujeito e não objeto neste processo, alegando ainda que, no Brasil, não faltam órgãos para doação, havendo, na verdade, um sistema ineficiente (Brasil, Fiocruz 2012).

Não há lei regulamentando a doação de esperma e óvulos, havendo menção na Lei nº 11.105, de 2005, a Lei da Biossegurança, apenas sobre o uso de células-tronco de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* e não usados no procedimento, sendo vedada a sua comercialização, conforme seu art. 5º, *caput* e § 3º. Para Brunello Stancioli, embora o art. 5º, § 3º, da Lei da Biossegurança, remeta ao art. 15 da Lei nº 9.434, de 1997, para tipificação como crime a comercialização de material biológico, é fato que essa última lei exclui de sua regulamentação o sangue, o esperma e o óvulo e, como consequência, vender óvulos não é crime (Stancioli, 2013). A Resolução CFM nº 2.320/2022 estabelece normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida, determinado que “[a] doação não pode ter caráter lucrativo ou comercial” e que “[a] cessão temporária do útero não pode ter caráter lucrativo ou comercial e a clínica de reprodução não pode intermediar a escolha da cedente.” (Brasil, CFM, 2022). Portanto, é fato que a proibição somente pode trazer uma punição ética aos profissionais da saúde, mas não há sanção ao doador do óvulo ou esperma que exige remuneração. Aliás, tem sido comum a inseminação caseira ou autoinseminação, com esperma de doadores que cobram pelo material. Esse procedimento, mediado pelas redes sociais digitais, através de grupos em que as pessoas compartilham seus interesses, funciona como “uma espécie de banco de sêmen online, visto que os doadores ali expõem todas as suas características para que as tentantes possam escolher o doador que mais se enquadre em suas pretensões.” (Silva; Almeida; Boechat, 2022, p. 334).

O sangue humano, por sua vez, teve seu uso regulamentado pela Lei nº 10.205, de 2001, e, diversamente do que ocorre com a doação de órgãos, o debate sobre a possibilidade de sua

comercialização é mais aberto, embora não menos polêmico, havendo mesmo questionamentos sobre a legitimidade das campanhas de incentivo à doação que dão direito a recompensas ou prêmios diversos do dinheiro. Como na atualidade, conforme a previsão constitucional e legal, a coleta, o processamento e a distribuição de sangue e hemoderivados, inclusive o plasma, não podem ser comercializados e o doador não pode ser remunerado, questiona-se a extensão dessas proibições, pois, se de um lado o doador de sangue não pode ser remunerado, e sobre isso não há dúvidas, é fato que o STF já se posicionou pela constitucionalidade de leis estaduais e municipais que “premiam” doadores de sangue com benefícios diversos do dinheiro. Assim, Lucas Costa Oliveira afirma que uma correta hermenêutica do texto constitucional precisa ser feita e que os tribunais têm se firmado no sentido de que a “comercialização vedada no texto normativo seria somente aquela voltada ao lucro, afastando-se práticas como os incentivos indiretos ainda que com conotação econômica, ou a compensação pela doação de elementos corporais” (Oliveira, 2022, p. 142), na medida em que há decisões confirmando a legitimidade da concessão de “meia-entrada em eventos culturais e isenção no pagamento de taxas para concursos públicos nos casos de comprovação de doação de sangue, pagamento das custas com sepultamento e funeral nos casos de doação de órgãos, isenções e abatimentos em tributos para incentivar as mais diversas práticas.” (Oliveira, 2022, p. 141-142).

Com efeito, a Lei nº 10.205, de 2001, em seu art. 1º, veda expressamente, em todo o território nacional, a compra, a venda e qualquer outro tipo de comercialização do sangue, componentes e hemoderivados, esclarecendo que a cobrança de valores referentes a insumos, materiais e exames realizados para a seleção do sangue, bem como dos honorários profissionais cobrados para a assistência médica aos pacientes e doadores, não é considerada comercialização, conforme previsão do art. 2º, parágrafo único. A lei volta ao tema da proibição de remuneração do doador e de comercialização da coleta, processamento,

estocagem, distribuição e transfusão do sangue, componentes e hemoderivados em seu art. 14, ao estabelecê-los, entre outros, como princípios e diretrizes da Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados.

Antes da Constituição de 1988, no entanto, o sangue era comercializado no Brasil, embora já houvesse uma movimentação no sentido de tornar o ato de disponibilização do sangue como voluntário e gratuito, com a sua doação não remunerada, já que, àquela época, a qualidade do sangue não era boa, pois ele não era submetido a exames e os doadores não passavam por uma seleção ou triagem (Martins *et al.*, 2021, p. 444), resultando, com a pandemia da AIDS, em alto índice de contaminação pela transfusão sanguínea, notadamente entre os hemofílicos, de modo que o legislador constituinte foi pressionado para mudar a política referente à doação desse material humano (Mota; Caminha, 2018, p. 266).

Agora a situação se inverte. Há uma crescente difusão de entendimento no sentido de que seria correto, mais produtivo e até mais condizente com a dignidade humana, permitir a comercialização do sangue e de seus componentes e derivados. Yannie Araújo Mota e Uinie Caminha criticam a proibição de comercialização de sangue, afirmando que a norma viola a dignidade humana pelo viés da autonomia da vontade, pois o princípio da liberdade também é direito fundamental (Mota; Caminha, 2018, p. 269). Para as pesquisadoras, a patrimonialização não é o fim, mas o meio para se garantir a dignidade, não havendo razão para considerar existir desrespeito a esse primado ao garantir a comercialização, na medida em que consideram violador da humanidade depender da benevolência alheia para sobreviver (Mota; Caminha, 2018, p. 269).

Elaine Cristine Franco relata que, na verdade, há um “mercado obscuro do sangue” no Brasil, por que se engana a pessoa que acredita que, sendo a sua doação gratuita, terá acesso gratuito ao sangue quando precisar, pois, se o tratamento se der de forma particular, o sangue recebido pelo paciente é dele cobrado e, em se tratando de atendimento pelo SUS, embora o sangue seja

disponibilizado gratuitamente, há um alto custo por seu armazenamento, de modo que, com a doação do sangue, de forma gratuita e altruísta, as pessoas estão, na verdade, colaborando com esse mercado, que “transforma o líquido vermelho num produto extremamente valioso, tanto que, entre os profissionais que lidam com os derivados do sangue, o plasma é chamado de ‘ouro líquido’”. (Franco, [2016]).

Além disso, fato é que os bancos de sangue privados, embora não paguem ou remunerem o doador, por expressa proibição constitucional, comercializam os produtos obtidos após a coleta e tratamento do material, caso contrário não haveria razão para sua existência. Portanto, é possível à iniciativa privada coletar, gratuitamente, o sangue, mas a partir daí ela pode comercializá-lo, desde que obedecidos os parâmetros estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Por essas e outras razões, foi apresentada e está em tramitação no Senado Federal a Proposta de Emenda à Constituição nº 10, de 2022, PEC 10/2022, que propõe a autorização de comercialização do plasma humano, mudando o disposto no art. 199, § 4º, da Constituição da República.

PEC do Plasma: comercialização e remuneração do doador

Em razão da situação constitucional e legal do sangue, seus componentes e derivados no Brasil, o plasma, como parte do sangue, somente pode ser processado e transformado em medicamentos pela Hemobrás, Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia, estatal em que 100% do capital social pertence ao Governo Federal, vinculada ao Ministério da Saúde, cuja “função social é garantir aos pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) o fornecimento de medicamentos derivados do sangue e/ou obtidos por meio de engenharia genética, com produção nacional.” (Brasil, Hemobrás, s.d).

Segundo a própria Hemobrás, atualmente não há autossuficiência no Brasil para a produção de medicamentos derivados do plasma sanguíneo, havendo um contrato de transferência de tecnologia entre o Brasil (Hemobrás) e a França (Laboratório Francês de Biotecnologia), de modo que o plasma é enviado ao citado laboratório e depois volta ao Brasil na forma de medicamentos, como a albumina, a imunoglobulina e os fatores VIII e IX, mas que, com o pleno funcionamento da empresa brasileira, a autonomia nacional será alcançada (Brasil, Hemobrás, s.d).

Considerando a insuficiência de produção de hemoderivados pela Hemobrás e o desperdício de plasma humano, foi proposta a PEC do Plasma, PEC nº 10, de 2022. Para entendimento de todas as questões envolvidas na mudança proposta, é importante entender a PEC e as emendas a ela apresentadas, de modo a ser possível compreender os posicionamentos da sociedade civil, em favor e contra a alteração, formando um juízo crítico sobre o tema.

Conquanto a Proposta de Emenda à Constituição em questão seja de 2022, de autoria do Senador Nelsinho Trad, ela recebeu, na Comissão de Constituição e Justiça, cinco emendas, a terceira e quarta na 24ª Reunião Ordinária da Comissão de Constituição e Justiça do Senado Federal, realizada em 30 de agosto de 2023 e a quinta em 04 de outubro de 2023, por meio do terceiro Texto Substitutivo apresentado pela Relatora, aprovado na citada Comissão na mesma data, por ocasião da sua 39ª Reunião Ordinária.

Inicialmente, a proposta altera a redação do § 4º do art. 199, para excluir as expressões “pesquisa” e “tratamento” e “para fins de tratamento” da redação original, e acrescenta o § 5º ao dispositivo, para autorizar a coleta e o processamento do plasma humano não apenas pela iniciativa pública, mas também por entes privados, visando o desenvolvimento de novas tecnologias e a produção de biofármacos destinados a prover o Sistema Único de Saúde. Segundo o autor do projeto, Senador Nelsinho Trad, o objetivo da alteração é evitar o desperdício de milhares de bolsas de plasma no Brasil e aumentar a coleta que,

com a pandemia de Covid-19, apresentou queda em todo o mundo (Brasil, 2022a).

Na Emenda nº 1, de 13 de dezembro de 2022, a autora, Senadora Mara Gabrielli, propôs manter a redação original do § 4º do art. 199 da Constituição Federal, argumentando que a exclusão das expressões “pesquisa” e “tratamento” não se justifica, por não ter relação com o objeto da proposição e, ainda, propôs excluir da redação proposta para o § 5º a alusão aos serviços privados, “por ser redundante, uma vez que a Carta Magna já prevê a livre participação da iniciativa privada na assistência à saúde no referido art. 199, § 1º, o que acontece inclusive na área de hemoterapia, por meio de bancos de sangue privados.” (Brasil, 2022b).

Após a apresentação da Emenda nº 1, a proposição foi colocada em pauta na Comissão de Constituição e Justiça do Senado e, em 14 de março de 2023, a Relatora, Senadora Daniella Ribeiro, apresentou o seu primeiro relatório e voto, acolhendo parcialmente a Emenda nº 1, seguidos de Texto Substitutivo, em que propôs a alteração do texto do § 4º do art. 199 da Constituição, para manter as expressões “pesquisa” e “tratamento” constantes da redação original do § 4º, bem como o acréscimo do § 5º ao artigo, para permitir a coleta remunerada do plasma humano, e a sua comercialização, para uso laboratorial, “desenvolvimento de novas tecnologias, produção nacional e internacional de medicamentos hemoderivados e outros, destinados a prover preferencialmente o sistema único de saúde, tanto pela iniciativa pública como pela privada”, na forma da lei (Brasil, 2023a). Ao Texto Substitutivo então apresentado foram feitas muitas críticas, de modo que foi requerida a realização de audiência pública, com a finalidade de melhor debater o tema e, acolhido o pedido, sendo convidadas várias personalidades ligadas à área da hemoterapia, a audiência foi realizada em 18 de abril de 2023, com as seguintes participações:

Na 5ª Reunião Extraordinária, nesta data, é realizada Audiência Pública destinada à

instrução da matéria, conforme Requerimento nº 3, de 2023-CCJ, de iniciativa das Senadoras Daniella Ribeiro, Mara Gabrilli e Augusta Brito e dos Senadores Humberto Costa e Carlos Viana, com a presença dos seguintes convidados: Sr. Antonio Condino Neto, Professor e Pesquisador da Universidade de São Paulo (USP); Sra. Juçaira Giusti, Representante da Associação "Eu Luto Pela Imuno Brasil" (ELPI); Sr. Luiz Ribas, Médico e Professor da Universidade Federal do Paraná (UFPR); Sr. Gesmar Rodrigues Silva Segundo, Professor da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e presidente da Sociedade Latino Americana de Imunodeficiências; Sr. Antonio Edson de Souza Lucena, Diretor-Presidente da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (Hemobrás); Sr. Paulo Tadeu de Almeida, Hematologista e Presidente da Associação Brasileira de Banco de Sangue (ABBS); Sra. Luciana Maria de Barros Carlos, Diretora-Geral do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce); Sr. Helder Melo, Assessor da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES/MS), representante do Ministério da Saúde; Sr. Leonardo Moura Vilela, Assessor Parlamentar, representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS); Sr. Eduardo Maércio Fróes, Conselheiro Nacional de Saúde, representante do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Usam da palavra os Senadores Alan Rick, Mara Gabrilli, Zenaide Maia, Augusta Brito e o Senador Humberto Costa, Presidente em exercício da CCJ. (Brasil, 2023b).

As conclusões alcançadas na citada audiência pública, contudo, não foram disponibilizadas no *site* do Senado Federal.

Em 28 de agosto de 2023, o Senador Marcelo Castro apresentou a Emenda nº 2, propondo acrescentar também o § 6º ao art. 199 da Constituição, para estabelecer a exclusividade para coleta e processamento do plasma humano aos serviços públicos, somente autorizando à iniciativa privada o uso do seu excedente, já coletado pelos serviços públicos e, ainda assim, para atender às necessidades do Sistema Único de Saúde, justificando o acréscimo à redação no fato de que o plasma humano é assunto de relevância pública, tendo impacto sanitário e socioeconômico profundo, de modo que não se deve autorizar o seu uso pelos setores público e privado em igualdade de condições, na medida em que ele provém da

doação de sangue, não podendo ser processado pelo setor privado em detrimento do público (Brasil, 2023c).

Logo em seguida, no dia 30 de agosto de 2023, o mesmo Senador Marcelo Castro propôs a Emenda nº 3 à PEC 10/2022, apresentando nova redação para o já existente § 4º do art. 199 e para o proposto § 5º do mesmo artigo. No § 4º, o Senador recomenda manter a redação original do texto constitucional, acrescentando a exceção prevista no § 5º e neste, diversamente da proposta original da PEC, que menciona a autorização para coleta e processamento igualitário entre a iniciativa pública e a privada, e da Emenda nº 1, que exclui a menção às iniciativas pública e privada, propõe estabelecer a prioridade no processamento do plasma humano ao Poder Público, relegando à iniciativa privada uma atuação complementar e sob demanda e autorização específica do Ministério da Saúde, para atendimento prioritário do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2023d).

Também em 30 de agosto de 2023 foi apresentada a Emenda nº 4 à PEC 10/2022, pelo Senador Otto Alencar, trazendo alterações não substanciais ao texto do § 4º proposto na Emenda nº 3, contudo, propondo dividir o texto do § 5º da Emenda nº 3 em dois parágrafos, 5º e 6º, alterando a sistemática, para excluir a prioridade da iniciativa pública para a coleta, o processamento e a comercialização do plasma humano, dando paridade ao setor privado para tal finalidade, mas destinando os produtos obtidos, mesmo que pela iniciativa privada, preferencialmente ao Sistema Único de Saúde e, ainda, estabelecendo o caráter complementar do setor privado no âmbito do SUS, mediante demanda do Ministério da Saúde (Brasil, 2023e).

Embora em uma primeira leitura pareça que a Emenda nº 4 apenas clareou a redação da Emenda nº 3, sem alterações importantes no conteúdo, é possível verificar que ela foi além disso, prevendo, na proposição do § 5º, a igualdade de possibilidades entre os setores público e privado para coleta, processamento e comercialização do plasma humano e, no § 6º, estabelecendo o caráter complementar da iniciativa privada apenas no

âmbito do SUS, dando margem a que empresas possam, no âmbito do serviço privado de saúde, ter primazia sobre o setor público na coleta e no fornecimento de plasma e hemoderivados.

Analisando a PEC 10/2022 e as quatro emendas, a Relatora, Senadora Daniella Ribeiro, apresentou relatório e voto no mesmo dia 30 de agosto de 2023 e, na oportunidade, acolheu parcialmente as Emendas nºs 1 e 3, acolheu integralmente a Emenda nº 4 e rejeitou a Emenda nº 2. Depois de votar, a Relatora apresentou Texto Substitutivo com a redação decorrente de sua deliberação, sendo adiada a votação sobre a matéria (Brasil, 2023f). Em seu novo Texto Substitutivo, a Relatora entendeu que a Constituição da República precisa ser alterada, para acompanhar a demanda da população brasileira por plasma e hemoderivados, para evitar o desperdício do material coletado e para equilibrar a balança comercial em relação a esses produtos, em que o Brasil não é autossuficiente, permitindo expressamente a sua comercialização e atraindo investimentos para o setor, excluindo do mesmo a possibilidade de remuneração do doador, em resposta às críticas recebidas (Brasil, 2023f). Assim, ela deixou clara a sua opção pela possibilidade de ampla comercialização do plasma humano, o que está fomentando muitas discussões na sociedade acerca do tema.

Discordando do Substitutivo apresentado pela Relatora, o Senador Marcelo Castro apresentou, em 13 de setembro de 2023, Voto em Separado, para acatar parcialmente todas as emendas e propor novo Texto Substitutivo. O Senador consignou que a proposta de remuneração não exclui a proteção pública conferida ao sangue humano, cuja comercialização pelo titular continuará sendo vedada em respeito à dignidade humana, mas cujo processamento pode ser remunerado e realizado, de forma supletiva e autorizada pelo Ministério da Saúde, pelo setor privado, em vistas de aumentar a produção de hemoderivados no país (Brasil, 2023g).

A proposta foi incluída em nova reunião ordinária da Comissão de Constituição e Justiça, realizada em 04 de outubro de 2023, quando a

Relatora apresentou novo relatório, voto e texto substitutivo, nos moldes do apresentado na reunião anterior, apenas com um ajuste de redação e, portanto, acatando parcialmente as Emendas nºs 1 e 3, integralmente a emenda nº 4 – CCJ, com o ajuste redacional e rejeitando a Emenda nº 2, apresentando a seguinte redação:

“Art. 199.

.....
.....

§ 4º A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização, com exceção ao plasma, na forma do §5º.

§ 5º A Lei disporá sobre as condições e os requisitos para a coleta, o processamento e a comercialização de plasma humano pela iniciativa pública e pela iniciativa privada, para fins de uso laboratorial, desenvolvimento de novas tecnologias e de produção de medicamentos hemoderivados destinados a prover preferencialmente o SUS.

§6º Para a realização das atividades previstas no §5º e visando a assistência em saúde do SUS, a iniciativa privada poderá atuar de maneira complementar, mediante demanda do Ministério da Saúde, cumpridas as normas regulatórias vigentes.” (Brasil, 2023h).

Essa a possível mudança constitucional, que tem gerado debates importantes na sociedade brasileira sobre a possibilidade de remuneração pela disponibilização do plasma humano e sua comercialização. De um lado, há os defensores da alteração do texto constitucional e, em consequência, da legislação ordinária que regulamenta a matéria, de outro há os que são absolutamente contrários a qualquer mudança proposta e, no meio, há ainda os que entendem que mudanças são necessárias, mas sem permitir a mercantilização do plasma humano.

Os que defendem a aprovação da PEC 10/2022 afirmam, como visto, que é preciso incentivar a doação, evitar o desperdício do material não usado e não processado pela

Hemobrás e, ainda, desenvolver a indústria nacional de hemoderivados e medicamentos. Nessa esteira se posicionam a Senadora Relatora e outros senadores que já se manifestaram sobre o tema que, contudo, ainda encontra grande resistência na casa parlamentar.

De forma contrária à PEC se posicionou o Ministério da Saúde, salientando, em nota publicada no seu *site*, que a aprovação da proposta possibilitará que campanhas mercadológicas pelo comércio de plasma reflitam na diminuição de doações voluntárias para a rede pública de saúde, afetando os atendimentos e, ainda, que o sangue coletado no Brasil seja enviado para outros países, desabastecendo o mercado nacional (Brasil, 2023i). O Conselho Nacional de Saúde, na mesma esteira, é contrário à aprovação da PEC 10/2022, emitindo a Recomendação CNS nº 005, de 13 de abril de 2023, à qual anexou a Nota Técnica nº 002/2023, da mesma data, recomendando o arquivamento da proposta e indicando outras ações, notadamente como forma de solucionar os problemas apontados pelo autor da PEC e da Relatora (Brasil, CNS, 2023). Salientou o Conselho que a proposta de emenda apresentada representa um grande retrocesso na Política Nacional do Sangue, gerando riscos ao sistema quanto à segurança do doador e do receptor e, ainda, quanto à qualidade, eficiência e viabilidade do sangue para transfusão e do plasma para produção de derivados do sangue (Brasil, CNS, 2023).

Também a Hemobrás se opõe à alteração, tendo apresentado dez motivos para que a PEC seja arquivada (Brasil, Hemobrás, 2023), ressaltando que a modificação proposta, mesmo com a exclusão da possibilidade de remuneração do doador, pode impactar negativamente na doação de sangue, diminuindo a disponibilidade de outros hemoderivados além do plasma.

O Ministério Público Federal e o Ministério Público junto ao Tribunal de Contas da União, ao seu turno, emitiram nota técnica questionando aspectos da PEC 10/2022 e se posicionando de forma contrária à sua aprovação, salientando inclusive que, por meio da Portaria nº

1.710/2020, do Ministério da Saúde, foi implementada a destinação do plasma excedente do uso hemoterápico, que deve ser enviado à Hemobrás para estocagem e posterior destinação, visando à produção dos hemoderivados ou sua obtenção junto ao mercado externo, de modo que, para evitar o desperdício do plasma excedente das doações de sangue, basta “a qualificação e certificação dos hemocentros, que devem dispor de estrutura e capacidade técnica adequada para processar, armazenar e repassar o material para a Hemobrás.” (Brasil, 2020).

Para além dessas posições opostas, há os que defendem alterações parciais, como a ABHH – Associação Brasileira de Hemoterapia, Hematologia e Terapia Celular que, em ofício remetido ao autor da PEC 10/2022, manifestou concordância com a proposta inicial, para permissão de participação da iniciativa privada na coleta, processamento e distribuição do plasma, permitindo-se a comercialização para remunerar os custos do procedimento. No entanto, no mesmo documento, a Associação posicionou-se contra a possibilidade de remuneração do doador, alegando que essa previsão poderá fazer com que parte da população vulnerável fique à mercê da exploração econômica (ABHH, 2023).

Medidas possíveis entre o desperdício e a comercialização

A polêmica gerada em torno da PEC 10/2022 é legítima e revela que é preciso ter em conta que nenhum direito, ainda que fundamental, é absoluto, podendo, ainda, haver oposições entre direitos da mesma categoria, de modo que o ordenamento jurídico pode apresentar conflitos, ao menos aparentes, entre as normas que o compõem, que precisam ser solucionados.

Os conflitos entre direitos fundamentais podem ocorrer e serem solucionados no plano concreto, em que, a partir da categorização das normas jurídicas como princípios e regras, segundo construção de Ronald Dworkin, muito difundida

pela teoria dos direitos fundamentais como princípios, elaborada por Robert Alexy, verifica-se os tipos de normas em concorrência ou colisão para se aplicar a adequada técnica de solução. Enquanto os princípios são mandamentos de otimização a serem aplicados em maior ou menor grau, considerando as possibilidades fáticas e jurídicas da situação concreta, sem uma ordem fixa de precedência (Sacramento, 2019), as regras são mandamentos definitivos, aplicados por subsunção (Barroso, 2017, p. 14). Assim, um conflito entre regras ocorre no plano de validade e é solucionado com a inclusão de uma cláusula de exceção ou com a consideração de invalidade de uma das regras, já uma colisão entre princípios ocorre na dimensão do peso e só pode ser solucionada pelo sopesamento entre os interesses conflitantes, definindo-se qual, do mesmo nível no plano abstrato, tem maior peso no caso concreto (Alexy, 2006).

No caso de conflito entre direitos fundamentais, como eles estão previstos em normas constitucionais, para sua solução é impossível a aplicação dos critérios hierárquico, cronológico e da especialidade, sendo, também, a fórmula da subsunção insuficiente para resolver a questão. Além disso, em sua maioria, os direitos fundamentais estão previstos em princípios, de modo que há que ser usada a técnica da ponderação, com o já mencionado sopesamento dos direitos em conflito, e essa ponderação é realizada por meio dos princípios instrumentais da proporcionalidade e da razoabilidade, em busca de dar concretude à vontade constitucional que, necessariamente, resultará na solução em que o primado da dignidade humana encontrar maior realização, eis que erigido a axioma fundamental que norteia a interpretação e aplicação das normas constitucionais, inclusive em casos de colisão entre os direitos que estabelece (Arquette; Leite; Medeiros, 2022, p. 285-286).

Os direitos fundamentais não são absolutos, mas em caso de conflito deve prevalecer aquele com maior conteúdo em dignidade. Não se está a defender, com isso, um caráter absoluto ao princípio da dignidade da pessoa humana, que de fato não existe. Contudo, parece correto afirmar

que a dignidade somente pode ceder em conflito com ela mesma (Arquette; Leite; Medeiros, 2022, p. 286). Também não se ignora a existência de entendimentos diversos, no sentido de que a dignidade não é um superprincípio, sendo igual a todas as demais normas jurídicas do mesmo tipo, como defende Cássio Augusto Barros Brant, para quem não há hierarquia entre princípios, sendo a dignidade apenas “mais um princípio contido no ordenamento jurídico brasileiro” (Brant, 2022, p. 552). Contudo, na esteira do entendimento da Ministra Carmen Lúcia, expresso no voto por ela proferido na ADI 3.510, é possível atribuir à dignidade da pessoa humana uma posição superior no ordenamento jurídico brasileiro, como “elemento fundante da ordem constitucionalizada e posta na base do sistema”, sendo “havido como superprincípio constitucional, aquele no qual se fundam todas as escolhas políticas estratificadas no modelo de Direito plasmado na formulação textual da Constituição.” (Brasil, STF, 2010, p. 359).

Ocorre que a questão em análise, acerca de qual “versão” da norma constitucional é mais adequada, a vigente ou a que se propõe, não comporta solução por meio da ponderação concreta, conforme acima descrita, na medida em que não há normas jurídicas em conflito, havendo a norma posta e uma proposta de sua modificação. Com efeito, a análise da correspondência da PEC 10/2022 com o princípio da dignidade da pessoa humana não pode ser embasada nas técnicas propostas para solução de colisão ou concorrência de princípios no caso concreto, demandando a avaliação da constitucionalidade da proposta, pela análise ou ponderação abstrata dos interesses em pauta, primeiramente por meio do controle preventivo exercido pelo próprio Poder Legislativo.

Aliás, em regra, somente o Poder Legislativo pode fazer esse controle prévio e preventivo da constitucionalidade de uma proposta normativa, salvo raras exceções, admitidas quando há vício formal no processo de aprovação de lei ou emenda constitucional, tendo legitimidade ativa para o controle judicial apenas o parlamentar, conforme afirmou o Ministro Teori Zavascki, no

juízo do Mandado de Segurança nº 32.033 (Brasil, STF, 2014), ou quando a proposição afronta inequivocamente alguma cláusula pétrea da Constituição, conforme ementado no Mandado de Segurança nº 37.721, em que também ficou consignado que, salvo em hipóteses extremas, não deve o Judiciário impedir a discussão de qualquer matéria no Congresso Nacional (Brasil, STF, 2022).

Sem adentrar nas formas de controle de constitucionalidade no Brasil, o que não é objeto do estudo proposto, é possível afirmar que o primeiro controle da adequação de qualquer proposição normativa ao texto constitucional é feita, realmente, pelo Poder Legislativo, que analisa preventivamente o projeto de lei ou a proposta de emenda à constituição por meio de sua Comissão de Constituição e Justiça, cujo pronunciamento pode ser revisto pelo plenário da casa legislativa respectiva (Barroso, 2004, p. 67). Esse controle preventivo da constitucionalidade de uma proposta de emenda à constituição ou de um projeto de lei poderá também demandar a aplicação da ponderação, sempre que a norma proposta importar uma escolha que prestigie um direito fundamental em detrimento de outro, que, contudo, será realizada em abstrato, fazendo o legislador uma análise da proposição, à luz da razoabilidade e da proporcionalidade, escolhendo prévia e abstratamente qual o direito fundamental que deverá prevalecer na norma. Jorge Reis Novais, concordando com a divisão das normas entre regras e princípios, afirma que “quando a Constituição recorre a normas-*princípio*, está, no fundo, a remeter para os poderes constituídos a competência para precederem a valorações e ponderações próprias destinadas a encontrar a melhor solução possível (Novais, 2023, p. 136), sendo essa ponderação, em primeiro lugar, feita pelo Poder Legislativo, que “decide previamente o sentido a dar à colisão entre dois direitos em situações tipificadas” (Novais, 2023, p. 139).

Ao defender sua teoria dos direitos fundamentais como trunfos, Jorge Reis Novais afirma que essa sua natureza não indica a necessidade de prevalência do interesse individual

ou do interesse de liberdade, de autonomia ou de bem-estar individuais sobre os interesses contrapostos com a mesma dignidade (Novais, 2023, p. 193), sendo necessária, então, a ponderação de bens, com recurso aos princípios da proporcionalidade, da proibição do excesso e, de outro lado, da proibição de proteção insuficiente (Novais, 2023, p. 195), pois os direitos fundamentais, constitucionalmente consagrados, “ficam, por natureza, imanentes ou implicitamente dotados de uma reserva geral de ponderação.” (Novais, 2023, p. 199).

Nesse inicial juízo de ponderação, cabível ao Poder Legislativo que, contudo, não tem a última palavra sobre a constitucionalidade de uma norma, na medida em que, após a inicial decisão do legislador, se aprovado um projeto de lei ou proposta de emenda à constituição, poderá o Poder Judiciário ser instado a verificar em que medida o peso de um interesse digno e carente de proteção é suficientemente forte para justificar a cedência do direito fundamental ou não (Novais, 2023, p. 200), há que se ter em conta também o princípio da dignidade da pessoa humana e sua maior realização possível.

No caso da PEC 10/2022, a Senadora Relatora na Comissão de Constituição e Justiça, afirmou, em seu relatório e voto, ser a mesma constitucional, não havendo ofensa a qualquer norma, seja regra ou princípio, inclusive às cláusulas pétreas. Esse também já foi o posicionamento expresso por outros Senadores que compõem a Comissão de Constituição e Justiça, que deliberou sobre a matéria, votando, por maioria, pela sua constitucionalidade. Assim, embora ainda não realizada a ponderação efetiva pelo Poder Legislativo, pois mesmo deliberada a questão na CCJ, ainda não foi votada nos termos do processo legislativo próprio das emendas constitucionais, é fato que, pelo entendimento da Comissão de Constituição e Justiça, no exercício de sua função ponderativa inicial, a PEC do Plasma realizará direitos fundamentais de maior peso.

Entendimento diverso foi formulado pelo Professor Fernando Aith, para quem a PEC do Plasma é inconstitucional e injusta (Aith, 2023). É

inconstitucional, afirma, por violar direitos fundamentais previstos na Constituição da República, contrariando o disposto no art. 60, § 4º, IV, que dispõe serem os direitos e garantias individuais cláusula pétrea e, portanto, não modificáveis por emenda constitucional (Aith, 2023). Assim, o autor conclui que, além de violar a dignidade da pessoa humana, ela desrespeita direitos estabelecidos nos arts. 5º, 6º e 196 da Constituição. Embora no texto citado não haja especificação dos direitos fundamentais desafiados pela PEC, o que é compreensível pela forma de comunicação utilizada, tratando-se de uma coluna no *site* Jota, é possível perceber que, pelo menos, ele entende violados os direitos fundamentais individuais à vida e à segurança, o direito fundamental social à saúde e o primado da dignidade da pessoa humana. Quanto aos direitos à vida e à segurança, estando no art. 5º da Constituição, seu caráter de cláusula pétrea é indubitável, de modo que qualquer proposta tendente a suprimi-los, ou mesmo reduzir seu alcance, é inconstitucional. O direito à saúde é fundamental, mas social. Todavia, superada a esta altura está a discussão sobre sua natureza de cláusula pétrea, na medida em que assim os direitos sociais são considerados, concluindo Ingo Wolfgang Sarlet, depois de trazer vários argumentos, que “os direitos e garantias individuais referidos no art. 60, § 4º, inc. IV, da nossa Lei Fundamental incluem, portanto, os direitos sociais e os direitos da nacionalidade e cidadania (direitos políticos).” (Sarlet, 2004, p. 395). A dignidade da pessoa humana, por sua vez, evidentemente é cláusula pétrea, se tratando de princípio fundamental do Estado Democrático de Direito brasileiro, não sendo aceitáveis propostas de emenda à Constituição capazes de limitá-la. Essa é a opinião de Ingo Wolfgang Sarlet, para quem a supressão dos direitos fundamentais implicaria, fatalmente, uma agressão, em maior ou menor grau, ao princípio da dignidade da pessoa humana (Sarlet, 2004, p. 397). Ora, se, como leciona Jorge Reis Novais, a dignidade da pessoa humana é, ao mesmo tempo, um princípio constitucional capaz de desenvolver efeitos normativos próprios e autônomos, bem como

constitui “a matriz genética de onde derivam, tanto os direitos fundamentais, quanto os princípios estruturantes de Estado Democrático de Direito” (Novais, 2023, p. 14), não é possível atribuir aos direitos fundamentais o *status* de cláusula pétrea e à dignidade negar este mesmo atributo.

De outro lado, embora a vida e a saúde sejam direitos fundamentais e cláusulas pétreas, a liberdade também ostenta esse mesmo *status* e, todos eles, são formas de realização do primado da dignidade da pessoa humana, não havendo como defender, *prima facie*, que a vida tem supremacia sobre a liberdade ou vice-versa. Nesse sentido, Yannie Araújo Mota e Unie Caminha afirmam que “a opção entre doar ou vender sangue não macula a dignidade, mas, sim, garante o exercício desta, pois nada mais atentatório à humanidade do que a impossibilidade de escolha”, de modo que, nesses casos, a personalidade não está à serviço do patrimônio, sendo o patrimônio, na verdade, meio para efetivar a personalidade humana (Mota; Caminha, 2018, p. 277-278).

A possibilidade de remuneração do doador de sangue ou de plasma é um dos pontos mais críticos da atuação da Relatora da PEC do Plasma, que a incluiu no texto em seu primeiro relatório, mas, depois de muitas críticas, a excluiu. Contudo, essa exclusão do texto não minimiza a necessidade de discutir juridicamente a questão, pois na sociedade há quem a defenda e quem a critique, sendo realmente uma questão sensível em relação aos direitos fundamentais e à dignidade da pessoa humana. De um lado há, então, o direito à vida e à saúde, de outro está a liberdade e, como consequência, a autonomia privada, cabendo em primeiro lugar ao legislador escolher qual dessas formas de realização da dignidade da pessoa humana deve prevalecer.

Para os críticos da remuneração do doador de sangue, a escolha pela prevalência da sua liberdade poderá ter como consequência a escassez maior de sangue, na medida em que as pessoas altruístas poderão se recusar a doar, o maior risco quanto à qualidade do sangue, pois os interessados em vender poderão omitir informações cruciais quando da coleta e, principalmente, o

aprofundamento das desigualdades na sociedade brasileira, ao fazer com que pessoas necessitadas disponham de seu sangue em troca de pagamento e, depois, sequer possam, quando necessitarem do mesmo produto, usufruir dele, na medida em que poderão ser compelidas a pagar valores de que não dispõem, violando, assim, em última análise, seus direitos à vida e à saúde. Ainda que não se passe a cobrar pela distribuição do sangue num primeiro momento, a partir da previsão da possibilidade de sua comercialização, ou de comercialização do plasma, essa cobrança pode posteriormente ser autorizada à iniciativa privada. Imagine-se ainda a situação de a iniciativa privada oferecer pagamento pela coleta de sangue e o Poder Público não oferecer, caso em que, possivelmente, a rede pública ficará desabastecida de sangue.

De outro lado, para os defensores da remuneração do doador de sangue ou de plasma, além de prestigiar o direito fundamental à liberdade, a iniciativa evitará o desperdício do plasma que, atualmente, não é aproveitado e se perde, bem como trará benefícios econômicos ao país, que passará a ser autossuficiente em hemoderivados. Nessa defesa, Yannie Araújo Mota e Unie Caminha afirmam que as razões outrora existentes, no Brasil, para a proibição da venda de sangue, não se fazem mais presentes e não podem, portanto, ser invocadas na atual conjuntura social (Mota; Caminha, 2018, p. 277). Assim, as autoras vão confrontando os argumentos dos críticos à remuneração, afirmando que, quanto à qualidade do sangue, ainda que o doador oculte alguma informação, o material necessariamente será examinado antes de ser disponibilizado, jogando por terra a argumentação, o que também ocorreu com a alegação de que vender sangue viola a dignidade da pessoa humana, pois a liberdade também é forma de sua realização (Mota; Caminha, 2018, *passim*), concluindo, assim, que a limitação constitucional e legal para a venda de sangue deve ceder, pois “a manutenção destes dispositivos, na ordem jurídica brasileira, traduz-se em desrespeito à autonomia privada do indivíduo e má alocação de recurso escasso, o que, em última análise, implica em riscos para toda a coletividade.” (Mota;

Caminha, 2018, p. 278).

A análise dos fundamentos de ambos os lados revela que, para além dos possíveis prejuízos e benefícios da possibilidade da remuneração do doador de sangue, todos se fundamentam no respeito à dignidade humana, uns pelo viés da prevalência da vida e da saúde, outros pelo viés do domínio da liberdade e da autonomia privada. Conquanto todos esses direitos fundamentais sejam, verdadeiramente, formas de concreção da dignidade, é fato que cabe, num primeiro momento, diante do atual estado da arte, ao legislador constituinte derivado, à vista da limitabilidade dos direitos fundamentais, “proceder primariamente a esta limitação”, antecipando conflitos ou colisões e, “nessa ponderação antecipadora”, estabelecer qual dos direitos em questão cederá e qual prevalecerá (Novais, 2023, p. 197-198).

Parece mesmo, nessa perspectiva, que a doação remunerada não seria o melhor resultado da ponderação abstrata, na medida em que, embora, como afirma Jorge Reis Novais, os direitos fundamentais devam ser considerados trunfos contra a maioria (Novais, 2023, p. 143 e seguintes), a situação em análise revela conflito entre o direito à liberdade do doador e o direito à vida e à saúde de toda uma população, não precisamente sob o ponto de vista do risco da qualidade do sangue, mas em razão das dificuldades que pode gerar em relação ao acesso mesmo das pessoas carentes a tal bem da vida. Isso porque, mesmo considerando que a vontade de várias pessoas equivale à vontade de apenas uma na realização da ponderação entre direitos fundamentais, isso “não significa uma prevalência indiscriminada dos direitos fundamentais no confronto com outros bens, que podem, também, ser considerados trunfos mais elevados, quando apoiados por outros princípios ou interesses jusfundamentais” (Novais, 2023, p. 200).

Para além da doação remunerada, por ora excluída da pauta em razão da retirada do Texto Substitutivo da PEC, sobreleva a discussão acerca da constitucionalidade da permissão de comercialização do plasma, em que, como se pode perceber, o doador continua dispondo do bem

gratuitamente e, a partir daí, o plasma pode ser vendido pela iniciativa privada. Ocorre que, nesse ponto, há um paradoxo, pelo menos aparente, inclusive porque há quem rejeite a possibilidade de remuneração do doador, mas defenda a comercialização do plasma. Ora, é no mínimo incoerente condenar a remuneração do doador e enaltecer a comercialização, na medida em que, em caso tal, não haverá promoção da liberdade da pessoa humana, mas apenas da livre iniciativa. Aquele que produz e que dispõe do sangue ou de parte dele não pode ser remunerado ou pago, mas aquele que coleta sem contraprestação pode cobrar pelo seu produto, o que, no fim das contas, revela que, para os defensores da comercialização, somente a pessoa humana doadora tem que ser altruísta e não pode receber remuneração. Bruno Stancioli traz um raciocínio nesse sentido ao discorrer sobre a doação de óvulos, afirmando que não há coerência em proibir a doadora de receber pelo processo, mas autorizar o pagamento pelos remédios associados ao processo, pela fertilização *in vitro*, pelos exames para averiguar a qualidade do embrião, pelo seu implante, pelo acompanhamento da gestação e pelo parto (Stancioli, 2022).

De fato, a solução apresentada pela Senadora Relatora no último Texto Substitutivo, de 30 de agosto de 2023, não parece manter coerência com o primado da dignidade da pessoa humana, que deve instruir todo o exercício da ponderação, inclusive em abstrato, cabível ao Poder Legislativo. É que esse princípio fundamental

significa a necessidade de reconhecimento da igual dignidade de cada pessoa e da sua integridade como sujeito, significa a proscrição de subjugação e de exclusão humilhantes, a proibição da coisificação e da instrumentalização degradante, a garantia da autonomia e do controle pessoa sobre a identidade, a reserva da esfera íntima e a própria apresentação pública do *eu*, bem como a obrigação estatal de capacitação da pessoa como sujeito responsável capaz de conduzir e de se responsabilizar pela própria vida. (Novais, 2023, p. 180).

Enquanto não aprovada a proposta de emenda em questão, está prevalecendo direito à vida, à saúde e à segurança e, se ela for aprovada, prevalecerá supostamente o direito à liberdade, mas não no sentido de liberdade individual e sim de liberdade econômica da iniciativa privada, sem proteção à dignidade.

Assim, modificar o dispositivo constitucional e abalar a dignidade da pessoa humana por meio da violação de direitos fundamentais não é a solução adequada, devendo ocorrer, sim, uma conformação dos serviços prestados pela hemorrede de forma a torná-la eficiente e autossuficiente, por meio de medidas cabíveis ao Poder Executivo, na implementação da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados estabelecida pela Lei nº 10.205, de 2001, e já iniciada com a da Portaria nº 1.710/2020, do Ministério da Saúde.

Diante de todas essas informações, que mais pretendem incentivar a leitura, a pesquisa, o conhecimento e a reflexão, este texto propõe conclamar para o debate social sobre o tema, impedindo que matéria tão importante e com consequências para toda a população brasileira seja objeto de deliberação precipitada pelo Congresso Nacional, que precisa ouvir melhor seus mandatários. Nesse sentido, foi aberta uma consulta pública sobre a PEC 10/2022, acessível pelo [link](#), mas, certamente por desconhecimento da população e falta de divulgação, poucos votos foram até então computados (Brasil, 2023j). Ocorre que a participação da sociedade nessa deliberação é fundamental e urgente, considerando que houve a votação da questão pela Comissão de Constituição e Justiça do Senado Federal, estando apta a ser votada no Congresso Nacional, observadas as regras do processo legislativo para aprovação de Propostas de Emendas Constitucionais.

Então, é fato que entre a comercialização e o desperdício precisa haver e há possibilidades, algumas já implementadas pelo Ministério da Saúde, não sendo razoável permitir a comercialização do plasma humano, tratando-o como um produto qualquer e submetido às regras do mercado, pois isso fere claramente a dignidade

da pessoa humana. Não parece haver razão para considerar que a doação remunerada viola a dignidade e entender que, após a doação gratuita, empresas privadas possam, sem violação da mesma dignidade, auferir lucro com a comercialização.

Considerações finais

A comercialização do plasma humano é uma possibilidade que está sendo discutida pelo Poder Legislativo no Brasil, para estender à iniciativa privada a possibilidade de coleta, processamento e distribuição do plasma, com a justificativa de que essa será a solução para que o país alcance a autossuficiência na produção de medicamentos hemoderivados e deixe de desperdiçar essa parte do sangue. Também se abriu caminho para discutir a possibilidade de remuneração do doador do sangue ou do plasma, embora tenha sido essa questão excluída do projeto, após críticas severas da sociedade. Mas será essa proposta constitucional? Será a mudança uma solução legítima para os problemas enfrentados pela Política Nacional do Sangue? A partir dessas questões foi desenvolvido esse estudo, que inicialmente buscou observar o atual tratamento constitucional e legal do sangue, componentes e hemoderivados, depois analisou a Proposta de Emenda à Constituição e, por fim, a partir das justificativas e críticas à proposição, examinou a sua constitucionalidade, para ponderar abstratamente os direitos fundamentais envolvidos, à luz do primado da dignidade da pessoa humana, oferecendo uma opinião sobre a prevalência do direito com maior conteúdo em dignidade.

De fato, o desenvolvimento do estudo permitiu perceber que a PEC do Plasma contraria cláusulas pétreas da Constituição da República, na medida em que realiza menos a dignidade da pessoa humana do que a manutenção do atual estado da arte, em que não se permite a comercialização do plasma, tampouco a remuneração do doador que, conquanto tenha sido excluída da proposta, precisa ser observada com atenção para que não volte ao texto e seja aprovada desavisadamente.

À luz da Constituição, qualquer alteração no texto constitucional encontra limites no seu art. 60, § 4º, que estabelece as cláusulas pétreas, dentre as quais estão os direitos e garantias fundamentais, conforme seu inciso IV. Embora a vida, a saúde e a segurança sejam direitos fundamentais, a liberdade também o é, de modo que não é mesmo simples alcançar a solução mais adequada e efetivamente constitucional quando esses direitos então em colisão, mesmo que abstrata, como no caso em exame. Contudo, cabe inicialmente ao legislador, no exercício da ponderação preventiva, analisar a constitucionalidade de uma Proposta de Emenda à Constituição pela perspectiva do direito que mais realiza a dignidade da pessoa humana.

O suposto prestígio ao princípio e direito fundamental à liberdade, conferido pela PEC do Plasma, não parece existir, na medida em que ela apenas garante a liberdade à iniciativa econômica privada e não à pessoa humana, cuja dignidade, portanto, não está sendo realizada, mas, ao contrário, violada, havendo sério risco de aumento das desigualdades sociais e do desabastecimento de sangue e seus demais componentes além do plasma.

Referências

ABHH – Associação Brasileira de Hemoterapia, Hematologia e Terapia Celular. **Ofício ABHH 018/2023**. São Paulo, 30 mar. 2023. Disponível em: <https://abhh.org.br/wp-content/uploads/2023/04/OFICIO-ABHH-018-2023.pdf>. Acesso em: 14 set. 2023.

AITH, Fernando. Pec do Plasma é inconstitucional e injusta. Coluna do Fernando Aith. In: **Jota**, [s. l.], 08 set. 2023. Disponível em <https://www.jota.info/opiniao-e-analise/colunas/coluna-fernando-aith/pec-do-plasma-e-inconstitucional-e-injusta-08092023>. Acesso em: 20 set. 2023.

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2006. 669 p.

ARQUETTE L. N., Alinne; LEITE, Maria Eduarda Pereira Arquette; SOUZA, Carlos Henrique Medeiros de. Recusa terapêutica e objeção de consciência: limites e possibilidades segundo a ordem constitucional. In: ARQUETTE L. N., Alinne; CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat; MOREIRA, Raquel Veggi (Org.). **Tratado de bioética jurídica**. São Paulo: Almedina, 2022. p. 275-314.

BARROSO, Luís Roberto. **O controle de constitucionalidade no direito brasileiro**. São Paulo, Saraiva, 2004. 299 p.

BARROSO, Luís Roberto. Grandes transformações do direito contemporâneo e o pensamento de Robert Alexy. In: **Fórum Administrativo** – FA, Belo Horizonte, ano 17, n. 200, p. 9-17, out. 2017. Disponível em:

<https://editoraforum.com.br/wp-content/uploads/2018/01/artigo-luis-roberto-barroso.pdf>? Acesso em: 20 set. 2023.

BRANT, Cássio Augusto Barros. Releitura da dignidade da pessoa humana e autonomia privada: a desmitificação de alguns conceitos. In: VILAÇA, Leonardo Ferreira; OLIVEIRA, Leônidas Meireles Mansur Muniz; BENEVIDES, Wilson Almeida. (Org.). **Autonomia privada: democracia, estado de direito e valores existenciais e patrimoniais**. Belo Horizonte: Expert, 2022. p. 537-562.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 2.320, de 1º de setembro de 2022**. Brasília, DF, 2022. DOU de 20 set. 2022. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320>. Acesso em 14 set. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Recomendação CNS nº 005, de 13 de abril de 2023**. Recomenda o arquivamento imediato da Proposta de Emenda à Constituição nº 10/2022 e indica outras ações. Brasília, DF, 2023. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/recomendacoes-cns/2963-recomendacao-n-005-de-13-de-abril-de-2023>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz. **Especialistas discutem a comercialização de órgãos em congresso da Abrasco**. Rio de Janeiro, 23 nov. 2012. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/especialistas-discutem-a-comercializa%C3%A7%C3%A3o-de-%C3%B3rg%C3%A3os-em-congresso-da-abrasco>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Hemobrás. **Dez motivos que justificam o arquivamento da PEC do Plasma (PEC 10/2022)**. Brasília, DF, 2023. Disponível em <https://hemobras.gov.br/wp-content/uploads/2023/08/Dez-Motivos-que-Justificam-o-Arquivamento-da-PEC-do-Plasma-1.pdf>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Hemobrás. **Quem somos**. Brasília, DF, s.l. Disponível em: <https://hemobras.gov.br/quem-somos/s>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Governo Federal vai fortalecer Hemobrás para ampliar produção nacional de hemoderivados para o SUS**. Brasília, DF, 2023i. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/maio/governo-federal-vai-fortalecer-hemobras-para-ampliar-producao-nacional-de-hemoderivados-para-o-sus>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF, 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 14 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 9.434, de 1997**. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Brasília, DF, 4 fev. 1997. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm. Acesso em 14 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 10.205, de 2001**. Regulamenta o § 4º do art. 199 da Constituição Federal, relativo à coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades, e dá outras providências. Brasília, DF, 21 mar. 2001. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10205.htm. Acesso em 14 set. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 11.105, de 2005**. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º, 6º, 7º, 8º, 9º, 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF, 24 mar. 2005. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em 14 set. 2023.

BRASIL. Ministério Público Federal. **Nota técnica da 1ª Câmara de Coordenação e Revisão do Ministério Público Federal, destinada a analisar a Proposta de Emenda à Constituição (PEC) n. 10 de 2022, de autoria do Senador Nelsinho Trad**. Recife, 8 ago. 2020. Disponível em: <https://www.mpf.mp.br/pe/sala-de-imprensa/docs/nota-tecnica-hemoderivados-assinada/view>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete do Senador Nelsinho Trad. **Proposta de Emenda à Constituição**. Brasília, DF, 2022a. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9125193&disposition=inline&_gl=1*1gjkooy*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete da Senadora Mara Gabrilli. **Emenda nº 1 à PEC 10/2022**. Brasília, DF, 2022b. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9223160&ts=1694606363906&disposition=inline&ts=1694606363906&_gl=1*6rmx8s*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania. **Relatório Legislativo**. Brasília, DF, 2023a. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9285507&ts=1694606362901&rendition=stored-leg-signed-pdf&disposition=inline&_gl=1*1l9uld*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania. **Audiência Pública**. Brasília, DF, 2023b. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/156836>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete do Senador Marcelo Castro. **Emenda nº 2 à PEC 10/2022**.

Brasília, DF, 2023c. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9441609&ts=1694606363923&disposition=inline&ts=1694606363923&_gl=1*e1u7r*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete do Senador Marcelo Castro. **Emenda nº 3 à PEC 10/2022**. Brasília, DF, 2023d. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9443419&ts=1694606363940&disposition=inline&ts=1694606363940&_gl=1*p546rh*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Senado Federal. Gabinete do Senador Otto Alencar. **Emenda nº 4 à PEC 10/2022**. Brasília, DF, 2023e. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9443517&ts=1694606363956&disposition=inline&ts=1694606363956&_gl=1*1nmask*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete da Senadora Daniella Ribeiro Parecer. **Relatório Legislativo**. Brasília, DF, 2023f. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9445199&ts=1694606363270&rendition=stored-leg-signed-pdf&disposition=inline&_gl=1*xiihcs*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Senado Federal. Gabinete do Senador Marcelo Castro. **Voto em Separado**. Brasília, DF, 2023g. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9455957&ts=1694606363438&rendition=stored-leg-signed-pdf&disposition=inline&_gl=1*1by947q*_ga*. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. E-cidadania. **Consulta Pública**. Brasília, DF, 2023j. Disponível em:

<https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualiza-caomateria?id=152715>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Senado Federal. Gabinete da Senadora Daniella Ribeiro Parecer. **Relatório Legislativo**. Brasília, DF, 2023h. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=9476523&ts=1696509259322&disposition=inline&ts=1696509259322&_gl=1*to0pjb*_ga*. Acesso em: 06 out. 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (Tribunal Pleno). **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3.510/DF**. Requete: Procurador-Geral da República. Requerido: Presidente da República. Relator: Ministro Ayres Britto. Brasília, DF, 29 maio 2008. DJE nº 96, 28 maio 2010. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (Plenário). **Mandado de Segurança nº 32.033/DF**. Impetrante: Rodrigo Sobral Rollemberg. Impetrados: Presidente da Câmara dos Deputados e Presidente do Senado Federal. Relator: Ministro Gilmar Mendes. Relator do Acórdão: Ministro Teori Zavascki. Brasília, DF, 20 jun. 2014. DJE de 18 fev. 2014. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=5290006>. Acesso em: 14 set. 2023.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal (Tribunal Pleno). **Agravo Regimental no Mandado de Segurança nº 37.721/DF**. Impetrante: Kim Patroca Kataguirí. Impetrada Mesa da Câmara dos Deputados. Relator: Ministro Luís Roberto Barroso. Brasília, DF, 26 set. 2022. DJE de 29 set. 2022. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/publicacaotematica/vertem.a.asp?lei=5235>. Acesso em: 14 set. 2023.

DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA. **Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde**. 6 - 12 set, 1978. Alma-Ata; USSR. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_ata.pdf. Acesso em: 14 set. 2023.

FRANCO, Elaine Cristine. O mercado obscuro do sangue. In: **Jusbrasil**, [s. l.], [2016]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/o-mercado-obscuro-do-sangue/317045255>. Acesso em: 20 set. 2023.

MARTINS, V.; MALIK, A.; DAHER PAULO, R.; JÚNIOR, ÁLVARO; FAGUNDES, A. F. Doação de sangue no Brasil: uma abordagem histórica. In: **Revista Científica e-Locução**, v. 1, n. 20, p. 25, 26 nov. 2021. Disponível em: <https://periodicos.faex.edu.br/index.php/e-Locucacao/article/view/402>. Acesso em: 14 set. 2023.

MOTA, Yannie Araújo; CAMINHA, Uinie. Impossibilidade de comercialização de sangue humano na ordem jurídica brasileira: o problema da ausência de um sistema de preços para o sangue e o desequilíbrio entre a oferta e a demanda. In: **Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Direito PPGDir/UFRGS**, edição digital, v. XIII, n. 2. Porto Alegre, 2018. p. 263-280. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/ppgdir/article/view/84134/52014>. Acesso em: 20 set. 2023.

NOVAIS, Jorge Reis. **Limites dos direitos fundamentais: fundamento, justificação e controlo**. 2. ed. Coimbra: Almedina, 2023. 278 p.

OLIVEIRA, Lucas Costa de. Elementos para uma hermenêutica adequada do art. 199, § 4º, da Constituição da República. In: **Revista de**

Informação Legislativa. Brasília, a. 59 n. 235 p. 129-145 jul./set. 2022. Disponível em: https://www12.senado.leg.br/ril/edicoes/59/235/ril_v59_n235_p129.pdf. Acesso em: 14 set. 2023.

RAMOS, André de Carvalho. **Curso de direitos humanos**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2018. 936 p.

SACRAMENTO, Bruno. A ponderação de regras e alguns problemas da teoria dos princípios de Robert Alexy. In: **Revista Direito GV**. v. 15. n. 2. São Paulo, 2019. Epub Jul/2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1808-24322019000200204&script=sci_arttext. Acesso em: 20 set. 2023.

SARLET, Ingo Wolfgang Sarlet. **A eficácia dos direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004. 453 p.

SILVA, Karla de Mello; ALMEIDA, João Carlos de Aquino; BOECHAT, Hildeliza. A autoinseminação, eventuais efeitos filiatórios e a possibilidade de alimentos inclusive recíprocos. In: BOECHAT, Hildeliza; ARQUETTE, Alinne; ROBLES-LESSA, Moyana Mariano (Org.). **Diálogos em direito: a sociedade, a lei e os tribunais**. v. 1. São Paulo: Opção, 2022. p. 331-344. Disponível em: https://www.opcaoeditora.com.br/_files/ugd/d1f364_b60321151d55494f985380a1dc38ccad.pdf. Acesso em: 20 set. 2023.

STANCIOLI, Brunello. Lei não prevê crime para venda de óvulos. In: **Consultor Jurídico**, [s. l.], 28 abr. 2013. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2013-abr-28/brunello-stanciolilei-nao-preve-crime-venda-ovulos>. Acesso em: 20 set. 2023.

La vejez desatendida



Por: Bioeticar Asociación Civil.

Por: Gricelda Moreira²⁸, Graciela Soifer²⁹, Adriana Ruffa³⁰.

Introducción

Este trabajo intenta visibilizar los desafíos que plantea el cambio demográfico y epidemiológico a las personas mayores y sus familias, entre los que se destacan la insuficiencia de las políticas y servicios de cuidado para atender la dependencia. El aumento de la esperanza de vida y las actuales configuraciones familiares nos enfrenta a un escenario nuevo y sin precedentes. A pesar de que las proyecciones desde los organismos internacionales alertaron sobre este panorama, sin embargo, parece habernos tomado de

sorpresa. No se han generado políticas públicas acordes con el nuevo escenario, que vayan más allá de las meras declaraciones, y como individuos preferimos no confrontarnos con la posibilidad de envejecer.

Teniendo en cuenta que nuestro continente se caracteriza por ser la región más inequitativa del mundo, si no nos preguntamos qué vamos a hacer y cómo viviremos los años que se sumaron a nuestras vidas sólo se profundizará situaciones de inequidad para las personas mayores y sus familias.

²⁸ Magíster en Bioética FLACSO, Lic. en Psicología UBA, psicoanalista.

²⁹ Médica especialista en nutrición, docente en la Facultad de Medicina de la UBA.

³⁰ Abogada, gerontóloga, maestranda en Bioética FLACSO, docente Hospital Italiano de Buenos Aires.

Transformación demográfica

Nos encontramos en un momento de transformación demográfica a nivel global que tiene efectos en todos los ámbitos de nuestra sociedad. La prolongación de la esperanza de vida y, por ende, de la longevidad de la población mundial, es una de las consecuencias de este fenómeno.

El envejecimiento poblacional es un proceso de aumento de la proporción de personas mayores, es decir, de 60 años y más. Este fenómeno se produce debido a la reducción en el número de hijos y el incremento de la cantidad de años que vive la población.

La caída de la fecundidad fue la principal característica de la transformación demográfica regional en la segunda mitad del siglo XX. América Latina y el Caribe pasó de tasas de fecundidad muy altas (5,5 hijos por mujer), en comparación con el contexto mundial en el período 1965-1970, a tasas levemente inferiores al nivel de reemplazo (2,05 hijos por mujer) entre 2015 y 2020. (CEPAL,2018)³¹

Las Naciones Unidas (ONU) consideran que el envejecimiento es una de las transformaciones sociales más significativas del siglo XXI (ONU, 2017)³². Hacia el año 2050, la cifra de personas mayores de 60 años superará los 2.000 millones y en 2100, ascenderá a los 3100 millones en todo el mundo según estimaciones del organismo internacional. Aunque la situación de las regiones es marcadamente distinta y Europa es y seguirá siendo el continente más envejecido del mundo, en nuestra región el proceso de envejecimiento se produce de manera más rápida, pasando de 70 millones de

personas mayores a 119 millones en el mismo período, lo que supone un aumento del 59 por ciento. América Latina y el Caribe se encuentra, además, en la antesala de un cambio sin precedentes en su historia: en 2037 la proporción de personas mayores sobrepasará a la proporción de menores de 15 años. En valores absolutos, la población de 60 años y más, compuesta en la actualidad por unos 76 millones de personas, tendrá un período de amplio incremento que la llevará a alcanzar las cifras de 147 millones de personas en 2037 y 264 millones en 2075. (CEPAL, 2018)

En Argentina, el camino hacia el envejecimiento poblacional se inició alrededor de 1920 y avanzó, de manera sostenida, desde la segunda mitad del siglo XX. Según el Censo Nacional (INDEC;2010)³³, unos 5,7 millones de personas son mayores de 60 años (un 14,3% del total de la población). Según las proyecciones, en el 2022 habría unas 7.429.972 personas mayores de 60 años, el equivalente a un 16,07%.

Efectos en todos los ámbitos de nuestra sociedad

El envejecimiento poblacional tiene un impacto significativo en varios aspectos de la sociedad, incluyendo los sistemas sanitarios, la economía, aspectos sociales y culturales.

Los sistemas sanitarios deberán afrontar un mayor gasto ya que a medida que la población envejece, aumenta la demanda de servicios sanitarios y cuidados a largo plazo. Por otra parte, también se incrementan los costos del servicio de salud que deben afrontar individualmente las personas mayores

³¹ S. Huenchuan (ed.), Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: perspectiva regional y de derechos humanos, Libros de la CEPAL, N° 154 (LC/PUB.2018/24-P), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2018

³² Informe del Secretario General, ONU, 2017. Seguimiento de los programas de población, con especial atención a la evolución de las estructuras de edad de la población y el desarrollo sostenible, en el contexto de la plena aplicación del Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo. Disponible en: <https://digitallibrary.un.org/record/859428>

³³ Conforme documento “Envejecimiento poblacional y desafíos económicos para la Argentina en el mediano y largo plazo”. Disponible en https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/documento_sobre_envejecimiento_y_desafios_economicos_en_argentina.pdf realizado por Rafael Rofman e Ignacio Apella basado en un estudio coordinado por el Banco Mundial en 2014: “Los años no vienen solos. Oportunidades y desafíos económicos de la transición demográfica en Argentina” de Rafael Rofman, Ignacio Apella y Michele Gragnolati

debido a que suelen requerir más atención médica y tratamientos para enfermedades crónicas.

Los sistemas de pensiones y la seguridad social -diseñados para cubrir las jubilaciones y pensiones de personas que vivían en promedio 30 años menos - deberán adecuarse ya que habrá menos trabajadores activos que contribuyen al sistema de seguridad social en proporción a los que se jubilan, sumado a que en la mayoría de los países de ingresos medios y bajos se registra un aumento del trabajo precario, informal y no registrado que termina desfinanciando al sistema general.

El envejecimiento de las poblaciones conlleva también cambios en las estructuras familiares, con menos personas disponibles para cuidar a los ancianos.

Además, las personas mayores enfrentan un mayor riesgo de aislamiento social y soledad con efectos negativos en su bienestar y con una creciente necesidad de cuidados a largo plazo, lo que afecta tanto a los ancianos como a sus cuidadores. (Gascón, 2015)³⁴

Oportunidades del envejecimiento

El envejecimiento también genera oportunidades como parte de lo que se denomina economía plateada: definida como la economía relacionada con las demandas de bienes y servicios de las personas mayores. (BID,2021)³⁵

Entre estas nuevas actividades se destacan la creación de empresas, la ampliación de oportunidades laborales y la aparición de una economía vinculada a los servicios de cuidado. Las

viviendas especialmente diseñadas para que las personas con dependencia leve o moderada puedan vivir de forma independiente y los servicios de cuidado basados en la introducción de tecnología como la teleasistencia, son algunos ejemplos de estas nuevas oportunidades.

Si consideramos que en América Latina y el Caribe se estima que -entre el 2015 y el 2030- , la población de más de 60 años será la responsable del 30% del aumento del consumo, la economía plateada puede convertirse en un motor de crecimiento económico. (BID,2020)³⁶

Por último, el desarrollo de servicios de cuidados para atender a las personas en situación de dependencia es una fuente importante de generación de empleo formal. En Corea del Sur, el sector de los cuidados ha generado casi medio millón de empleos, de los cuales el 95% fueron ocupados por mujeres (Kim, 2019)³⁷. En América Latina y el Caribe, debido a la ausencia de un sistema formal y estructurado para la atención a la dependencia, el efecto en la generación de empleos de calidad en el ámbito del cuidado es todavía muy bajo y aún no se ha cuantificado.

Sistema socio-sanitario

El envejecimiento de las poblaciones y la mayor esperanza de vida de las personas, sumados a la transición epidemiológica, requieren un cambio de paradigma que derive hacia la gestión de servicios que atiendan de un modo integral las necesidades crónicas y funcionales que suelen afectar a las personas mayores y no enfocarse solo en los

³⁴ Gascón, S. Cuidados domiciliarios Modelos comunitarios sostenibles para personas mayores con dependencia. 2015. Disponible en <https://www.helpagela.org/silo/files/cuidados-domiciliarios-para-personas-mayores-con-dependencia.pdf>

³⁵ Jiménez C, Requejo J, Foces M, Okumura M, Stampini M, Castillo A. Economía plateada: mapeo de actores y tendencias en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.: Banco Interamericano de Desarrollo; 2021. Disponible en: <https://publications.iadb.org/es/economia-plateada-mapeo-de-actores-y-tendencias-en-america-latina-y-el-caribe>.

³⁶ Okumura M, Stampini M, Buenadicha C, Castillo A, Vivanco F, Sánchez MA, et al. La economía plateada en América Latina y el Caribe: el envejecimiento como oportunidad para la innovación, el emprendimiento y la inclusión. Washington, D.C.: Banco Interamericano de Desarrollo; 2020. Disponible en: <https://publications.iadb.org/es/node/28670>.

³⁷ Kim H. Overview of Korean long-term care insurance. Seúl: Ministerio de Salud y Bienestar; 2019. Disponible en: <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=EZS HARE-1178471419-10>.

problemas de salud, es decir abordar el cuidado desde una perspectiva socio-sanitaria.

La experiencia indica que los servicios de atención médica y la capacitación laboral aún se centran en curar o tratar enfermedades y están menos preparados para brindar atención a las personas mayores que viven con afecciones crónicas, sociales y de salud, y para aplicar medidas a través de las cuales se pueda preservar su capacidad funcional y bienestar, a pesar de sus problemas de salud. (Aranco et al, 2019)³⁸

Cada persona mayor es única y tiene su propia capacidad intrínseca, lo que exige de los sistemas de atención a largo plazo una visión centrada en la persona, en lugar de una visión centrada en la enfermedad o el servicio.

Cuidados

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidador es una persona que brinda atención a uno o más miembros de su familia, amistades o comunidad de manera informal y en general, no recibe remuneración. Por otra parte, los trabajadores del cuidado (profesionales de los ámbitos de la enfermería y el trabajo social, entre otros) proveen cuidados en el marco de los sistemas formales de prestación de servicios de cuidados a largo plazo. (OPS, 2023)³⁹

En los últimos años, el término “cuidados” ha sido criticado por algunos sectores, particularmente los que trabajan con personas con discapacidad, por la posibilidad de que su definición pueda derivar en el mantenimiento de políticas de corte asistencialista

que desconocen el status de sujeto de derecho de las personas con discapacidad. Por este motivo, y en consonancia con las definiciones adoptadas por la “Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas” (ONU, 2006)⁴⁰ y por la “Convención Interamericana sobre protección de los derechos humanos de las personas mayores” (OEA, 2015)⁴¹ utilizaremos el término “cuidados” con la acepción que hace referencia a servicios de asistencia o apoyos. Este es un concepto que incluye necesariamente el fomento de la autonomía como una prioridad en el inevitable proceso de envejecimiento, alejándose de vínculos asistencialistas o paternalistas.

Por otra parte, el concepto de cuidados comporta una doble dimensión: el cuidado es un derecho al que las personas deberían acceder, pero además el acto de cuidar es una función que realiza el cuidador. Por ello, desde una perspectiva de derechos, las políticas de cuidados pueden garantizar el derecho a recibir y brindarlos en condiciones de calidad e igualdad.

Tradicionalmente, el cuidado ha sido asumido por las familias como primera red de apoyo de las personas, especialmente por las mujeres, quienes aún hoy continúan ejerciendo esa función de manera no remunerada. Esta desigualdad de género es más amplia aún si consideramos que también incluye el cuidado de los niños.

En la sociología de la vejez, los sistemas de cuidados se insertan en el campo más amplio de la discusión académica sobre el apoyo social. En la economía del envejecimiento, sin embargo, los cuidados se ubican en el ámbito de la seguridad económica puesto que, si las personas mayores debieran pagar por los servicios de asistencia que

³⁸ Aranco N, Bosch M, Stampini M, Azuara O, Goyeneche L, Ibarrarán P, et al. Envejecer en América Latina y el Caribe: protección social y calidad de vida de las personas mayores. Washington, D.C.: Banco Interamericano de Desarrollo; 2022. Disponible en: <https://publications.iadb.org/publications/spanish/viewer/Envejecer-en-America-Latina-y-el-Caribe-proteccion-social-y-calidad-de-vida-de-laspersonas-mayores.pdf>

³⁹ La situación de los cuidados a largo plazo en América Latina y el Caribe ISBN: 978-92-75-32687-9 (PDF) ISBN: 978-92-75-22687-2 © Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo, 2023

⁴⁰ Aprobada por la República Argentina por Ley 26.378. Disponible en <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm>

⁴¹ Aprobada por la República Argentina por la ley 27.360 y con jerarquía constitucional otorgada por ley 27.700. Disponible en: <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/275000-279999/275347/ley27360.pdf>

reciben de sus parientes, seguramente sus probabilidades de acceso disminuirían. Existen tres fuentes de cuidado en la vejez: la familia, el Estado y el mercado. Ninguna de estas instituciones tiene competencia exclusiva en la provisión de cuidado y, como resultado de ello, no siempre existe una clara división entre la asistencia que presta cada una, aunque sí hay diferencias respecto de la responsabilidad principal que se les atribuye.

Actualmente es una realidad que el cuidado familiar resulta insuficiente. En primer lugar, porque hay menos personas disponibles para realizar las tareas que demanda. Segundo, porque producto de la longevidad a la que nos hemos referido, cada vez hay más personas dependientes a causa de las enfermedades o discapacidades que se presentan en la vejez. La consecuencia de estos cambios es evidente: las familias necesitarán más apoyo para asumir la tarea de cuidar a sus familiares con dependencia. En este escenario resulta indispensable el diseño e implementación de diversos servicios que van desde los que favorecen la prevención o contribuyen a retardar la dependencia –como son las políticas de envejecimiento saludable- hasta la amplia variedad de asistencia en domicilio, hogares de día y las residencias de cuidados de larga duración, con mayor grado de dependencia y necesidad de ayuda. Si bien no envejecemos de la misma manera ni con la misma salud, la longevidad de la población pone en tensión la mayor esperanza de vida con la calidad de vida en la vejez. En Latinoamérica y el Caribe – con algunas excepciones- la atención a la dependencia suele tener una cobertura socio-sanitaria insuficiente y una baja calidad, además que la mayor parte del cuidado sigue siendo familiar, femenino y no remunerado.

Las estadísticas señalan que al menos 1 de cada 10 personas mayores de 60 años y prácticamente

3 de cada 10 de las de 80 o más años no pueden llevar a cabo de manera independiente al menos una actividad básica de la vida diaria, como bañarse, comer, o acostarse y levantarse de la cama. En menos de tres décadas, la demanda de servicios de atención a la dependencia superará al triple de la actual. Hoy, alrededor del 80% de los cuidados los brindan mujeres de la familia, de manera no remunerada y con limitadas herramientas en materia de formación. (Jara, 2022)⁴²

Una agenda ignorada

Cabe señalar que para Latinoamérica y el Caribe la consideración de la necesidad de cuidados como un riesgo social es reciente y en gran medida los cuidados siguen dependiendo de la capacidad familiar de brindarlos. Sin embargo, el interés por las personas mayores data de 1973 y entre los instrumentos internacionales más importantes en relación con los derechos en la vejez, se encuentra la Resolución 46/91 de 1991, en que se establecen los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad en cinco temas: Independencia, participación, cuidados, autorrealización y dignidad.

En el tema que nos ocupa, la comunidad internacional ha consignado el derecho de las personas mayores a beneficiarse de los cuidados de la familia, tener acceso a servicios sanitarios y disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde se les brinden cuidados y tratamiento.

La Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2015)⁴³ inaugura en su artículo 12 un

⁴² Jara Males, P. 2022. Empleo femenino, cuidado infantil y de personas en dependencia: cómo encajar bien esas piezas del rompecabezas. Disponible en <https://blogs.iadb.org/desarrollo-infantil/es/empleo-femenino-cuidado-infantil-y-de-personas-en-dependencia-como-encajar-bien-esas-piezas-del-rompecabezas/>

⁴³ Art. 12 La persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y

nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía. Los Estados Parte deberán diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor, teniendo en cuenta las necesidades de todas las familias y otras formas de cuidados, así como la plena participación de la persona mayor, respetándose su opinión. Los Estados Parte deberán adoptar medidas tendientes a desarrollar

tratamiento de carácter integral de las problemáticas del cuidado para la vejez, tanto en términos del reconocimiento explícito del derecho al cuidado como de las consiguientes obligaciones que acarrea, en especial en su consideración como trabajo que contribuye a la generación de valor económico, y que por ende debe ser revalorizado.

Cuando nos referimos al cuidado entendemos que su complejidad incluye una serie de elementos simbólicos, materiales y normativos, como el derecho a la alimentación, a un nivel de vida adecuado, a la vivienda, a la salud, al ingreso, a la educación, cultura, tiempo libre, trabajo, en el contexto de derechos humanos. (Pautassi, 2015)⁴⁴

Una mirada bioética

Hasta aquí hemos desarrollado los efectos sociales del cambio demográfico que implica la longevidad. Sabemos que los cuidados son un derecho, pero que, en un contexto de envejecimiento, cada vez más personas van a necesitar de cuidados. También sabemos que las familias no tienen posibilidad de hacerse cargo, que las mujeres hace rato que se integraron al mercado laboral, que los Estados no llevan adelante políticas públicas y que, con declamaciones y adhesión a tratados internacionales, no es suficiente.

Entonces, ¿el alargamiento de la vida implica necesariamente una vida de calidad?

La primera cuestión que considerar es la nomenclatura que utilizamos para describir esta etapa de la vida y si esta tiene como efecto enmascarar el deterioro natural. En la misma línea en que las sociedades dejaron de incluir la muerte, de la cual no se habla y hasta se la ignora, se la deja sin rituales, ni

marca simbólica, hemos dado un paso más y ahora tampoco aceptamos el paso del tiempo ni la llegada de la vejez.

En este punto podemos reparar en las palabras de Outomuro cuando refiere a “*Ya no hay viejos ni ciegos ni lisiados; ellos han sido reemplazados por gente de la tercera edad, no videntes ni inválidos*” (Outomuro, 2003: p.4)⁴⁵ estos eufemismos parecen funcionar a modo de renegación del curso de vida.

La medicalización de la vida y particularmente de la vejez ha dado como resultado esto que hemos desarrollado en el acápite anterior respecto al alargamiento en la línea temporal de la vida, pero de ningún modo se ha logrado inventar el elixir de la juventud. La falta de servicios progresivos e integrales de cuidado deriva en institucionalizaciones -tempranas y evitables- en residencias geriátricas que en la mayoría de los casos son de baja calidad, con escaso y poco calificado personal y en las que el Estado omite su deber indelegable de control.

Siguiendo a Lolos Stepcke *La ética de la calidad de vida en la vejez debe fundarse y fundamentarse sobre expectativas sobrias, modestas y realizables. Hay que respetar la subjetividad que supone, los múltiples aspectos que deben considerarse, la complejidad de los planos, la extrema variabilidad entre las personas y el hecho de que ellas cambian a lo largo de los años.* (Lolos Stepcke, 2002 :pág.138)⁴⁶

Desde la bioética en base a los derechos humanos, es dable poner en consideración hasta qué punto una sociedad puede ser considerada justa cuando, siguiendo a John Rawls, la misma debe ser juzgada éticamente según cómo trata a sus miembros menos afortunados o peor situados. Una definición natural de los "peor situados" en relación con el

un sistema integral de cuidados que tenga especialmente en cuenta la perspectiva de género y el respeto a la dignidad e integridad física y mental de la persona mayor.

⁴⁴ Pautassi, L. *Inaugurando un nuevo escenario: el derecho al cuidado de las personas mayores*. Dossier. Instituto de Investigaciones Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires ISSN 1666-8979. Disponible en <http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/document>

[os/inaugurando-un-nuevo-escenario-el-derecho-al-cuidado-de-las-personas-adultas-mayores.pdf](https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/259/191)

⁴⁵ Outomuro, D. (2003) Conceptos: Vejez/ envejecimiento <https://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/259/191>

⁴⁶ Lolos, F. (2002) Re-guion y re-pasos. Editorial universitaria, Santiago de Chile

cuidado sanitario es la de aquellos que carecen de seguro médico o de otros medios para satisfacer sus necesidades sanitarias.

Rawls explica la justicia como una equidad. Norman Daniels es quien, ampliando a Rawls, argumenta a favor de un sistema sanitario justo basado en la "igualdad justa de oportunidades". Para lograr este tipo de igualdad, Daniels sostiene que los servicios de salud deben estar organizados para permitir que cada persona logre una parte justa de la totalidad de oportunidades que existan, considerando que la edad cronológica no debe ser un criterio discriminatorio y/o restrictivo. Propone, entonces, un modelo prudente y racional de distribución que mediante un proceso deliberativo opte por mejorar la calidad de vida en lugar de prolongarla a toda costa.

Ambas teorías se aúnan en el reconocimiento de que existiría una obligación social positiva de eliminar o reducir los obstáculos que impiden la igualdad justa de oportunidades. Así la enfermedad o la incapacidad se ven dentro de esas restricciones innecesarias. La distribución de recursos deberá asegurar la justicia a través de la igualdad justa de oportunidades.

De ahí que no puede soslayarse que para asegurar una distribución justa de oportunidades se deben destinar importantes recursos económicos para disminuir las enormes diferencias dentro de un mismo país vinculadas estrechamente con los niveles de educación, la distribución de la riqueza y el poder, el desarrollo social, la infraestructura básica de servicios y que impactan en el estado de salud de la población particularmente de las personas mayores.

Dentro de un mismo país puede haber diferencias enormes en el estado de salud, estrechamente vinculadas con el grado de "desfavorecimiento" social. Así, por ejemplo, mientras que, en la Ciudad de Buenos Aires, la

esperanza de vida al nacer para ambos sexos es de 76 años, en el Chaco, es de 69 años. (INDEC,2005).⁴⁷

Esas inequidades son resultado de la situación en que la población crece, vive, trabaja y envejece, y del tipo de sistemas que se utilizan para combatir la enfermedad. A su vez, las condiciones en que la gente vive y muere están determinadas por fuerzas políticas, sociales y económicas. (Ruffa, 2014)⁴⁸

El concepto de equidad se relaciona principalmente con el de justicia social y puede ser definido, en términos generales, como una situación en la cual se presenta la existencia de desigualdades necesarias e inevitables pero que a la vez son correctas y justas.

El primer inconveniente que se plantea cuando se intenta definir el concepto de "equidad" es reconocer, de manera precisa, la diferencia entre este y el concepto de "igualdad".

Frecuentemente se genera una gran confusión acerca de ambos términos y suelen ser utilizados indistintamente. La igualdad se relaciona directamente con la idea de uniformidad, mientras que la equidad lo hace con imparcialidad.

Conforme la definición de la OPS la equidad en salud es un componente fundamental de la justicia social que indica la ausencia de diferencias evitables, injustas o remediabiles entre grupos de personas debido a sus circunstancias sociales, económicas, demográficas o geográficas.⁴⁹ En esta definición de equidad lo importante no es la igualdad en la distribución sino la justicia con que se realiza. Sin embargo, es necesario aclarar que el concepto de equidad se utiliza con mayor frecuencia para mostrar un estado de carencia de esta, es decir, una situación de inequidad, y este último vocablo también es ampliamente confundido y utilizado como sinónimo de desigualdad.

⁴⁷ (2) INDEC, Proyecciones provinciales de población por sexo y grupos de edad 2001-2015, (2005) Serie Análisis Demográfico No 31. Buenos Aires.

⁴⁸ Ruffa, A. (2014) Necesidad de contar con un marco de principios éticos para la salud pública. Ed. Microjuuris. MJ-DOC-6973-AR | MJD6973, Buenos Aires

⁴⁹ https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5586:health-equity-egc&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0

Una forma de abordar el tema es considerar que existe inequidad cuando se presentan desigualdades que resultan injustas según un determinado criterio de justicia, que involucre un juicio de valor ético.

Reflexiones finales

Desde una perspectiva ética y de derechos humanos se debe procurar una reasignación de los recursos para mejorar la eficiencia a fin de responder, de la mejor manera posible, a los cambios demográficos y epidemiológicos que se están produciendo particularmente en América Latina.

Como hemos dicho, desde la CEPAL se advierte que, si bien la consideración de la necesidad de cuidados como un riesgo social es reciente en la región, la magnitud de esta problemática y la necesidad que los Estados asuman el envejecimiento y sus consecuencias como un tema prioritario de sus políticas públicas es evidente.

Garantizar los derechos humanos de las personas que requieren cuidados en la vejez, así como los derechos de las personas que cuidan requiere avanzar con decisión hacia un cambio estructural e integral que convoque a los estados, la academia y el mercado con la participación activa de la sociedad para la formulación de un sistema integral de cuidados. En nuestra opinión se conformará así un círculo virtuoso en hacia el bienestar de las personas mayores, pero también una contribución transformadora hacia la igualdad de género y al bienestar general de la sociedad.

Las demandas que el envejecimiento poblacional impone a las sociedades no son evitables ni subsanables con meras declaraciones. Se trata de distribución de recursos y del bienestar global de la comunidad. (Lolas,1997)⁵⁰

⁵⁰ Lolas F. Dimensiones bioéticas del cuidado médico en el anciano. *Revista Médica de Chile* 1997;125:1024-1026.

Mystanasia: hacia un futuro más digno



Por: Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral⁵¹

Resumen: En Brasil, la Mystanasia crece exponencialmente y a cada año aumentan las muertes indignas y miserables. Son muchas las causas que conducen a esta realidad, y la precariedad de la salud pública es el aspecto que merece mayor atención, ya que podemos vislumbrar un futuro mejor si se adoptan medidas serias y se aplican políticas públicas capaces de ofrecer una atención sanitaria de calidad y protección frente a la vulnerabilidad de las personas que dependen de la atención de salud del SUS. Para eso, indicamos algunos caminos hacia la mejora de la salud pública para minimizar las muertes derivadas de la Mystanasia.

Palabras-clave: Mystanasia; Vulnerabilidad; Muerte indigna; Caminos.

Abstract: In Brazil, mistanasia grows exponentially, and every year, the number of unworthy and miserable deaths increases. There are many causes that lead to this reality, with the precariousness of public health being the aspect that deserves the most attention, we can envision a better future if serious measures and public policy innovations capable of offering quality health care and protecting vulnerabilities are implemented to people who depend on health care from the SUS. For that purpose, we indicate some ways to improve public health in order to minimize deaths resulting from mistanasia.

⁵¹ Doctorado y Magíster en Cognición y Lenguaje (Uenf). Práctica postdoctoral en Derecho Civil y Procesal Civil (Ufes) realizada. Miembro de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB) y del consejo directivo de SB-Río. Miembro de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica (La Plata, Argentina). Miembro del Instituto Brasileño de Estudios de Responsabilidad Civil (IBERC). Coordinador del Grupo de Estudio e Investigación en Bioética y Dignidad Humana (GEPBIDH). Miembro del Instituto Brasileño de Derecho de Familia (IBDFAM). Investigador. Extensionista. Asesor de CI y TCC. Docente de las Carreras de Derecho y Medicina. Correo electrónico: hildeboechat@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3000681744460902>.

Keywords: Mistanasia; vulnerability; indignant death; Ways.

Resumo: No Brasil, a Mistanásia cresce de forma exponencial e a cada ano, aumentam as mortes indignas e miseráveis. Muitas são as causas que levam a essa realidade, sendo a precarização da saúde pública o aspecto que merece maior atenção, pois podemos vislumbrar um futuro melhor se forem adotadas sérias medidas e implementadas políticas públicas capazes de oferecer atendimento de saúde de qualidade e proteção à vulnerabilidade das pessoas que dependem do atendimento de saúde pelo SUS. Para isso, indicamos alguns caminhos rumo à melhoria da saúde pública visando minimizar as mortes decorrentes da Mistanásia.

Palavras-chave: Mistanásia; Vulnerabilidade; Morte indigna; Caminhos.

Introducción

La población pobre de Brasil muere mal, bajo intensos dolores, en condiciones adversas, en un contexto precario, sin comodidades materiales, morales y espirituales. Quizás por eso la gente teme tanto el momento en el que tendrán que afrontar la muerte, ya que ésta llegará inexorablemente. En este ambiente absolutamente desfavorable para el cumplimiento del principio de la dignidad humana, tanto en la vida como en los momentos finales, comencé investigaciones y estudios acerca de Mistanasia. Pronto me di cuenta de que el fenómeno ha adquirido proporciones preocupantes, ya que cada día crece el número de personas vulnerables, expuestas a todo tipo de riesgos, a causa de la violencia urbana, del tráfico, víctimas de la delincuencia, con graves dificultades para acceder a la asistencia sanitaria pública: hechos que causan la muerte de una gran parte de la población que muere en condiciones infrahumanas en Brasil. Este fenómeno también incluye a las personas que, a pesar de poder acceder a la atención sanitaria, mueren por negligencia, error médico, falta de equipamiento y apoyo vital en los hospitales. Además de estas personas, un número importante que agoniza sin acceso a los centros de salud son los que viven en las calles, los abandonados a su suerte debido al hambre, la pobreza, las malas condiciones de vida y de salud. Estas personas (sobre)viven al margen de la sociedad.

Además de las situaciones ya mencionadas, investigando en el sitio web de Tribunales de los Estados encontré 50 sentencias de las cuales seleccioné 15 que reconocen la obligación por parte de la entidad pública de reparar los daños resultantes

de muertes mystanasicas en varios hospitales públicos de Brasil. En las sentencias, aunque ausente la expresión Mistanasia, la descripción de los casos concretos caracteriza la muerte miserable de personas vulnerables. Ante la ocurrencia de tantas muertes mystanasicas, destacamos la importancia y urgencia de buscar formas de minimizar este tipo de muerte y la consecuente adopción de políticas públicas capaces de transformar el escenario de hambre, pobreza, violencia y precariedad de la salud brasileña. a pesar de las elevadas cifras de inversión del Gobierno Federal en el Sistema Único de Salud (SUS). Sabemos que estas inversiones son enormes, ya que en una breve consulta al Portal de Transparencia de la Contraloría General de la Unión encontramos el valor de R\$ 136,41 mil millones como gasto total ejecutado para el área de actividad de salud en el año 2022 (Portal de Transparencia, 2022). Los montos gastados son elevados, sin embargo, aún falta inversión y racionalización en la distribución, administración y gestión efectiva de estos recursos.

Creemos en la posibilidad de rescatar la dignidad, pero este objetivo sólo podrá lograrse mediante esfuerzos conjuntos en la búsqueda de mejores condiciones de vida y salud para las personas vulnerables, promoviendo cambios estructurales en la realidad actual. Creemos en la configuración de un nuevo contexto, a través de la implementación de acciones transformadoras. Por eso, en líneas conclusivas, indicamos algunas direcciones hacia transformaciones que, creemos, son caminos viables para promover la dignidad de las personas que dependen de los servicios de salud ofrecidos por el SUS. Sin embargo, para lograrlo, es necesario la

unión de diversos sectores de la sociedad, no sólo medidas adoptadas por el Poder Público, sino que se implementen reformas impulsadas mediante la acción conjunta, en corresponsabilidad, de todas las clases de personas e instituciones. Sólo la acción conjunta y la conciencia colectiva pueden transformar esta realidad inhumana.

Mystanasia en Brasil

En un libro reciente sobre el fenómeno de la Mystanasia, comencé el estudio explicando que a las personas vulnerables se les niega el derecho a la vida, que es el derecho básico, el primero, que se materializa en permitir el ejercicio de cualquier otro:

Este libro pretende despertar a la gran problemática que subyace a las muertes violentas en condiciones indignas: son personas a las que se les niega el derecho a la vida, seres humanos que ni siquiera han experimentado las condiciones mínimas de supervivencia, vivieron y murieron fuera de la dignidad humana, en los sótanos de la sociedad, en el hampa criminal, en los terribles accidentes que cobraron innumerables vidas y que podrían haberse evitado (Cabral, 2023, p. 22).

Se trata de un grupo de personas que además de haber nacido y crecido en condiciones de pobreza y abandono, se han acostumbrado a esta dura realidad y desconocen el concepto y utilidad de la expresión “mínimo existencial”. “Se trata de vidas marcadas para morir prematuramente e indignamente, que se convierten en estadísticas sin siquiera haber completado los ciclos de la existencia humana: pasaron por la vida como simples ‘seres vivos’” (Cabral, 2023, p. 22).

Las investigaciones y estudios que vengo realizando desde hace más de siete años sobre Mystanasia me hacen tomar conciencia de un hecho lamentable, de una situación que es necesario cambiar, redireccionar y reconstruir: la muerte de estas personas del estrato vulnerable no molesta a quienes que disfrutan del confort y el bienestar. Expliqué (Cabral, 2023) que la Mystanasia no es un fenómeno exclusivo de la realidad brasileña, sino que también ocurre en otros países pobres de América

Latina e incluso en Europa, pero, en ese continente, las condiciones climáticas no favorecen la supervivencia de las personas. en situaciones de calle, ya que son incompatibles con la realidad de la cantidad de este segmento de la población en Brasil. En este sentido, Pessini et al. (2015, p. 158) reconocen la importancia de la llamada Bioética cotidiana, que se refiere a cuestiones cotidianas, buscando defender la vida física, la calidad de vida y la dignidad, con el fin de evitar muertes mystanasicas.

El conocimiento e interpretación de esta realidad me llevó a conceptualizarla de la siguiente manera: “La mystanasia es la muerte prematura, evitable, lenta e indigna de personas socialmente excluidas, como consecuencia de la banalización de la vida humana, por diversas causas que van desde abandono social y enfermedades a otros riesgos naturales o inducidos a los que están expuestas las personas vulnerables” (CABRAL, 2020, p. 27). Se trata de personas que viven pobremente y mueren en condiciones aún peores, su curso de vida se ve interrumpido prematuramente, incluso antes de completar el ciclo vital, como consecuencia de factores externos, adversos, que les imposibilitan continuar el curso de su existencia.

Esta masa poblacional forma una capa de personas invisibles a los ojos de la clase dominante, personas vulnerables, expuestas a todo tipo de peligros, ya que “vulnerabilidad” deriva de la expresión *vulnerabilis* que, en latín, significa “exposición a riesgos” (AMATRIAIN, 2017). Pues bien, los riesgos pueden surgir por diferentes circunstancias: los naturales se relacionan con fenómenos naturales que afectan las casas y sus habitantes, invadiéndolas, techándolas e incluso, en casos extremos, derribándolas, como es el caso de inundaciones, vientos, tormentas y similares; Los riesgos provocados provienen de acciones humanas como incendios, accidentes nucleares, colapsos de presas que afectan a miles de personas anualmente. Además de estos tipos, existen riesgos materiales, que afectan los bienes y la moral, que dañan a la propia persona, en su integridad psicofísica, victimizando a miles de brasileños a través de la violencia urbana, la falta de atención médica, el feminicidio, la violencia doméstica y familiar, el

narcotráfico, personas sin hogar, entre muchas otras clases de personas expuestas a todo tipo de amenazas, que son causas suficientes para provocar la muerte de una gran parte de la población que no tiene los medios y recursos para protegerse por sí solos. Por ejemplo, estas son las personas vulnerables, presa fácil de la Mysteria que se cobra cientos de miles de vidas brasileñas cada año.

Pessini (2017) enfatizó el reconocimiento de la vulnerabilidad, explicando que cuanto mayor es la vulnerabilidad, mayor deberá ser la protección para esa persona. De ahí la importancia de adoptar una atención integral para proteger la dignidad. Así, rescatar la dignidad y la atención integral de clases vulnerables, como niños, personas con trastornos mentales, aquellas con discapacidades, personas mayores, personas con enfermedades terminales y en estado vegetativo persistente y aquellas con su conciencia y libertad mitigadas. Estas personas deben tener la garantía de una mayor protección. Por ello, “no podemos olvidar que la vida sigue siendo un tránsito constante de una vulnerabilidad a otra. El significado profundo del ser humano es la aceptación y protección de su vulnerabilidad”, explicó, muy acertadamente, Leo Pessini (2017, p. 80). Todo énfasis que se dé a esta situación excepcional de fragilidad debería servir para advertir a todos los ciudadanos de que hay muchas personas expuestas a un peligro constante.

Estado actual de la salud pública brasileña

La población brasileña se ha visto acosada por diversas situaciones y acontecimientos que la exponen a diversos tipos de peligros, representando amenazas a la vida y a la salud, pues además de los diversos factores sociales, existen otros, como la precariedad de la salud pública, la falta de seguridad y otras situaciones que empeoran exponencialmente la realidad de esta población.

Durante mucho tiempo hemos observado situaciones en las que las necesidades básicas de los ciudadanos han sido desatendidas por la Administración Pública, en diferentes áreas de la estructura de las entidades federativas (federales, estatales y municipales), debido a la escasez o

ausencia de inversiones. en políticas públicas capaces de satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos, como salud, educación y seguridad (Cabral, 2020, p. 53).

Los primeros problemas esbozados anteriormente se refieren a ubicaciones con instalaciones deficientes, falta de infraestructura como instalación, plomería y tratamiento de agua, alcantarillado, así como una educación deficiente y una falta absurda de seguridad; pero aún hay otra especie que vulnera la vida y la salud, y es la que atañe al precario sistema de atención básica de salud: la población no cuenta con atención de calidad y, a veces, ninguna atención, lo que conduce a muertes prematuras, indignas y en malas condiciones. Y lo peor: este no es un fenómeno reciente, sino una realidad recurrente, que viene agravando los temas aquí discutidos desde hace décadas. El pueblo brasileño ha experimentado importantes pérdidas de salud, restricciones y situaciones variadas que exponen la vida de la población a riesgos crecientes. Estas son historias tristes vividas por diferentes sujetos, cada día:

Historias como ésta [un hombre de 70 años murió después de siete días de espera en una silla de hospital en RJ] se repiten todos los días, mientras Brasil cuenta sus muertes. Ya sea con pacientes que ingresan en un hospital y esperan el tratamiento adecuado en una silla de recepción, o con usuarios que reciben atención en un centro de salud sin instalaciones para recibir pacientes críticos. La escasez de camas en Unidades de Cuidados Intensivos no es nueva en Brasil. Todos somos capaces de recordar innumerables episodios pasados donde los tribunales fueron llamados a obligar al Estado a brindar acceso a camas de cuidados intensivos a pacientes que recibían esta indicación médica (Santos et al., 2020, p. 2).

Podemos observar la creciente precariedad de la salud a partir de algunas reflexiones aquí presentadas, partiendo del siguiente hecho:

En los últimos diez años, Brasil perdió más de 41 mil camas hospitalarias en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS). En 2008, el número total de camas hospitalarias de la red pública era de 344.573. En 2018, el total llegó a 303.185. [...] Los

datos reportan una caída de camas en 22 estados y 18 capitales. La Región Sudeste presentó la mayor reducción de camas, con el cierre de casi 21.500 en ocho años (Laboissière, 2018).

Esta noción está en línea con la fina percepción de Santos et al. (2020, p.1) al concluir sobre las inversiones en salud: “En Brasil, invertimos menos del 4% del PIB en salud pública en los últimos años, lo que provocó importantes deficiencias en el sistema de salud y aumentó las desigualdades sociales”. La realidad en declive de nuestra salud pública, la precariedad de los hospitales y los problemas de atención se relacionan con hechos que se vienen produciendo desde hace muchos años. Tanto es así, que cuando llegó a Brasil, el Covid-19 ya encontraba la atención sanitaria en pésimas condiciones, hecho que nos hizo conscientes de que no sería fácil: la atención sanitaria, ya colapsada, estaba devastada por la pandemia. Pero, como la salud pública brasileña había sido precaria durante décadas, los hospitales se enfrentaron al nuevo enemigo, en malas condiciones de equipamiento, funcionando con muchas limitaciones y dificultades, a pesar de los hospitales de campaña que fueron construidos de emergencia y bien equipados, unidades específicas, diseñadas para atender a las personas infectadas. con el coronavirus, SARS-CoV-2.

La situación de la Salud Pública en Brasil y los problemas existentes serían suficientes para constatar la *mistanasia* y la urgente necesidad de actuar. Incluso los propios tribunales dan fe de ello. Analizamos quince sentencias que confirman la existencia de *Mistanasia*. Si bien ninguno de ellos hizo mención expresa del término *Mistanasia*, las hipótesis son evidentes, siendo descritas con gran claridad y detalle (Cabral, 2020, p. 52).

La tramitación de un proceso judicial es lenta y pueden pasar varios años antes de que uno de los tribunales estatales juzgue una apelación. Algunas de estas acciones obtuvieron sentencia hace más de diez años y todas fueron interpuestas con base en la obligación de reparar el daño en situaciones como error, negligencia de diversa índole: por demora en la atención se produjo la muerte de la parturienta y del bebé, dentro de la ambulancia que los trasladó a un

hospital que cuenta con mayores recursos; persona que falleció sin tratamiento en el patio del centro de salud, y muchas otras hipótesis; incluso por la conducta de reutilización de material desechable que infectó a la persona con el virus VIH. Las menciono a modo de ejemplo, ya que hay muchas otras hipótesis. La realidad estampó una enorme cantidad de sentencias (identifiqué un universo de 50, entre las cuales seleccioné 15 de diferentes causas de acción para tener una mejor idea de los diferentes casos concretos sometidos a discusión por las Cortes, con sentencia firme). Ante estos hechos, advertimos la avalancha de situaciones que se suceden cada día, pues la mayoría no llega a los Tribunales y aún hay aquellas que ni siquiera son sometidas al análisis del Poder Judicial.

A las situaciones llevadas al Poder Judicial se suman las publicadas en los principales diarios, medios y noticieros de verdaderas tragedias, que más parecen hechos de ficción, relatando una cantidad absurda de catástrofes que ya ni siquiera molestan a la sociedad, como han ocurrido se vuelven tan comunes y comunes, que ya no escandalizan. Por lo tanto, la expresión “holocausto silencioso” (Pessini et al, 2015) solía designar ese inmenso volumen de personas sacrificadas sin estridencias, invisibles, inaudibles, sin que resulte en la adopción de medidas por parte del Poder Público y/o de la sociedad, sin siquiera causar asombro. Me preocupa la muerte en condiciones precarias e inhumanas. Este es un hecho muy triste, inaceptable, por eso comparto las palabras de los estudiosos de la Bioética: “Entendemos como inaceptable que se permita a individuos morir en agonía sin que se haga nada para aliviar su sufrimiento” (Santos et al., 2020, pág.3). Pero la realidad que tenemos es la siguiente:

La *mistanasia* es un fenómeno recurrente en la sociedad brasileña proveniente de cuestiones estructurales, y es cierto que el escenario de muerte social se opone a la exigencia de cumplimiento de los deseos constitucionales de respeto y materialización de los derechos y garantías fundamentales. Por eso, la confrontación no parece ser una opción, sino un deber del Poder Público (Cabral, 2020, p. 61).

Como ya hemos establecido, la Mysteriosa es un fenómeno de constante ocurrencia, que lesiona la dignidad de la persona humana, más aún, trasciende los intereses individuales para alcanzar derechos en la dimensión colectiva, más amplia y compleja, ya que afecta a una porción significativa de la población privada de medios de defensa, por esta misma razón, se convierte en un asunto de interés social y de defensa de los derechos humanos así proclamados en el ámbito de la Bioética Global del siglo XXI y del Derecho, con graves consecuencias sociales y morales, que sin duda interfiere con la reputación de nuestro país, no sólo a nivel interno, sino a nivel internacional.

Posibles caminos para minimizar las muertes mysteriosas

Consonante el expuesto, la Mysteriosa es una realidad indiscutible, actual y recurrente, que necesita ser conocida en sus causas, estudiada y debatida para que las personas realicen alguna acción que promueva mejoras a la vida en sociedad y que el Poder Público asuma su responsabilidad y adopte líneas de acción efectivas. mediante la implementación de políticas públicas, de manera seria y urgente. Sólo así, a través de acciones concretas de intervención en todas las causas, podremos vislumbrar la transformación de esta dura realidad. En el mismo sentido:

Una muerte miserable pone en duda la dignidad del individuo y su derecho a vivir y morir sin sufrimiento adicional. No hay duda de que esta situación de pandemia acentuará las desigualdades que ya eran evidentes en nuestro país. Por lo tanto, los rumbos que tome la iniciativa pública deben buscar, además de soluciones individuales para resolver el problema, fortalecer políticas públicas que aborden las desigualdades, satisfaciendo de manera más justa las necesidades de la población para asegurar la atención al derecho básico a la vida y a la salud de manera efectiva para todos (Santos et al., 2020. p. 3).

Nos damos cuenta de que cada día, con el aumento de la población y el progresivo envejecimiento, crecen las demandas, imponiendo una reformulación

básica en los servicios públicos de salud, cuyas líneas de acción deben guiarse por las siguientes perspectivas (Cabral, 2020):

a) Percepción de la necesidad de (re)construir la forma de pensar y sentir de la sociedad: esta noción implica información y (re)educación de la población. La reflexión sobre el derecho a una vida y a una muerte dignas puede ser el motor de la transformación social en el sentido de defender los derechos garantizados por el CF;

b) democratización de las discusiones sobre bioética: implementarlas en escuelas, universidades, iglesias y otras instituciones facilitará la comprensión y la postura frente a la lucha contra la violencia, el abandono, la pobreza, la corrupción, la contaminación, el suicidio, el analfabetismo, los accidentes de tránsito, las masacres, los feminicidios, el embarazo adolescente, diversas enfermedades y malas condiciones de atención médica y sanitaria adecuada;

c) Fortalecer el Sistema Único de Salud (SUS): comenzando por aumentar la asignación de fondos, adecuada administración y gestión de los recursos públicos, implementar la humanización de la atención, volver a la anamnesis (Porto, 2019) y contratar recursos humanos especializados; implementación de un Portal de Transparencia para establecer una especie de observatorio de la calidad de la prestación de los servicios de salud, optimización de la atención, minimización de errores médicos y otras situaciones que resulten necesarias;

d) Adopción de un nuevo modelo de gestión y administración de salud y racionalización de fondos: este aspecto incluye la adquisición de equipos, la reducción de gastos, la ampliación de estaciones de servicio, el seguimiento del uso de los fondos destinados a salud con el objetivo de verificar su utilización para fines a los que está destinado;

e) Implementación de medidas de protección y reducción de riesgos;

f) Valorar la humanización de la ciencia y las relaciones, buscando una sociedad más humana, justa y solidaria;

g) Convocar a la sociedad a desempeñar su papel individual y colectivamente, ofreciendo servicio voluntario, acciones de solidaridad y empatía, a través de comisiones establecidas en acción conjunta

con el Municipio, escuelas, iglesias, hospitales y otros servicios de atención de salud.

Dado que la Mistanasia mata a un número significativo de brasileños cada año, esta realidad debe enfrentarse con pasos firmes y decididos, para minimizar las muertes por Mistanasia. Sin embargo, para que este camino tenga éxito, es necesario que nos unamos en un esfuerzo conjunto: población vulnerable, sociedad, investigadores, medios de comunicación imparciales, gobiernos e instituciones: escuelas, universidades, iglesia, sindicatos de los estudiantes, asociaciones deportivas, asociaciones de vecinos, junto con el Poder Público. Sólo mediante una acción conjunta, impulsada por la corresponsabilidad, los diferentes sectores de la sociedad podrán alcanzar el éxito en este objetivo de cambiar la realidad. Ha llegado el momento de que todos los pueblos, clases y realidades diferentes, nos unamos en favor de alcanzar un objetivo común, que es el bienestar de la sociedad, las unidades federativas y el Estado Democrático de Derecho.

Conclusiones

Mistanasia expone claramente la situación de las personas que mueren indignamente y cuyas vidas no le importan a la sociedad. Se trata de vidas banalizadas que mueren prematuramente, sin haber completado las etapas del ciclo vital. Se trata de personas que viven y mueren al margen de la sociedad, en un contexto de hambre y pobreza, víctimas de la falta de una atención sanitaria básica mínima.

Como dije en la introducción, los fondos gastados en salud son enormes, pero no llegan a personas que se encuentran en los extremos geográficos, en barrios sin infraestructura y comunidades en grandes centros urbanos. Es necesario racionalizar los fondos, a través de acciones de gestión y administración capaces de priorizar la atención humanizada, en los servicios básicos de salud, atención pre y neonatal, atención a la población anciana y a personas con discapacidad, entre otras necesidades apremiantes.

En este breve estudio, presentamos algunas direcciones para mejorar la gestión de la salud pública en la situación actual, sin embargo, sabiendo

que la situación no se resolverá, a menos que se adopten medidas austeras y efectivas hacia la adopción e implementación de políticas públicas capaces de promover una revisión profunda de la educación y salud ofrecidas a la población pobre, lo que depende del desempeño positivo del Poder Público en estos sectores. Como ejemplo, reafirmamos la necesidad de fortalecer el SUS; reestructuración de la educación, que incluye la sensibilización para el desarrollo de programas sociales; racionalización, nueva gestión y administración de la salud; Humanización; trabajo voluntario.

Las medidas dependen, eso sí, de las Administraciones Públicas, en gran medida, pero no en su totalidad. Es fundamental que todos reconozcamos como agentes transformadores, personas con objetivos comunes en relación con la sociedad, las familias, personas vulnerables, entendidas como aquellas que no pueden defenderse por sí mismas. Las acciones deben ser conjuntas, compartidas, porque sólo así se promoverán auténticas reformas, basadas en la unión de los brasileños, alimentadas por sentimientos verdaderos como la solidaridad, el respeto y el amor a la vida humana, la fe y la corresponsabilidad: si cada uno no asumir la responsabilidad de la parte que le corresponde, entonces, la dignidad será para siempre un objetivo a alcanzar.

Referencias:

- Amatriain, Roberto Cataldi. *Introducción a la bioética del siglo XXI*. Buenos Aires: Hygea, 2017.
- Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. *Mistanásia em tempos de Covid-19*. Campos dos Goytacazes: Encontrografia, 2020.
- Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. *Mistanásia: vidas banalizadas, mortes miseráveis*. Campos dos Goytacazes: Encontrografia, 2023.
- Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. Covid e mistanásia: oportuno. ALMEIDA, João Carlos de Aquino; MOREIRA, Raquel Veggi Moreira; CABRAL, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat.

Reflexões sobre a pandemia: ensaios de bioética. -- 1. ed. -- Campos dos Goytacazes-RJ: Encontrografia, 2023.

Laboissière, Paula. Brasil perdeu mais de 40 mil leitos do SUS nos últimos dez anos. *Agência Brasil*, Brasília, 23 out. 2018. Disponível em: [https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-10/brasil-perdeu-mais-de-40-mil-leitos-do-sus-nos-ultimos-dez-](https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-10/brasil-perdeu-mais-de-40-mil-leitos-do-sus-nos-ultimos-dez-anos)

[-anos](https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-10/brasil-perdeu-mais-de-40-mil-leitos-do-sus-nos-ultimos-dez-anos). Acesso em: 08.set.2020.

Pessini, Leo. Elementos para uma bioética global: solidariedade, vulnerabilidade e precaução. *Thaumazein*, Santa Maria, v. 10, n. 19, p. 75-85, 2017.

Pessini, Leo; Bertachini, Luciana; Barchifontaine, Christian de Paul de; Hossne, William Saad. *Bioética em tempos de globalização*. São Paulo: Loyola, 2015.

Portal da transparência. Controladoria-Geral da União. Total de despesas executadas para a área de atuação saúde. Disponível em <https://portaldatransparencia.gov.br/funcoes/10-saude?ano=2022>. Acesso em 20.ago.2023.

Porto, Celmo Celeno. *Porto & Porto. Semiologia Médica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2019.

Santos, Roberta Lemos dos; Gomes, Andréia Patrícia; Schramm, Fermin Roland; Narciso, Luciana; Brito, Luciana; Palácios, Marisa; Siqueira-Batista, Rodrigo; Rego, Sergio; Santos, Sonia; Marinho, Suely. Mistanásia hoje: pensando as desigualdades sociais e a pandemia COVID-19. *Observatório Covid-19, Informação para ação*. Disponível em <https://portal.fiocruz.br/documento/mistanasia-hoje-pensando-desigualdades-sociais-e-pandemia-covid-19>, 2020. Acesso em 06.set.2023.

La bioética y la valoración de las personas mayores



Por: Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral⁵², Nathália Diniz Pereira Assed⁵³, Nícolas de Sousa Belonato Terra⁵⁴

Todos somos corresponsables, y en esta situación no hay posibilidad de que ningún ciudadano se cruce de brazos y no participe en este movimiento de valorización de las personas mayores, ya que nuestra historia se construye sobre la suma de quienes nos precedieron. Además, ¿qué legado dejaremos a las generaciones futuras? ¿Omisión y estancamiento? ¿O solidaridad y precaución hacia las personas mayores, reconociendo la vulnerabilidad inherente a su edad y los desafíos que ya han superado? ¡Levantemos la mano! (Cabral, 2023, p. 26).

⁵² Doctorado y Magíster en Cognición y Lenguaje (Uenf). Práctica postdoctoral en Derecho Civil y Procesal Civil (Ufes) realizada. Miembro de la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB) y del consejo directivo de SB-Rio. Miembro de la Asociación de Bioética Jurídica de la Universidad Nacional de La Plata (Argentina). Miembro del Instituto Brasileño de Estudios de Responsabilidad Civil (IBERC). Coordinador del Grupo de Estudio e Investigación en Bioética y Dignidad Humana (GEPBIDH). Miembro del Instituto Brasileño de Derecho de Familia (IBDFAM). Investigador. Extensionista. Abogada. Asesor de CI y TCC. Docente de las Carreras de Derecho y Medicina. Correo electrónico: hildeboechat@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3000681744460902>.

⁵³ Abogada. Postgrado en Gestión Pública Municipal por la Universidad Federal Fluminense (UFF). Estudiante de Medicina de la Universidade Iguazu (UNIG) – Campus V. Investigador del GEPBIDH (Grupo de Estudios e Investigaciones en Bioética y Dignidad Humana). Correo electrónico: nathaliadiniz72@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6430922990911021>.

⁵⁴ Graduado en Medicina en el décimo período de la Universidade Iguazu (UNIG) - Campus V, Itaperuna, RJ. Investigadora del Centro de Investigación y Extensión “Prof. Dr. Renam Catharina Tinoco” en la línea de investigación Medicina y Ciencia. Pasante del Servicio de Urología del Hospital São José do Avaí - HSJA. Pasante de Emergencia del Hospital São José do Avaí - HSJA. Pasante en la Estación de Emergencia Dr. Munir Bussade de Itaperuna - PU. Correo electrónico: nicolasbelonato3@gmail.com. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3172074417045579>.

Resumen: El fenómeno del envejecimiento de la población es una realidad preocupante en Brasil y en todo el mundo, como si, por un lado, la esperanza de vida hubiera aumentado y, por el otro, la tasa de natalidad hubiera disminuido significativamente. Las personas mayores, de 60 años y más, necesitan mayor protección, seguridad y atención sanitaria, ya que enfermedades graves se han vuelto crónicas, lo que es una de las principales causas de la longevidad. El Estatuto de las Personas Mayores es la ley que brinda protección integral a las personas que se encuentran en esta especial condición de vulnerabilidad, como objeto de estudio en Bioética, para quienes se debe promover el derecho a la dignidad humana, el bienestar, la salud física, espiritual mental, a este grupo poblacional más susceptible a necesidades especiales e incluso espacios culturales y de entretenimiento. Hay que considerar a la persona mayor en su potencial para florecer, expandirse, compartir su legado, impartir su sabiduría a los jóvenes de su círculo social, empezando por su familia, que debe ser el primer grupo social en valorar su existencia y contribuir para el enriquecimiento de las nuevas generaciones.

Palabras clave: Bioética; Dignidad de la persona humana; Valuación; Floración.

Resumo: O fenômeno do envelhecimento da população é uma realidade preocupante no Brasil e no mundo, pois se, por um lado a expectativa de vida aumentou, por outro, a taxa de natalidade tem diminuído de forma expressiva. As pessoas idosas, com 60 anos ou mais, precisam de maior proteção, segurança, cuidados de saúde, já que as doenças graves se tornaram crônicas, sendo essa uma das principais causas da longevidade. O Estatuto da Pessoa Idosa é a lei que prevê a proteção integral às pessoas que se encontram nessa especial condição de vulnerabilidade, como objeto de estudo da Bioética, para as quais o direito à dignidade humana deve ser promovido, o bem estar, a saúde física, mental espiritual, a esse grupo populacional mais susceptível de necessidades especiais e até mesmo espaços culturais e de entretenimento. A pessoa idosa deve ser considerada em seu potencial para desabrochar, expandir-se, compartilhar seu legado, transmitir sua sabedoria às pessoas jovens de seu círculo social, a começar por sua família, que deve ser o primeiro grupo social a valorizar sua existência e contribuir para o enriquecimento das novas gerações.

Palavras-chave: Bioética; Dignidade da pessoa humana; Valorização; Desabrochar.

Abstract: The phenomenon of population aging is a worrying reality in Brazil and around the world, as if, on the one hand, life expectancy has increased, on the other, the birth rate has decreased significantly. Elderly people, aged 60 and over, need greater protection, security and health care, as serious illnesses have become chronic, which is one of the main causes of longevity. The Statute of Elderly Persons is the law that provides full protection for people who find themselves in this special condition of vulnerability, as an object of study in Bioethics, for whom the right to human dignity must be promoted, well-being, physical health, spiritual mental, to this population group most susceptible to special needs and even cultural and entertainment spaces. Elderly people must be considered in their potential to blossom, expand, share their legacy, transmit their wisdom to young people in their social circle, starting with their family, which should be the first social group to value their existence and contribute for the enrichment of new generations.

Keywords: Bioethics; Dignity of human person; Valuation; Bloom.

Introducción

Como resultado de la transición demográfica, hay un intenso y rápido proceso de envejecimiento poblacional en Brasil, que puede atribuirse a la combinación de la reducción de la tasa de natalidad

con la mejora de la calidad de vida. Según datos extraídos del sitio web del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística – IBGE (2019), la esperanza de vida de los brasileños aumentó en 8,3 años entre 1940 y 2019. En 1940, un individuo, al cumplir 65 años, esperaba para vivir en promedio

otros 10,6 años, en 2019 estos valores ascendieron a 18,9 años. Además, entre 1940 y 2019, la mortalidad infantil disminuyó un 91,9%, y la tasa de mortalidad entre 01 y 04 años disminuyó un 97,3% (IBGE, 2019). Por lo tanto, es sumamente importante tener en cuenta los principios de la Bioética Global para comprender mejor el fenómeno del envejecimiento humano, que se vuelve crucial debido a la creciente demanda de acciones necesarias para garantizar la protección y eficacia del cuidado de las personas mayores (Cabral, 2022, pág.31).

Desde esta perspectiva, reconociendo la vulnerabilidad de las personas mayores, la Bioética busca cada vez más promover el bienestar, la salud y la dignidad humana de este grupo poblacional, más susceptible a necesidades especiales. Así, nos damos cuenta de que la persona mayor se encuentra en la fase más vulnerable del ciclo vital, ya que el aumento de la esperanza de vida puede estar vinculado a la intensificación de las limitaciones funcionales, implicando demandas de cuidados constantes por parte de sus familias y de la sociedad para garantizar su calidad de vida. y bienestar (Eufrásio, 2023).

Según Barbosa (2008), la solidaridad intergeneracional es una de las principales funciones de la familia, sin embargo, en las últimas décadas, los modelos familiares han sufrido grandes variaciones en su dinámica y estructura, lo que puede imposibilitar que los miembros de la familia ejerzan el rol de cuidadores, lo que genera la necesidad de establecer instituciones de atención dirigidas a la población adulta mayor. Por tanto, la intensificación del envejecimiento poblacional asociado a la reducción del número de niños nacidos provoca cambios profundos en los individuos, las familias y la sociedad en su conjunto y requiere una adaptación total de las políticas públicas para brindar una atención de calidad a las personas mayores, a la luz de la bioética.

La vulnerabilidad de las personas mayores

Es necesario entender la vulnerabilidad como una característica intrínseca de las personas mayores,

ya que esta condición refleja la necesidad de mecanismos de defensa. El Diccionario de Desarrollo (2020) define la vulnerabilidad como individuos en situación de riesgo y/o fragilidad, ya sea por razones sociales, económicas, ambientales o de cualquier otra índole. Sin embargo, Have (2014) propone una concepción más amplia sobre el tema, en la que la vulnerabilidad trasciende la cualidad de fragilidad o debilidad de los seres vivos y termina convirtiéndose en una oportunidad para el crecimiento humano, en la que una situación desfavorable requiere de un proceso de decisiones y surgimiento de nuevas conformaciones estructurales.

De hecho, según Pessini (2017, p. 81), además del aspecto conceptual de la vulnerabilidad como condición humana, existe otra especie que es específica y relacional: la persona también es vulnerable en relación a factores que la someten a riesgos, ya que aunque exista una exposición potencial en cierta medida, hay determinados seres humanos o grupos que viven en condiciones no tan favorables y, por tanto, se encuentran menos protegidos y más expuestos, descubiertos y, por tanto, requieren mayor asistencia y cuidado. para superar las debilidades (Cabral, 2022, p. 31). Pessini (2017) también explica la vulnerabilidad en dos categorías diferentes: la condición humana de las personas susceptibles de sufrir y las desigualdades inherentes a las personas sujetas a ser lesionadas o explotadas.

Es importante resaltar que todos los seres humanos son susceptibles al fenómeno de la vulnerabilidad, pero es claro que algunos grupos sociales se encuentran en mayor riesgo por las condiciones inherentes a ellos, como los adultos mayores, los niños, entre otros. El grado de vulnerabilidad está directamente relacionado con una serie de factores relacionados con propiedades físicas, sociales y programáticas, así como con las experiencias de cada individuo y la forma en que las afronta (Ayres et al., 2012). Por tanto, el envejecimiento implica el riesgo de máxima vulnerabilidad, ya que la senescencia es un proceso rodeado de varios cambios que abarcan un conjunto de aspectos individuales y colectivos que

influyen en las condiciones de vida y salud del individuo.

Otro factor que contribuye a la vulnerabilidad de las personas mayores es la falta de oportunidades y la dificultad para permanecer en el mercado laboral debido a la estigmatización social, ya que las empresas buscan personas cada vez más jóvenes (Barbosa; Oliveira; Fernandes, 2019). Según Fundação Getúlio Vargas (2018), solo el 10% de las empresas adopta políticas de contratación de profesionales mayores, mayores de 50 años. En este sentido, Pessini (2017) explica que, a mayor vulnerabilidad, mayor debe ser la protección, es decir, rescatar la dignidad y la atención integral de las personas vulnerables se convierte en un tema urgente en la Bioética Global contemporánea, especialmente si tomamos en cuenta la aumento exponencial de la población anciana observado en los últimos tiempos (Cabral, 2022, p. 31).

El reconocimiento de la vulnerabilidad de las personas de 60 años o más actúa como motor en la búsqueda de una legislación compatible y el desarrollo de políticas públicas capaces de promover un envejecimiento saludable y en condiciones de dignidad.

Protección de las personas mayores

Según el principio de asistencia, las personas mayores tienen derecho a acceder a cuidados de salud física, mental y emocional, garantizando su bienestar, y es deber del Estado garantizarlos. Para asegurar un envejecimiento digno y saludable, el Estado utiliza leyes, decretos y políticas sociales públicas como herramientas para hacer efectivos estos derechos. Los cambios sociales y políticos en Brasil, marcados por la democratización, culminaron con la promulgación de la Constitución de la República Federativa de Brasil, de 1988, con el propósito de promover el ejercicio de la ciudadanía como forma de realización de derechos y garantías fundamentales. Por supuesto, a partir del texto constitucional de 1988, las personas mayores fueron reconocidas como titulares de derechos protectores en el ordenamiento jurídico brasileño, limitando toda forma de prejuicio o discriminación relativa a ellos, determinando

también las directrices a seguir por la legislación infraconstitucional en la protección y defensa de la vida, el bienestar y la dignidad de las personas mayores, merecedoras de una protección extraordinaria por su vulnerabilidad (Barbosa; Oliveira; Fernandes, 2019).

Para implementar la protección, la Ley nº 10.741/2003, conocida como Estatuto de la Persona Mayor, tiene por objeto regular los derechos garantizados a las personas de 60 (sesenta) años o más, y establece en su artículo 4 que “ninguna persona mayor estará sujeta a cualquier tipo de negligencia, discriminación, violencia, crueldad u opresión, y cualquier ataque a sus derechos, por acción u omisión, será sancionado conforme a la ley” (Brasil, 2003). Es importante resaltar que la citada Ley, anteriormente conocida como Estatuto de la Persona Mayor, fue modificada por la Ley nº 14.423/2022, pasando a denominarse Estatuto de la Persona Mayor, con el objetivo de incluir a las mujeres en todo el texto legislativo. , sustituyendo las palabras “persona mayor” y “persona mayor” por las expresiones “persona mayor” y “personas mayores”, respectivamente. Según Marta Pereira (2016), el Estado brasileño tiene un papel esencial, pero no exclusivo, en la protección y cuidado de las personas mayores, ya que se han producido varios avances, ya sea en saneamiento básico, salud pública, atención médica, entre otros, que provocó un aumento de la longevidad de la población. De acuerdo, el Estatuto de las Personas Mayores determina:

“Es obligación de la familia, la comunidad, la sociedad y los poderes públicos garantizar a las personas mayores, con absoluta prioridad, la realización del derecho a la vida, a la salud, a la alimentación, a la educación, a la cultura, al deporte, al ocio, al trabajo, a la ciudadanía, a la libertad, dignidad, respeto y convivencia familiar y comunitaria” (Brasil, 2003).

Como ya se mencionó, no es función exclusiva del Poder Público proteger a las personas mayores, especialmente en lo que respecta a las obligaciones familiares, cuyo descuido da lugar al fenómeno del “Abandono Afectivo Inverso”, que según Eufrásio

(2023) consiste en falta de cuidado o protección, así como el abandono emocional de los niños en relación con sus padres ancianos, resultando en una omisión del deber de cuidado.

Según Angelini Neta (2022, p. 17), la familia ha perdido su carácter institucional y ahora es entendida como un lugar para la realización de la dignidad de sus miembros, y para ello, en línea con la Constitución Federal de 1988, obliga a los sujetos de la relación parenteral el deber de asistencia material y moral, cuidado, convivencia y solidaridad. El artículo 229 de la Constitución Federal/88 dice: “Los padres tienen el deber de ayudar, criar y educar a sus hijos menores, y los hijos mayores tienen el deber de ayudar y sostener a sus padres en la vejez, necesidad o enfermedad” (Brasil, 1988). En este contexto, surge la responsabilidad civil subjetiva a favor de las personas mayores, entendida como una respuesta jurídica concebible en el caso de la práctica de actos ilícitos, siendo luego una forma de sanción cuando hay incumplimiento de derechos legalmente impuestos, pronto se convirtió en un instrumento importante para poner en práctica disposiciones constitucionales abiertas como la dignidad humana, la justicia y la solidaridad (Angelini Neta, 2022, pág. 19).

El Principio de Solidaridad Familiar se entiende como el deber de brindar asistencia a quienes se encuentran en situación más frágil, sustentado en la Constitución Federal/88, en su artículo 3, inciso I, como uno de los objetivos de la República, la construcción de una sociedad libre, justa y solidaria (BRASIL, 1988). Según Eufrásio (2023), al entenderse la familia como base de la sociedad, la solidaridad debe ser una característica de esta, teniendo sus miembros la responsabilidad de ayudar y garantizar la dignidad de la persona humana en todos sus matices.

El florecimiento del envejecimiento humano y la bioética

El proceso de envejecimiento está tomando forma en la sociedad actual, cada vez más, como un mecanismo que cuestiona los derechos de libertad previamente garantizados a las personas mayores.

Así, correlacionando los aspectos bioéticos con la inocua vulnerabilidad del envejecimiento, Matos (2022) explica que todos los seres humanos son sujetos morales que deben ser tratados con el respeto y el cuidado que les corresponde como seres humanos, basándose en la dignidad humana, pudiendo responder por los actos que libremente decidan realizar. Por lo tanto, al evaluar los niveles de agudeza que se presentan a través del análisis individual de cada persona mayor, se considera esencialmente que el proceso de autonomía y libertad se otorga a los individuos de acuerdo con los preceptos de la dignidad humana (Matos, 2022).

En un análisis claro de los conceptos bioéticos respecto de la otorgación de justicia y al considerar la autonomía como un instrumento esencial de derechos de la población adulta mayor, lo que se busca hoy en día es la armonía entre las decisiones individuales y el mantenimiento de la dignidad (Matos, 2022). Así, con base en los estudios destacados anteriormente, se concluye que los familiares, cuidadores y otros agentes involucrados en el proceso de cuidado de las personas mayores, eligen tomar decisiones y convertirse en autores de la toma de decisiones, ya que presuponen un grado de incapacidad. de los individuos, restringiendo, de manera paternalista, la conquista del espacio por parte de este público en el contexto de las nuevas generaciones. De manera imperceptible, por tanto, la sociedad asume un papel definitorio en la toma de decisiones sin consultas ni permisos al considerar previamente a la población anciana como incapaz de realizar determinadas tareas, desconociendo sus anhelos y anhelos (Matos, 2022). Para evaluar innumerables contextos, las personas mayores pueden ser instruidas o incluso motivadas a tomar decisiones de elección basadas en otorgarles autonomía y poder para controlar sus propias vidas, sus acciones y, posteriormente, asumir sus propias consecuencias.

La persona mayor como valor de la sociedad

Desde una visión paternalista, el precepto de que la clase mayor es un modelo que genera gastos y

define vulnerabilidades frente a las nuevas generaciones sigue, erróneamente, arraigado en la sociedad actual. Sin embargo, tras la recopilación de datos y su posterior análisis, parece que, a diferencia de lo que comúnmente se propaga en diferentes entornos familiares, por ejemplo, la figura de la tercera edad sigue siendo sin duda una fuente de apoyo y recursos económicos para sustentar a los hijos y nietos a lo largo del tiempo. años (Machado, 2022). Aun así, incluso ante este hallazgo y su importancia en relación con los preceptos del sentido común, persiste el estigma, visto en algunos entornos sociales y familiares, basado en la devaluación de la autonomía, la experiencia y el consejo de la persona mayor (Machado, 2022). Esta afirmación se define como un mecanismo contradictorio en su análisis, ya que en muchas familias se ignoran las pautas y experiencias del anciano. Sin embargo, este hecho no se manifiesta en todas las formas de familia, es decir, este precepto no debe tomarse como verdad absoluta en todas las realidades, sino que debemos aprovechar las experiencias y consejos de las generaciones más experimentadas. Es necesario considerar a cada persona mayor desde la perspectiva de su singularidad, sus vivencias, historias y trayectoria hasta llegar al momento presente, valorándolas en sus aspectos individuales.

Aún es necesario plantearse un arduo camino a seguir en términos del proceso de reconstrucción social y de enfrentamiento de prejuicios y discriminaciones que afectan, en algunos casos, de manera tan significativa el proceso de atención y valorización de la población adulta mayor. En este sentido, Machado (2022, p. 32) destaca:

“Enfrentar situaciones de discriminación, prejuicios y estigma contra las personas mayores requiere la creación e incorporación de una nueva comprensión sobre el envejecimiento en el pensamiento de los diferentes grupos de edad. La exigencia es la aceptación de la amplia diversidad de experiencias que puede vivir cada persona en su proceso de envejecimiento”.

El análisis individual es necesario según cada realidad presentada, ya que las vulnerabilidades y autonomías no se configuran como aspectos generales en todas las personas mayores. Por ello, es necesario impulsar propuestas futuras que apoyen el cuidado y la atención a este colectivo que a veces se entiende injustamente que no tiene valor, que no tiene aportes que ofrecer. Se necesita mayor atención y apoyo a las políticas administradas por el Estado, buscando el proceso de envejecer con dignidad, valorización y cuidado.

Conclusiones

Como se analizó, el proceso de envejecimiento en el contexto de las generaciones actuales y sus preceptos bioéticos respecto al mantenimiento de la autonomía y la libertad, se configuran como mecanismos desafiantes para las diferentes realidades sociofamiliares. Por tanto, referirse a cada entorno contemplado con una figura anciana, es definir una realidad diferente a afrontar, una vez concebidas la belleza, los aportes y las experiencias que ella tiene para compartir. Por lo tanto, se establece la necesidad de implementar e incentivar la creación de nuevos preceptos éticos y morales para garantizar el proceso de envejecimiento, la dignidad y la humanidad en el contexto de acciones y prácticas directamente vinculadas a este segmento de la población tan importante en varios países. espacios para las nuevas generaciones.

Se deben actualizar los diferentes paradigmas en el proceso de envejecimiento y modificar su significado, es decir, desenmarañar la figura del paternalismo en la figura del anciano, para garantizar dignidad, autonomía y justicia a estas personas. Considerando el acto inmutable del envejecimiento y su impacto en las diferentes culturas a lo largo de la historia, es necesario considerar un proceso que, si no se interrumpe tempranamente, es inevitable para gran parte del mundo. Este hecho fomenta empáticamente el establecimiento de respeto y comprensión tanto a nivel poblacional como individual.

Se trata de procesos ciertamente desafiantes, porque al buscar el equilibrio entre las limitaciones individuales y la necesidad de toma de

decisiones, el proceso de independencia se convierte en un tema complejo que debe ser mediado en una proporción digna y correcta. Por lo tanto, es necesario discernir el momento necesario para actuar, apoyar y cuidar, de los períodos de concesión fundamental de opciones y toma de decisiones a los que se refiere la población anciana.

Así, priorizando los derechos que preservan la autonomía y la dignidad de las personas mayores, la importancia se centra en el apoyo consciente de la Bioética de cara a la implementación de políticas y acciones estatales que garanticen, en la dosis justa, el apoyo necesario que la población adulta mayor necesite de protección de sus derechos en términos de control sobre sus propias vidas, idealizados e implementados por sus propias decisiones. No podemos olvidar que las personas mayores están listas para florecer, expandirse, enseñar grandes valores a los jóvenes, ya que sus aportes y experiencias son fundamentales para el proceso de crecimiento y evolución de la sociedad. Por lo tanto, ¡no podemos ser miopes respecto a todo el potencial para enseñar y compartir experiencias que las personas mayores pueden brindar a las nuevas generaciones!

Finalmente, hay que considerar a la persona mayor en su potencial para florecer, expandirse, compartir sus ricas experiencias, transmitir su enorme legado a los jóvenes de su círculo social, comenzando por su familia, que debe ser el primer grupo social en valorar su existencia. A partir de esta ampliación de horizontes, se manifestará positivamente en otras circunstancias y situaciones. Al sentirse valorada, se volverá más segura, autónoma y motivada para contribuir cada vez más con sus experiencias tan significativas para los niños, los jóvenes y la sociedad.

Referencias:

Angelini Neta, Aina Hohenfeld. **Repercussões do descumprimento do dever constitucional de cuidado familiar: o abandono afetivo de idosos e a possibilidade de incidência de responsabilidade civil.** Envelhecimento &

Direito/Deivid Carvalho Lorenzo, Rita Simões Bonelli (organizadores) – Curitiba: CRV, 2022. 146 p. (Coleção Envelhecimento e Vida Familiar – Volume 10).

Ayres JRCM, Calazans GJ, Saletti HCJ, França IJ. **Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde.** In: Akerman M, Campos GWS, Carvalho YM, Drumond MJ, Minayo MCSH, editors. Tratado de Saúde Coletiva. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012. 375-418.

BARBOSA, F; MATOS, A. D. **Cuidadores familiares de idosos: uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais.** 2008. Disponível em: <https://journals.openedition.org/configuracoes/491> . Acesso em 07 de set. de 2023.

Barbosa, Keylla Talitha Fernandes, Oliveira, Fabiana Maria Rodrigues Lopes de e Fernandes, Maria das Graças Melo. **Vulnerability of the elderly: a conceptual analysis.** Revista Brasileira de Enfermagem [online]. 2019, v. 72, suppl 2, pp. 337-344. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0728>. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0728>. Acesso em 07 de set. de 2023.

BRASIL. **Lei Federal nº 10.741, de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre o estatuto do idoso e dá outras providências. (Redação dada pela Lei nº 14.423, de 2022). Brasília: Diário Oficial da União, 2003. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/10.741. Acesso em 12 de ago. de 2023.

BRASIL. **Lei Federal nº 14.423, de 22 de julho de 2022.** Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, para substituir, em toda a Lei, as expressões “idoso” e “idosos” pelas expressões “pessoa idosa” e “pessoas idosas”, respectivamente. Brasília: Diário Oficial da União, 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14423.htm. Acesso em 12 de ago. 2023.

Cabral, Hideliza Lacerda Tinoco Boechat. **A pessoa idosa na perspectiva da bioética deste milênio. Geriatria e gerontologia: aspectos biopsicossociais: volume 2** / organização Hideliza Lacerda Tinoco Boechat Cabral [et al.]. - 1. ed. -- Campos dos Goytacazes. Acesso em 05 de set. de 2023.

DE MATOS, Sara Azevedo et al. Bioética: perda da autonomia como consequência do paternalismo no processo do envelhecimento. **Mundo Livre: Revista Multidisciplinar**, v. 8, n. 2, p. 87-103, 2022. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/mundolivres/article/view/5373/33595>. Acesso em: 08, de setembro, de 2023.

EUFRÁSIO, Luciana de Fátima, M.Sc., Universidade Federal de Viçosa, fevereiro de 2023. **Idosos institucionalizados do Brasil no contexto pandêmico: Análise das principais implicações na perspectiva da revisão integrativa da literatura.** Orientadora: Maria das Dores Saraiva de Loreto. Disponível em: <https://www.locus.ufv.br/bitstream/123456789/31021/1/texto%20completo.pdf>. Acesso em 07 de set. de 2023.

FEOLA, Débora Ester; ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. SOLIDARIEDADE: UM REFERENCIAL BIOÉTICO? REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 7, n. 10, p. 1428-1448, 2021. Disponível em: <https://www.periodicorease.pro.br/rease/article/view/2672/1062>. Acesso em: 08 de set. de 2023.

FERREIRA, Dominique Nicoló. FROTA, Alarice Portela Da. SANTOS, Franklin Vieira dos. **A vulnerabilidade do idoso: o papel do estado e da sociedade.** Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 06, Ed. 11, Vol. 10, pp. 72-81. Novembro de 2021. ISSN: 2448-0959, Link de acesso: <https://www.nucleodoconhecimento.com>

[.br/lei/vulnerabilidade-do-idoso](https://www.nucleodoconhecimento.com.br/lei/vulnerabilidade-do-idoso). Acesso em 02 de set. de 2023.

HAVE, Henk ten. Vulnerability as the Antidote to Neoliberalism. **Revista Redbioética/UNESCO**, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 87-92, jan./jun. 2014. Disponível em: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Art9-tenHave-A5V1N9-2014.pdf>. Acesso em: 08 de set. 2023.

IBGE, Projeção da população do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade para o período 2010-2060. Revisão 2019. 1980 e 1991 - ALBUQUERQUE, Fernando Roberto P. de C. e SENNA, Janaína R. Xavier “Tábuas de Mortalidade por Sexo e Grupos de Idade - Grandes e Unidades da Federação – 1980, 1991 e 2000. Textos para discussão, Diretoria de Pesquisas, IBGE, Rio de Janeiro, 2005.161p. ISSN 1518-675X ; n. 20

MACHADO, Isis Laynne de Oliveira. **Curatela e tomada de decisão apoiada (TDA) com relação a pessoas idosas no Brasil: uma análise bioética, 2022.** Disponível em: <http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/45252>. Acesso em: 08, de setembro, de 2023.

PEREIRA, Marta. **A proteção dos direitos do idoso pelo Estado.** Jus. 2016. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/46164/a-protecao-dos-direitos-do-idoso-pelo-estado>. Acesso em 30 de out. de 2023.

PESSINI, Leo. **Elementos para uma bioética global: solidariedade, vulnerabilidade e precaução.** Thaumazein, Santa Maria, ano VII, v. 10, n. 19, p. 75-85, 2017. Disponível em: https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/article/view/1983/pdf_1. Acesso em: 20 ago. 2023.

VARGAS, Fundação Getúlio. Empresas ignoram profissionais mais velhos (e dão tiro no próprio pé). **Gazeta do Povo.** 2018. Disponível em: <https://www.gazetadopovo.com.br/economia/livr>

e-iniciativa/carreira-e-concursos/empresas-ignoram-profissionais-mais-velhos-e-dao-tiro-no-proprio-pe-06mfgu6ttjd2ju65gqe36dodj/. Acesso em: 01 de set de 2023.

VULNERABILIDADE, In: Dicionário do Desenvolvimento. **Instituto Camões**. Lisboa, PT, 2020. Disponível em: <https://ddesenvolvimento.com/portfolio/vulnerabilidade/>. Acesso em 05 de set. de 2023.

Acceso a la justicia y cambio climático



Por: Romina Florencia Cabrera

Introducción

Los Derechos Humanos se establecen en función del respeto a la dignidad y valor de la persona humana. Así se estableció en la Convención de Viena de los Tratados, donde la comunidad internacional se compromete a respetar valores universales para evitar caer en degradaciones o menoscabos a la integridad física y moral a las personas, garantizando sus derechos, para lograr el efectivo cumplimiento de la igualdad, preferentemente estructural, la equidad, la justicia, la seguridad, y fundamentalmente la libertad, que solo se materializa con la garantía de un Estado de Derecho y una convivencia democrática, en la cual todos los actores sociales puedan dialogar, en paz y armonía deliberativas, y en donde se pueda lograr eficaz y eficientemente la administración de justicia, con ética y estima a los valores constitucionales y de los tratados internacionales de Derechos Humanos incorporados a la Ley

Fundamental, nuestra Constitución, con jerarquía constitucional, mientras no menoscaben las disposiciones y el espíritu de la misma. “Un Estado de Derecho, es aquél que se rige por un sistema de leyes e instituciones ordenadas en torno a una Constitución, la cual es el fundamento jurídico de las autoridades y funcionarios, que se someten a las normas de ésta”.⁵⁵ Sobre todo, ante el cambio climático, que supone el menoscabo de los derechos de los sectores altamente vulnerables.

Desarrollo

Acceso a la justicia como garantía constitucional

La satisfacción de las demandas sociales, como señala el prestigioso Profesor Antonio A. Martino, es la tarea primordial de todo poder público, y fundamentalmente del Poder Judicial, ya que los nuevos desafíos a los que se enfrenta la Justicia, al

⁵⁵ Estado de Derecho. Sitio Web: Wikipedia .org. Sitio Web: http://es.wikipedia.org/wiki/Estado_de_derecho . Fecha de Consulta del Sitio: 11/04/2023.

constante cambio de la realidad jurídica, social, política, económica, educativa y cultural, llevan a repensar el desempeño de la tarea judicial, adaptándola al dinamismo de los tiempos presentes, configurándola, conceptualizándola y materializándola como una garantía de los derechos de los ciudadanos.

La Constitución Nacional, es la Ley Fundamental en todo ordenamiento jurídico que quiera alcanzar los ideales democráticos, plasmados en un Estado de Derecho, con división de poderes, respeto a la Carta Magna y a su espíritu; es la base y garantía para la justicia, la paz y la convivencia armónica entre todos los habitantes. Las Garantías constitucionales allí plasmadas son el reflejo de la protección y certeza jurídica de nuestro entorno; las seguridades que deben gozar todos los habitantes de un país, los ciudadanos, como señala el Maestro Jorge Reynaldo Vanossi.

Constitución Nacional

Nuestra Carta Magna, propone el respeto al derecho de acceso a la justicia en sus Declaraciones, Derechos y Garantías, como ser, por ejemplo, los Art. 14, 14 Bis, 16, 17, 18, 19, 31, 32, 41, 42 y 43, en los cuales se pueden observar disposiciones normativas, como ser la posibilidad de peticionar a las autoridades y otros derechos (Art. 14); trabajo (14 Bis) igualdad ante la Ley (Art. 16); respeto a la propiedad privada (Art. 17), inviolabilidad de la defensa en juicio de la persona y sus derechos (Art. 18); intimidad (Art. 19), respeto a la Ley Fundamental y a las leyes (Art. 31); libertad de imprenta (Art. 32); Derecho del Medio ambiente (Art. 41); del Consumidor (Art. 42) y las acciones de amparo, amparo colectivo, acción de tutela jurídica de habeas data y acción de habeas corpus (Art. 43).

Los Art. 37 y 38 se refieren a los derechos políticos, soberanía popular, sufragio (universal, igual, secreto y obligatorio), igualdad real de

oportunidades entre hombre y mujeres y la denominación de los partidos políticos como instituciones fundamentales del sistema democrático, como el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos y su Protocolo Facultativo, adoptado en el Art. 75 inciso 22 de nuestra Constitución. Y los Art. 39 y 40, establecen una forma de democracia semidirecta, participativa, que prevé la iniciativa ciudadana y la consulta popular.

Acceso a la justicia y derechos humanos

Los Derechos Humanos se encuentran establecidos en los Tratados Internacionales, en el Art. 75 inciso 22 de nuestra Carta Magna, con jerarquía constitucional superior a las leyes, mientras no menoscaben a la Ley Fundamental.

Los Derechos Humanos, por definición, no pueden serlo todo; pero es el planteo de un paradigma, que los coloque en las políticas centrales de cada Estado, y en las carreras de educación superior, darnos nuevos y variados elementos que para la confección de diagnósticos que identifiquen lo problemas en cada oportunidad, y los consecuentes proyectos, que se realicen en la esfera educativa para intentar dar respuesta a los mismos.⁵⁶ La democracia, el estado de derecho y la educación, son conceptos representativos de diferentes elementos, que se encuentran dotados de un carácter político, jurídico y sociológico propio, que se destacan por su entidad en las sociedades modernas, y se nutren entre ellas.⁵⁷

Los Derechos Humanos, sus principios, contenidos y postulados, ingresan por su carácter ético, a la escena educativa, como herramienta esencial y medio clave para la Democracia Sustancial y el Estado de Derecho, en los cuales la legitimidad está dada por el respeto de los Gobiernos a esos Derechos Humanos, sin

⁵⁶ Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, página 24.

⁵⁷ Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, página 25.

discriminación, hacia todos los miembros de la comunidad.⁵⁸

Se pueden observar referencias al Acceso a la Justicia, en la Declaración Americana sobre los Derechos y Deberes del Hombre, Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Protección de Todos los Trabajadores Migratorios y sus Familias, en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Convención de los Derechos del Niño, Convención Sobre la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer; Convención Contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; y en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, como garantía para el efectivo cumplimiento de los Derechos Humanos, y así lograr una igualdad estructural, real, materializada.

Un verdadero sistema judicial es efectivo, si los derechos de los justiciables son respetados y garantizados por el mismo; un poder independiente de toda acción externa, que pueda administrar justicia, basándose en la legalidad, la legitimidad, la equidad, casuística, doctrina, principios generales del Derecho y la libre convicción del magistrado, en pos de lograr una verdadera solución justa a las demandas sociales, como expresa el ya citado Profesor Antonio A. Martino; aplicando siempre los principios éticos, inmutables a lo largo de la historia. La democracia deliberativa, en palabras de Carlos Nino, que garantiza el verdadero acceso a la justicia, debe estar siempre presente en la tarea judicial.

La salud de la población ante el cambio climático no puede estar en segundo plano, en menoscabo de los Derechos Humanos. “Los valores éticos no pueden ser separados de los hechos biológicos. La humanidad necesita urgentemente de una nueva sabiduría para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida. Necesitamos de una ética de la Tierra, de una ética de la vida salvaje, de una ética de población, de una ética de consumo, de una ética urbana, de una ética internacional, de una ética geriátrica, etc. Problemas que requieren acciones basadas en valores y hechos biológicos. Todos incluyen la bioética, y la supervivencia del ecosistema total constituye la prueba del valor del sistema”. Concepto potteriano de “bioética global o medioambiental o ecológica”, que guarda íntima relación con la dedicatoria de su obra a Aldo Leopold, ingeniero forestal de la Wisconsin University, a la que ambos pertenecían, quien ya en su libro *Land Ethics* (1949), “anticipó la extensión de la ética a la bioética”, y explica la queja ulterior de Potter (2001), acerca de “una bioética acaparada luego por comités bioéticos médicos” y “restringida a una bioética médica o clínica”. La cual parece haber fructificado, desde que la incumbencia de la bioética ha ido extendiéndose en los últimos años.⁵⁹

Se debe garantizar el acceso a la Justicia frente a las vulneraciones de los Derechos Humanos, en el marco de las consecuencias del Cambio Climático. Tal premisa resguarda la concepción de la salud integral, ya que la población ha sufrido una pandemia sin precedentes, la Guerra de Rusia con Ucrania, y ahora, las consecuencias económicas de todos estos graves problemas, que afectan su desarrollo. El desgaste emocional puede ser tan perturbador como una enfermedad mental, e incluso puede provocar fantasías catastróficas

⁵⁸ Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, página 26 y 27.

⁵⁹ Tinant, Eduardo Luis. “Qué es la bioética Jurídica”? Sitio Web: https://unignet.com.br/wp-content/uploads/CA_03.pdf Página 2. Fecha de Consulta del Sitio: 11/4/2023.” Al intentarse definir lo que es la bioética

jurídica es necesario conocer el origen y la historia de la propia bioética y su manifestación en el escenario de la ciencia en general. Se considera la bioética jurídica como “la rama de la bioética que se ocupa de la regulación jurídica y 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”.

graves como se ha señalado ya. En épocas tan extrañas como la nuestra, es frecuente confundirlo con una depresión u otro trastorno emocional más complejo.⁶⁰

Cambio climático

El cambio climático es una realidad, en la cual todos los habitantes sufrirán sus efectos, sobre todos los sectores altamente vulnerables, especialmente las mujeres.

El cambio climático se refiere a las modificaciones a largo plazo de las temperaturas y los patrones climáticos. Estos cambios pueden ser naturales, por ejemplo, a través de las variaciones del ciclo solar. Pero desde el siglo XIX, las actividades humanas han sido el principal motor del cambio climático, debido principalmente a la quema de combustibles fósiles, como el carbón, el petróleo y el gas.

La quema de combustibles fósiles genera emisiones de gases de efecto invernadero que actúan como una manta que envuelve a la Tierra, atrapando el calor del sol y elevando las temperaturas.

Algunos ejemplos de emisiones de gases de efecto invernadero que provocan el cambio climático son el dióxido de carbono y el metano. Estos proceden del uso de la gasolina para conducir un coche o del carbón para calentar un edificio, por ejemplo. El desmonte de tierras y bosques también puede liberar dióxido de carbono. Los vertederos de basura son una fuente importante de emisiones de metano. La energía, la industria, el transporte, los edificios, la agricultura y el uso del suelo se encuentran entre los principales emisores.⁶¹

El cambio climático puede afectar a nuestra salud, a la capacidad de cultivar alimentos, a la vivienda, a la seguridad y al trabajo. Algunos de nosotros ya somos más vulnerables a los impactos climáticos, como las personas que viven en pequeñas naciones insulares y otros países en desarrollo. Condiciones como el aumento del nivel del mar y la intrusión de agua salada han avanzado hasta el punto de que comunidades enteras han tenido que reubicarse, y las prolongadas sequías están creando un riesgo de hambruna. Se prevé que en el futuro aumente el número de «refugiados climáticos».

Muchas soluciones al cambio climático pueden aportar beneficios económicos al tiempo que mejoran nuestras vidas y protegen el medio ambiente. También contamos con marcos y acuerdos globales para guiar el progreso, como los Objetivos de Desarrollo Sostenible, la Convención Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático y el Acuerdo de París. Hay tres amplias categorías de acción: reducir las emisiones, adaptarse a los impactos climáticos y financiar los ajustes necesarios.

El cambio de los sistemas energéticos de los combustibles fósiles a las energías renovables, como la solar o la eólica, reducirá las emisiones que provocan el cambio climático. Pero tenemos que empezar ya mismo. Aunque una coalición cada vez más numerosa de países se compromete a alcanzar las emisiones cero para 2050, alrededor de la mitad de los recortes en las emisiones deben producirse antes de 2030 para mantener el calentamiento por debajo de 1,5 °C. La producción de combustibles fósiles debe disminuir aproximadamente un 6 % anual entre 2020 y 2030.⁶²

⁶⁰ Herrendorf, Daniel E. Anuario de Bioética y DDHH 2020”. Compilado y Dirigido por Eduardo Luis Tinant. 1 Edición Compendiada. Buenos Aires. 2020. Página 135. Sitio Web: <https://www.iidhamerica.org/pdf/16039938717206anuario-de-bioetica-2020-final609c3be0d60ae.pdf>. Fecha de Consulta del Sitio: 15/04/2023.

⁶¹ Naciones Unidas. Acción por el clima. Sitio Web: <https://www.un.org/es/climatechange/what-is-climate-change>. Fecha de Consulta del sitio: 12/4/2023. “Y las emisiones siguen aumentando. Como resultado, la temperatura de la Tierra es ahora 1,1 °C más elevada que a finales del siglo XIX. La última década (2011-2020) fue la más cálida registrada. Mucha gente piensa que el cambio climático significa principalmente temperaturas más cálidas. Pero el aumento de la temperatura es sólo el principio de la historia. Como la Tierra es un sistema, en el

que todo está conectado, los cambios de una zona pueden influir en los cambios de todas las demás. Las consecuencias del cambio climático incluyen ahora, entre otras, sequías intensas, escasez de agua, incendios graves, aumento del nivel del mar, inundaciones, deshielo de los polos, tormentas catastróficas y disminución de la biodiversidad.”

⁶² Naciones Unidas. Acción por el clima. Sitio Web: <https://www.un.org/es/climatechange/what-is-climate-change>. Fecha de Consulta del sitio: 12/4/2023. “Según los últimos informes de la ONU (inglés), miles de científicos y revisores gubernamentales coincidieron en que limitar el aumento de la temperatura global a no más de 1,5 °C nos ayudaría a evitar los peores impactos climáticos y a mantener un clima habitable. Sin embargo, las políticas actuales apuntan a un aumento de la temperatura de 2,8 °C para finales de siglo. Las emisiones que

Los objetivos de desarrollo sostenible

Además de todos los factores que llevan al Hambre y a un planeta donde cada vez hay más miseria y desigualdades sociales, se han planteado acciones concretas para prevenir estas consecuencias tan negativas para la humanidad.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible buscan erradicar la pobreza, proteger el planeta y asegurar la prosperidad para todos como parte de una nueva agenda 2030. Cada objetivo tiene metas específicas que la Argentina aplicará dependiendo de su realidad económica, social y ambiental.

El OBJETIVO 1 propone PONER FIN A LA POBREZA EN TODO EL MUNDO . A nivel mundial, el número de personas que viven en situación de extrema pobreza disminuyó desde un 36 % en 1990 hasta un 10 % en 2015. No obstante, el ritmo al que se produce este cambio está disminuyendo, y la crisis de la COVID-19 pone en riesgo décadas de progreso en la lucha contra la pobreza. Una nueva investigación publicada por el Instituto Mundial de Investigaciones de Economía del Desarrollo de la Universidad de las Naciones Unidas advierte de que las consecuencias económicas de la pandemia mundial podrían incrementar la pobreza en todo el mundo hasta llegar a afectar a 500 millones de personas más, o lo que es lo mismo, a un 8 % más de la población total mundial. Esta sería la primera vez que la pobreza aumente en todo el mundo en 30 años, desde 1990.

Más de 700 millones de personas, o el 10 % de la población mundial, aún vive en situación de extrema pobreza a día de hoy, con dificultades para satisfacer las necesidades más básicas, como la salud, la educación y el acceso a agua y saneamiento, por nombrar algunas. La mayoría de las personas que viven con menos de 1,90 dólares al día viven en el África subsahariana. En todo el mundo, los índices de pobreza en las

áreas rurales son del 17,2 %; más del triple de los mismos índices para las áreas urbanas.

Para los que trabajan, su puesto de trabajo no les garantiza una vida digna. De hecho, el 8 % de los trabajadores de todo el mundo, y sus familias, vivían en situación de extrema pobreza en 2018. Uno de cada cinco niños vive en situación de extrema pobreza. Garantizar la protección social de todos los niños y otros grupos vulnerables resulta crucial para reducir la pobreza.

El OBJETIVO 2 expresa PONER FIN AL HAMBRE, LOGRAR LA SEGURIDAD ALIMENTARIA Y LA MEJORA DE LA NUTRICIÓN Y PROMOVER LA AGRICULTURA SOSTENIBLE . Tras décadas de una disminución constante, el número de personas que padecen hambre (medido por la prevalencia de desnutrición) comenzó a aumentar lentamente de nuevo en 2015. Las estimaciones actuales indican que cerca de 690 millones de personas en el mundo padecen hambre, es decir, el 8,9 por ciento de la población mundial, lo que supone un aumento de unos 10 millones de personas en un año y de unos 60 millones en cinco años.

El mundo no está bien encaminado para alcanzar el objetivo de hambre cero para 2030. Si continúan las tendencias recientes, el número de personas afectadas por el hambre superará los 840 millones de personas para 2030.

Según el Programa Mundial de Alimentos, alrededor de 135 millones de personas padecen hambre severa , debido principalmente a los conflictos causados por los seres humanos, el cambio climático y las recesiones económicas.

El OBJETIVO 3 establece GARANTIZAR UNA VIDA SANA Y PROMOVER EL BIENESTAR PARA TODOS Y TODAS EN TODAS LAS EDADES. Antes de la pandemia, se consiguieron grandes avances en la mejora de la salud de millones de personas. En concreto, estos grandes avances se alcanzaron al aumentar la esperanza de

provocan el cambio climático proceden de todas las partes del mundo y afectan a todos, pero algunos países generan mucho más que otros. Los 100 países que menos emiten generan el 3 % de las emisiones totales. Los 10 países con mayores emisiones aportan el

68 %. Todo el mundo debe tomar medidas en lo que respecta al clima, pero las personas y los países que crean más problemas tienen una mayor responsabilidad para actuar primero.”

vida y reducir algunas de las causas de muerte comunes asociadas con la mortalidad infantil y materna. Sin embargo, se necesitan más esfuerzos para erradicar por completo una gran variedad de enfermedades y abordar un gran número de problemas de salud, tanto constantes como emergentes. A través de una financiación más eficiente de los sistemas sanitarios, un mayor saneamiento e higiene, y un mayor acceso al personal médico, se podrán conseguir avances significativos a la hora de ayudar a salvar las vidas de millones de personas.

El OBJETIVO 4 propone GARANTIZAR UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA, EQUITATIVA Y DE CALIDAD, Y PROMOVER OPORTUNIDADES DE APRENDIZAJE DURANTE TODA LA VIDA PARA TODOS Y TODAS. La educación permite la movilidad socioeconómica ascendente y es clave para salir de la pobreza. Durante la última década, se consiguieron grandes avances a la hora de ampliar el acceso a la educación y las tasas de matriculación en las escuelas en todos los niveles, especialmente para las niñas. No obstante, alrededor de 260 millones de niños aún estaban fuera de la escuela en 2018; cerca de una quinta parte de la población mundial de ese grupo de edad. Además, más de la mitad de todos los niños y adolescentes de todo el mundo no están alcanzando los estándares mínimos de competencia en lectura y matemáticas.

En 2020, a medida que la pandemia de la COVID-19 se propagaba por todo el planeta, la mayor parte de los países anunciaron el cierre temporal de las escuelas, lo que afectó a más del 91 % de los estudiantes en todo el mundo. En abril de 2020, cerca de 1600 millones de niños y jóvenes estaban fuera de la escuela. Igualmente, cerca de 369 millones de niños que dependen de los comedores escolares tuvieron que buscar otras fuentes de nutrición diaria.

El OBJETIVO 5 establece LOGRAR LA IGUALDAD DE GÉNEROS Y EMPODERAR A TODAS LAS MUJERES Y NIÑAS. La igualdad de género no solo es un derecho humano

fundamental, sino que es uno de los fundamentos esenciales para construir un mundo pacífico, próspero y sostenible.

Se han conseguido algunos avances durante las últimas décadas: más niñas están escolarizadas, y se obliga a menos niñas al matrimonio precoz; hay más mujeres con cargos en parlamentos y en posiciones de liderazgo, y las leyes se están reformando para fomentar la igualdad de género.

A pesar de estos logros, todavía existen muchas dificultades: las leyes y las normas sociales discriminatorias continúan siendo generalizadas, las mujeres siguen estando infrarrepresentadas a todos los niveles de liderazgo político, y 1 de cada 5 mujeres y niñas de entre 15 y 49 años afirma haber sufrido violencia sexual o física a manos de una pareja íntima en un período de 12 meses. Las mujeres desempeñan un papel desproporcionado en la respuesta al virus, incluso como trabajadoras sanitarias en primera línea y como cuidadoras en el hogar. El trabajo de cuidados no remunerado de las mujeres ha aumentado de manera significativa como consecuencia del cierre de las escuelas y el aumento de las necesidades de los ancianos. Las mujeres también se ven más afectadas por los efectos económicos de la COVID-19, ya que trabajan, de manera desproporcionada, en mercados laborales inseguros. Cerca del 60 % de las mujeres trabaja en la economía informal, lo que las expone aún más a caer en la pobreza.

El OBJETIVO 6 propone GARANTIZAR LA DISPONIBILIDAD DE AGUA Y SU GESTIÓN SOSTENIBLE Y EL SANEAMIENTO PARA TODOS Y TODAS. Si bien se ha conseguido progresar de manera sustancial a la hora de ampliar el acceso a agua potable y saneamiento, existen miles de millones de personas (principalmente en áreas rurales) que aún carecen de estos servicios básicos. En todo el mundo, una de cada tres personas no tiene acceso a agua potable salubre, dos de cada cinco personas no disponen de una instalación básica destinada a lavarse las manos con agua y jabón, y más de 673 millones de personas aún defecan al aire libre.

La pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto la importancia vital del saneamiento, la higiene y un acceso adecuado a agua limpia para prevenir y contener las enfermedades. La higiene de manos salva vidas. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el lavado de manos es una de las acciones más efectivas que se pueden llevar a cabo para reducir la propagación de patógenos y prevenir infecciones, incluido el virus de la COVID-19. Aun así, hay miles de millones de personas que carecen de acceso a agua salubre y saneamiento, y los fondos son insuficientes.

El OBJETIVO 7 propone GARANTIZAR EL ACCESO A UNA ENERGÍA ASEQUIBLE, SEGURA, SOSTENIBLE Y MODERNA PARA TODOS Y TODAS. El mundo está avanzando hacia la consecución del Objetivo 7 con indicios alentadores de que la energía se está volviendo más sostenible y ampliamente disponible. El acceso a la electricidad en los países más pobres ha comenzado a acelerarse, la eficiencia energética continúa mejorando y la energía renovable está logrando resultados excelentes en el sector eléctrico.

A pesar de ello, es necesario prestar una mayor atención a las mejoras para el acceso a combustibles de cocina limpios y seguros, y a tecnologías para 3000 millones de personas, para expandir el uso de la energía renovable más allá del sector eléctrico e incrementar la electrificación en el África subsahariana.

El informe de progreso en materia de energía proporciona un registro mundial del progreso relativo al acceso a la energía, la eficiencia energética y la energía renovable. Evalúa el progreso conseguido por cada país en estos tres pilares y ofrece una panorámica del camino que nos queda por recorrer para conseguir las metas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

El OBJETIVO 8 establece PROMOVER EL CRECIMIENTO ECONÓMICO SOSTENIDO, INCLUSIVO Y SOSTENIBLE; EL EMPLEO PLENO Y PRODUCTIVO Y EL TRABAJO DECENTE PARA TODOS Y TODAS. Un crecimiento económico inclusivo y sostenido

puede impulsar el progreso, crear empleos decentes para todos y mejorar los estándares de vida. La COVID-19 ha alterado a miles de millones de vidas y ha puesto en peligro la economía mundial. El Fondo Monetario Internacional (FMI) prevé una recesión mundial tan mala o peor que la de 2009. A medida que se intensifica la pérdida de empleo, la Organización Internacional del Trabajo estima que cerca de la mitad de todos los trabajadores a nivel mundial se encuentra en riesgo de perder sus medios de subsistencia.

El OBJETIVO 9 establece CONSTRUIR INFRAESTRUCTURAS RESILIENTES, PROMOVER LA INDUSTRIALIZACIÓN INCLUSIVA Y SOSTENIBLE Y FOMENTAR LA INNOVACIÓN. La industrialización inclusiva y sostenible, junto con la innovación y la infraestructura, pueden dar rienda suelta a las fuerzas económicas dinámicas y competitivas que generan el empleo y los ingresos. Estas desempeñan un papel clave a la hora de introducir y promover nuevas tecnologías, facilitar el comercio internacional y permitir el uso eficiente de los recursos. Sin embargo, todavía queda un largo camino que recorrer para que el mundo pueda aprovechar al máximo este potencial. En especial, los países menos desarrollados necesitan acelerar el desarrollo de sus sectores manufactureros si desean conseguir la meta de 2030 y aumentar la inversión en investigación e innovación científicas. El crecimiento del sector manufacturero a nivel mundial ha ido disminuyendo constantemente, incluso antes del brote de la pandemia de la COVID-19.

El OBJETIVO 10 expresa REDUCIR LA DESIGUALDAD EN Y ENTRE LOS PAÍSES. Reducir las desigualdades y garantizar que nadie se queda atrás forma parte integral de la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

La desigualdad dentro de los países y entre estos es un continuo motivo de preocupación. A pesar de la existencia de algunos indicios positivos hacia la reducción de la desigualdad en algunas dimensiones, como la reducción de la desigualdad de ingresos en algunos países y el estatus comercial

preferente que beneficia a los países de bajos ingresos, la desigualdad aún continúa.

El OBJETIVO 11 propone LOGRAR QUE LAS CIUDADES Y LOS ASENTAMIENTOS HUMANOS SEAN INCLUSIVOS, SEGUROS, RESILIENTES Y SOSTENIBLES. El mundo cada vez está más urbanizado. Desde 2007, más de la mitad de la población mundial ha estado viviendo en ciudades, y se espera que dicha cantidad aumente hasta el 60 % para 2030.

Las ciudades y las áreas metropolitanas son centros neurálgicos del crecimiento económico, ya que contribuyen al 60 % aproximadamente del PIB mundial. Sin embargo, también representan alrededor del 70 % de las emisiones de carbono mundiales y más del 60 % del uso de recursos.

La rápida urbanización está dando como resultado un número creciente de habitantes en barrios pobres, infraestructuras y servicios inadecuados y sobrecargados (como la recogida de residuos y los sistemas de agua y saneamiento, carreteras y transporte), lo cual está empeorando la contaminación del aire y el crecimiento urbano incontrolado.

El OBJETIVO 12 promueve GARANTIZAR MODALIDADES DE CONSUMO Y PRODUCCIÓN SOSTENIBLES. El consumo y la producción mundiales (fuerzas impulsoras de la economía mundial) dependen del uso del medio ambiente natural y de los recursos de una manera que continúa teniendo efectos destructivos sobre el planeta.

El OBJETIVO 13 establece ADOPTAR MEDIDAS URGENTES PARA COMBATIR EL CAMBIO CLIMÁTICO Y SUS EFECTOS. El 2019 fue el segundo año más caluroso de todos los tiempos y marcó el final de la década más calurosa (2010-2019) que se haya registrado jamás. Los niveles de dióxido de carbono (CO₂) y de otros gases de efecto invernadero en la atmósfera aumentaron hasta niveles récord en 2019.

El cambio climático está afectando a todos los países de todos los continentes. Está alterando

las economías nacionales y afectando a distintas vidas. Los sistemas meteorológicos están cambiando, los niveles del mar están subiendo y los fenómenos meteorológicos son cada vez más extremos.

El OBJETIVO 14 promueve CONSERVAR Y UTILIZAR EN FORMA SOSTENIBLE LOS OCÉANOS, LOS MARES Y LOS RECURSOS MARINOS PARA EL DESARROLLO. El océano impulsa los sistemas mundiales que hacen de la Tierra un lugar habitable para el ser humano. Nuestra lluvia, el agua potable, el tiempo, el clima, los litorales, gran parte de nuestra comida e incluso el oxígeno del aire que respiramos los proporciona y regula el mar.

Una gestión cuidadosa de este recurso mundial esencial es una característica clave de un futuro sostenible. No obstante, en la actualidad, existe un deterioro continuo de las aguas costeras debido a la contaminación y a la acidificación de los océanos que está teniendo un efecto adverso sobre el funcionamiento de los ecosistemas y la biodiversidad. Asimismo, también está teniendo un impacto perjudicial sobre las pesquerías de pequeña escala.

El OBJETIVO 15 expresa PROMOVER EL USO SOSTENIBLE DE LOS ECOSISTEMAS TERRESTRES, LUCHAR CONTRA LA DESERTIFICACIÓN, DETENER E INVERTIR LA DEGRADACIÓN DE LAS TIERRAS Y FRENAR LA PÉRDIDA DE LA DIVERSIDAD BIOLÓGICA. En 2016, el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA) alertó de que un aumento mundial de las epidemias zoonóticas era motivo de preocupación. En concreto, señaló que el 75 % de todas las enfermedades infecciosas nuevas en humanos son zoonóticas y que dichas enfermedades están estrechamente relacionadas con la salud de los ecosistemas.

El OBJETIVO 16 expresa PROMOVER SOCIEDADES PACÍFICAS E INCLUSIVAS PARA EL DESARROLLO SOSTENIBLE, FACILITAR EL ACCESO A LA JUSTICIA PARA

TODOS Y CREAR INSTITUCIONES EFICACES, RESPONSABLES E INCLUSIVAS A TODOS LOS NIVELES . Los conflictos, la inseguridad, las instituciones débiles y el acceso limitado a la justicia continúan suponiendo una grave amenaza para el desarrollo sostenible.

Es importante el rol como sociedad, como país, como agentes de cambio cultural y social como guardianes de la naturaleza, concientizar formalmente y desde el sentimiento este mensaje tan importante.

El OBJETIVO 17 establece FORTALECER LOS MEDIOS DE EJECUCIÓN Y REVITALIZAR LA ALIANZA MUNDIAL PARA EL DESARROLLO SOSTENIBLE. Los ODS solo se pueden conseguir con asociaciones mundiales sólidas y cooperación.

Para que un programa de desarrollo se cumpla satisfactoriamente, es necesario establecer asociaciones inclusivas (a nivel mundial, regional, nacional y local) sobre principios y valores, así como sobre una visión y unos objetivos compartidos que se centren primero en las personas y el planeta.

Muchos países requieren asistencia oficial para el desarrollo con el fin de fomentar el crecimiento y el comercio. Aun así, los niveles de ayuda están disminuyendo y los países donantes no han respetado su compromiso de aumentar la financiación para el desarrollo.⁶³

Conclusiones

El respeto a los Derechos Humanos, concebidos en el valor y la dignidad de la persona; la Constitución Nacional adoptada y respetada realmente como la Ley Fundamental, y la concepción de una sociedad democrática, deliberativa, con una justicia independiente, donde todos los ciudadanos por igual tengan acceso a la misma, con el debido

proceso y todas las garantías vigentes, conforman un verdadero Estado de Derecho, donde la seguridad sea una realidad y no una utopía; en el cual se pueda administrar justicia, con equidad e igualdad ante la ley. No solo en la concepción tradicional, sino también incorporando los derechos de los afectados por el cambio climático, que interactúan unos a otros y con su medio, y sobre todo ante su impacto, donde la interoperabilidad de los diferentes factores y actores, establecen nuevas relaciones jurídicas antes impensadas, con multiplicidad de causas y consecuencias, y con el surgimiento de nuevas disposiciones normativas, y obviamente, de Garantías en el mundo que cambiará sus reglas de juego.

Es muy importante la concepción bioética y el respeto a los Derechos Humanos, para poder lograr una verdadera promoción integral de la salud de los habitantes y, sobre todo, un desarrollo sostenible.

La pandemia y la postpandemia nos dejan un desafío muy importante, agravado por la Guerra en Ucrania, sobre todo en cuestiones de salud integral, ya que la concepción holística debe ser tenida en cuenta como nunca antes, dado el menoscabo a la salud mental y la terrible alimentación que ha sufrido la población mundial. Buscando fortalecer la Cooperación Nacional e internacional, tanto de instituciones Públicas como Privadas, para lograr la verdadera unión y lograr respuestas eficientes y eficaces a los problemas que surgen, cada vez más inesperados y veloces, en una sociedad de cambio constante.

Y como dice el Preámbulo de la Constitución Nacional Argentina, invocando la protección de Dios, fuente de toda Razón y Justicia

Promoviendo la cultura de la paz, para lograr un mundo más tolerante y amable, con respeto, donde las personas puedan desarrollar sus

⁶³ Objetivos de Desarrollo Sostenible. Sitio Web: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/globalpartnerships/> y anexos. Fecha de Consulta del Sitio: 13/04/2023. “En 2015, la ONU aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino con el que mejorar la

vida de todos, sin dejar a nadie atrás. La Agenda cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, que incluyen desde la eliminación de la pobreza hasta el combate al cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente o el diseño de nuestras ciudades.”

capacidades, evolucionar como seres humanos, para lograr la felicidad individual y colectiva.

Evitando las Guerras: que no haya más menoscabo a los Derechos Fundamentales, ni crisis humanitarias. Parece cada vez un sueño más lejano, pero en esa esperanza nacen nuevas herramientas y hermandades para la promoción del equilibrio; y de un mundo que no tolere estos acontecimientos tan desgarradores y crueles.

CUIDANDO NUESTRA MADRE TIERRA, POR RESPETO AL PRESENTE Y A LAS FUTURAS GENERACIONES

Bibliografía

Estado de Derecho. Sitio Web: Wikipedia .org. Sitio Web: http://es.wikipedia.org/wiki/Estado_de_derecho . Fecha de Consulta del Sitio: 11/04/2023.

Herrendorf, Daniel E. Anuario de Bioética y DDHH 2020”. Compilado y Dirigido por Eduardo Luis Tinant. 1 Edición Compendiada. Buenos Aires. 2020. Página 135. Sitio Web: <https://www.iidhamerica.org/pdf/1603993871720>

[6anuario-de-bioetica-2020-final609c3be0d60ae.pdf](#). Fecha de Consulta del Sitio: 15/04/2023.

Naciones Unidas. Acción por el clima. Sitio Web: <https://www.un.org/es/climatechange/what-is-climate-change>. Fecha de Consulta del sitio: 12/4/2023.

Objetivos de Desarrollo Sostenible. Sitio Web: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/globalpartnerships/> y anexos. Fecha de Consulta del Sitio: 13/04/2023.

Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, páginas 24-27.

Tinant, Eduardo Luis, ¿“Qué es la bioética jurídica”? . Sitio Web: https://unignet.com.br/wp-content/uploads/CA_03.pdf Página 2. Fecha de Consulta del Sitio: 11/4/2023.

El cuerpo de la mujer como estigma: su consideración a partir de un caso



Por: María Susana Ciruzzi, JD MScPhD Posdoc⁶⁴

Introducción.

No es ninguna vergüenza tener la cara sucia, la vergüenza es no lavársela nunca⁶⁵.

“N.B, alemana de origen marroquí y gitano, ha sido detenida y condenada por contagiar con el virus del VIH a su pareja, a la sazón su manager, tras mantener contactos sexuales sin advertirle del peligro, cuando ella tenía 16 años. Las razones que la adolescente esgrimió para callar han sido el temor al escarnio público, el poner en peligro su incipiente carrera y perder a su manager”.

En agosto de 2010 la prensa internacional daba cuenta de esta noticia, que circuló rápidamente por el mundo entero.

N.B. era una de las vocalistas del grupo alemán de música pop No Angels, formado en el año 2000 en un programa televisivo. Llegó a ser la banda femenina pop de mayor éxito en Alemania. N.B. fue acusada del delito de lesión corporal grave por haber mantenido relaciones sexuales sin protección con tres hombres alrededor del año 2000. Pese a saber que era portadora del virus VIH desde 1999, no informó a sus parejas y mantuvo sexo sin protección. Uno de los hombres resultó

⁶⁴ Abogada (UBA). Especialista en Derecho Penal (UBA). Especialista y Máster en Bioética (FLACSO). Doctora y Posdoctora de la Universidad de Buenos Aires. Certificate in Bioethics, Nuland Summer Institute Bioethics Program, University of Yale, New Haven, USA. Certificate in Pediatric Bioethics, Children’s Mercy Hospital, Kansas City, USA. Specialization in Palliative Care, University of Stanford, California, USA.

⁶⁵ *“A sangre fría” (1966), Truman Capote*

seropositivo poco después de su vínculo con la artista.

La Bioética es una ciencia interdisciplinaria que permite desentrañar los valores morales que impregnan la actividad médica. Encuentro entre Medicina, Derecho y Filosofía, permite aprehender el binomio “salud/enfermedad” de una manera holística, analizando al hombre en toda su magnífica complejidad, no como un enfermo, sino como una persona que sufre una enfermedad, emplazado en una determinada experiencia vital, con una realidad social, cultural, familiar y personal única e intransferible.

La Bioética interpela al Derecho en general y al Derecho Penal en particular, cuestionando su propia función como regulador de las conductas humanas y su idoneidad para la resolución de los dilemas que surgen, por un lado, en la interrelación médico/paciente y, por el otro, en las relaciones personales amparadas –específicamente- por el derecho a la intimidad. Generalmente, son circunstancias extremas y graves, donde los conceptos de “mejor interés” o de “bienestar o beneficio” no resultan tan nítidos ni claramente diferenciables⁶⁶.

Por ello se entiende a la Bioética como superadora del Derecho Penal, modificando su enfoque y sustrayendo de su dominio aquellas conductas que comprenden un ámbito de libre autodeterminación, de privacidad (en el sentido constitucional del término) pero que confrontan con derechos de terceros, para dotarlas de un marco más respetuoso de los derechos e intereses en juego, intentando conciliar aquello que –en principio- se presenta como contrapuesto y adverso⁶⁷.

El caso N.B. desde el enfoque bioético.

*Pero no quise ver el final de esa sonrisa, porque de pronto se apoderó de mí la vergüenza*⁶⁸.

⁶⁶ Ciruzzi M.S. “Decisiones ante el Final de la Vida. La autonomía personal ante la proximidad de la muerte”. Editorial Astrea. 2022.

⁶⁷ Ciruzzi M.S. op.cit

⁶⁸ “Contemplación” (1913), *Franz Kafka*

El caso que nos convoca presenta aristas sumamente interesantes y conflictivas. El derecho a la intimidad, el derecho a la salud y a la integridad corporal, la responsabilidad por los actos propios y la repercusión social de nuestras conductas concurren en su análisis.

El contexto histórico en el cual suceden los hechos, con el trasfondo de una epidemia mundial por un virus devastador contribuyó con un marco de temor, estigma y discriminación.

Casi cuatro décadas después de su descubrimiento, el tratamiento para el VIH SIDA es hoy en día, efectivo y sencillo. En general, consiste en la toma de una sola píldora al día, con muy pocos o nulos efectos adversos. Pero eso no era así para la mayoría de las personas que se infectaban en la década del 90, y mucho menos en 1981 cuando se diagnosticaron los primeros casos de una neumonía atípica en hombres gays de San Francisco en los Estados Unidos.

En 1984, tres años después de los primeros casos, se logró identificar el “Virus de la Inmunodeficiencia Humana” (VIH) como agente causal del SIDA, y se determinaron las vías de transmisión (a través de la sangre, de las relaciones sexuales y de manera vertical -madre a hijo-). El primer test para diagnosticar el virus surgió en 1985.

Según informa la Organización Panamericana de la Salud (OPS)⁶⁹, “*Los nuevos tratamientos han convertido a la infección por VIH en una enfermedad crónica, y redujeron la mortalidad en América Latina un 28% desde 2010, aunque muy por debajo de la reducción global, que fue mayor gracias a los grandes avances en detección temprana, prevención e inicio rápido del tratamiento en África*”.

Prosigue, “*En Latinoamérica y el Caribe 2,5 millones de personas viven con VIH. Cada año, alrededor de 120.000 personas adquieren el virus y unas 35.000 pierden la vida por causas*

⁶⁹ <https://www.paho.org/es/historias/vihsida-40-anos-respuesta-epidemia-que-marco-humanidad>

relacionadas con el SIDA, como la tuberculosis, meningitis por criptococo, hispoplasmosis o toxoplasmosis. El número de nuevas infecciones aumentó un 5% en América Latina desde 2010, con una reducción parcial en el Caribe”.

“Hoy, una persona que recibe tratamiento logra suprimir la circulación del virus en la sangre, y no transmite la infección, algo que se conoce como I = I o “Indetectable es igual a Intransmisible”, una poderosa arma de protección y prevención”.

El mismo informe de la OPS destaca que, hasta la primera mitad de los años 90, los medicamentos disponibles no eran efectivos para controlar el virus, su costo era prohibitivo para la mayoría (alrededor de U\$S 400 mensuales) y los programas de salud pública se concentraban en la prevención y el tratamiento de las diversas infecciones que afectaban a los pacientes con SIDA.

Es recién en 1996, durante la celebración de la Conferencia Mundial de SIDA en Vancouver (Canadá), que se presenta la terapia antirretroviral altamente activa o cóctel, lo cual marcó un punto de inflexión en el tratamiento, al permitir detener la replicación del virus, recuperar los linfocitos CD4 que combaten las infecciones, reducir las hospitalizaciones y mejorar la sobrevivencia.

Actualmente, la mayoría de las personas bajo tratamiento en el mundo recibe el esquema preferente recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este tratamiento es más eficaz, fácil de tomar, tiene menos efectos secundarios y puede ser utilizado por casi todas las personas que padecen VIH. Además, es menos propenso a la aparición de resistencias a los tratamientos y tiene mejores tasas de supresión viral.

Claro que este no era el panorama al momento de los hechos que nos convocan. Y aun cuando la realidad médica ha mejorado sustancialmente, la consideración social no. El estigma, la discriminación y el miedo siguen alejando a muchos pacientes del diagnóstico y la atención. Son barreras que conspiran ciertamente

contra la adecuada atención de un problema de salud pública.

Aportes desde un enfoque bioético.

No hay vergüenza cuando no hay mirada del otro⁷⁰.

Desde el punto de vista de la Teoría de los Principios, tanto los principios de autonomía de N.B. y de su manager, como el principio de no maleficencia y el de justicia se encuentran involucrados, aunque en diferentes dimensiones. Por un lado, es cierto que, en toda relación con otro, cada uno de los intervinientes debería procurar no dañar a su prójimo, extremar los mecanismos de cuidado y ser sinceros en sus relaciones. Si bien N.B. ocasionó un daño a su pareja de entonces, ocultándole la verdad y sin tomar medidas para evitarlo, tal responsabilidad es compartida con su manager, porque él tampoco tomó ninguna medida para cuidar a N.B. ni a sí mismo, además de que N.B. era un sujeto vulnerable, por su condición de mujer, joven (en plena adolescencia), y de una minoría étnica, que mantenía una relación con un hombre mayor y que, para más datos, era su manager (es decir, representaba en cierta medida una figura de “autoridad”), elementos que en una relación personal le otorgan a éste un mayor grado de responsabilidad en cuanto a “cuidar al otro”, no ya solo de la transmisión de una enfermedad sexual sino de un embarazo no deseado.

Los temores al señalamiento y menoscabo social –a la postre confirmados- como el miedo a perder los favores de su manager y la consideración de su popularidad, han ejercido un rol determinante en la decisión tomada por N.B., la cual –a la luz de todos esos condicionantes que han intervenido- no pudo actuar con la necesaria libertad que garantizara su decisión, es decir, N.B. se ha conducido con una autonomía totalmente reducida, su libre campo de autodeterminación se ha visto severamente limitado. Por otro lado, la intimidad de N.B. ha sido gravemente vulnerada: se la ha expuesto de una manera tal que, al castigo penal se

⁷⁰ *“Morirse de vergüenza” (2010), Boris Cyrulnik*

le suma el cuestionamiento y castigo social. Mientras que su manager ha visto preservada su intimidad, aun cuando también es responsable de la conducta (omisión) que ha provocado el daño.

En este orden, la justicia distributiva, en el sentido de la equitativa distribución de cargas y beneficios, también se encuentra en conflicto: el mismo sistema reprocha a aquellos sujetos a quienes ha abandonado previamente, señalándolos como los “culpables” de una situación de responsabilidad social y pública (estatal). Primero se los priva del cuidado y protección que como todo ser humano, aún más en situación de vulnerabilidad, merecen. Luego se los eleva a la fama y se les exige ser perfectos, exitosos e ímpolitos, aún –a pesar- de los propios adultos que tienen responsabilidad en relación con ellos. Cuando fracasan –demuestran ser humanos- se los condena y aparta de la comunidad. La sociedad, en todos sus niveles ha fallado, pero la culpa de su torpe accionar es depositada en la víctima. Es una situación que, desde el punto de vista jurídico, recibe el nombre de “corresponsabilidad social”⁷¹.

Las niñas como N.B. no han tenido –en general- la posibilidad de comportarse de una manera distinta, porque la misma sociedad –a través de los condicionantes señalados- las “determina” a ser de una manera y no de otra, a sufrir en sus cuerpos la injusticia, la violencia y el abandono. Si a pesar de ese “destino” alguna niña como N.B. logra alcanzar alguna meta reconfortante en su vida, al primer error se la castiga.

La Ética del Cuidado nos aporta una visión complementaria y en cierta medida superadora de la Teoría de los Principios, al permitir considerar aquellos sentimientos, emociones, relaciones y

necesidades de N.B., que el tribunal que la juzgó ha omitido analizar por completo. ¿Qué pasa en una joven cuya figura de autoridad, y de quien depende profesionalmente, la seduce e insta a tener relaciones sexuales? Si generalmente en las relaciones entre personas totalmente independientes, libres y adultas, las mujeres suelen tener dificultad para ejercer su libertad sexual plenamente y requerir el uso del preservativo, con el riesgo adicionado de ser consideradas “mujeres fáciles” o de que su pareja ocasional se sienta “cuestionada”, ¿cuál es la autonomía que tiene una jovencita para exigir tal cuidado? Si el SIDA es un estigma: segrega a la persona que lo sufre a la vez que la condena por padecerla, ¿resultaba exigible a N.B. que revelara su enfermedad? Finalmente, si quien hubiera contagiado en esa relación hubiese sido el manager, como en realidad fue un hombre quien contagió a N.B. en primer lugar, ¿la sociedad y su sistema judicial hubieran reaccionado de la misma manera?

La respuesta dada desde el sistema social no resulta la adecuada. Nuestras sociedades tienden a ver al castigo penal como un medio de exorcizar todos los males sociales, impregnado de una connotación claramente religiosa: separa al “impuro”, lo estigmatiza de modo que todo el mundo lo pueda señalar (aún cumplida su pena) como el culpable, dejando de lado inclusive la naturaleza del acto en sí para focalizarse en las características individuales de la persona, de modo que “el responsable” no solo hace algo ilícito, sino que se comporta *mal*, presentando en consecuencia condiciones *innatas y propias* que lo hacen ser eso que es y no otra cosa, por lo que de *ese tipo de persona* solo se puede esperar que cause daño, que se conduzca de forma anómica⁷². A ello debe

⁷¹ La corresponsabilidad social es vista como un camino hacia la igualdad de oportunidades: la igualdad solo podrá ser realmente efectiva cuando hombres y mujeres asuman las mismas responsabilidades y obligaciones, de manera que realidades como la maternidad, la creación de una familia y el cuidado de mayores y dependientes no supongan un freno en el desarrollo de la vida personal y profesional de las mujeres. La corresponsabilidad es la responsabilidad compartida y asumida de forma equitativa por hombres y mujeres, es decir, un reparto equitativo de las tareas y toma de decisiones en todos los ámbitos de la sociedad: laboral, social, político y económico. A su vez, supone la responsabilidad de la

comunidad (y el Estado) en crear las condiciones adecuadas para que este reparto equitativo de tareas pueda materializarse. En <https://www.legaltoday.com/portada-2/portada-3/la-importancia-de-la-corresponsabilidad-2023-01-20/#:~:text=La%20corresponsabilidad%20es%20el%20cami%20no,supongan%20un%20freno%20en%20las>

⁷² La teoría del etiquetamiento estudia cómo la identidad y el comportamiento de los individuos pueden ser determinados o influidos por los términos que se usan para describirlos o clasificarlos. En este sentido, Howard Becker sostenía que el desviado (quien comete un delito) es aquel que, al realizar un comportamiento contrario a la norma (delito), recibe una

sumarse la selectividad del sistema penal: los clientes son solo aquellos pertenecientes a un determinado estrato social y cultural, el resto jamás es alcanzado por la norma penal, aun cuando pueda llegar a cometer las mismas acciones reprochables (tal como se ve en el caso de N.B., en el cual quien la infectó ha quedado totalmente ausente de la discusión y el reproche, así como su manager tampoco ha sido juzgado por su conducta omisiva en el propio cuidado de N.B.).

Nadie se ha ocupado de proteger a N.B.; ni quien la contagió en primer lugar, ni su manager al mantener relaciones sexuales sin método de protección/barrera y “aprovechando” su relación de prevalencia con N.B.; ni la sociedad que ha estado ausente en cada uno de los episodios de su vida y que discrimina doblemente, primero, no educando ni protegiendo a las personas más vulnerables (mujeres, jóvenes o niñas, de minorías étnicas) y luego condenándolas por no haber obrado como era debido pero como nadie hizo con ellas. Pero, eso sí, todos se han ocupado de juzgarla, reprocharle y señalarla.

Supongamos por caso que, en vez de haber transmitido SIDA, N.B. hubiera quedado embarazada de su manager: ella no habría podido denunciarlo penalmente por el delito de “lesiones” (en el sentido técnico de “alteración en su cuerpo o en su salud”, conforme lo define el propio Código Penal), y probablemente hubiera tenido que entablar un largo juicio de paternidad y alimentos. No solo eso, N.B. no hubiera sufrido condena penal (ningún delito habría cometido entonces), pero sí una condena social: por “casquivana”, “fácil”, “imprudente” imponiéndole tal vez una maternidad no deseada. Y si en ese caso hubiera decidido terminar con su preñez, se hubiera expuesto a un probable castigo penal, teniendo en cuenta la prohibición existente aún en muchos países del mundo y, a ello, se le hubiera sumado la condena social también: por haberse practicada un aborto legalmente prohibido -en su caso- y por violentar el “instinto maternal”. En cualquier variante

situacional que nos imaginemos a N.B., la única responsable –desde la visión que critico- es ella.

El estigma es la marca o señal en el cuerpo, especialmente la impuesta por un hierro candente, como signo de esclavitud o infamia; es el desdoro, la afrenta o la mala fama⁷³. Estigmatizar es marcar a una persona con una señal en el cuerpo que importa una consideración social disvaliosa y negativa.

La palabra estigmatizar proviene del verbo griego *στιγματίζειν* (stigmatisein), relacionado con el sustantivo *στίγμα* (stigma) que posteriormente toma el latín y lo convierte en stigma, stigmatis. En ambos casos su significado es picadura, marca de hierro candente.

Figurativamente, este verbo refiere a toda persona que queda marcada socialmente por una acusación con la cual se pone en duda su moral, su honra y su estima. También se usa como sinónimo de ultrajar e injuriar.

El término estigma fue acuñado por Erving Goffman⁷⁴, un aporte desde la Sociología, donde se considera un rasgo o conducta que distingue a un individuo incluyéndolo en una categoría social vista culturalmente como inferior. Las razones por las que ese grupo puede ser menospreciado socialmente pueden ser raciales, religiosas, étnicas, etc.

Goffman define al estigma social como la reprobación de creencias o particularidades personales que se reciben e interpretan como opuestas a las normas culturales que ya están establecidas. En este caso pone como ejemplo la obesidad, ser hijo ilegítimo o la orientación sexual, entre otros, que pueden ser tomados como un estigma social. Así, estas personas son apartadas y “marcadas” a través de la discriminación y muchas veces, también por la burla y la agresión verbal y física. Considera que las personas estigmatizadas son devaluadas, rechazadas y denigradas hasta el punto incluso de llegar al asesinato de ellas. Los estigmatizadores se comportan de esta manera porque esto les sirve para acrecentar su autoestima

etiqueta (de delincuente) que lo acompañará en todo comportamiento futuro.

⁷³ Diccionario de la Real Academia Española. <https://dle.rae.es/estigma>

⁷⁴ Goffman Erving. “Estigma: la identidad deteriorada”. Ed. Amorrortu. ISBN: 09789505181995. 2015.

al compararse con personas que parecen menos privilegiadas y prósperas que ellos.

Es importante destacar que el concepto de estigma aplica a las relaciones entre individuos y no a las particularidades reales de cada persona.

Jesús David Girado⁷⁵ destaca que la acción de estigmatizar surge de tres criterios fundamentales:

- La reducción de la persona a su sola corporeidad y, a partir de esto, se ha segregado históricamente a los cuerpos portadores de algunas enfermedades.
- La identidad tribal, subvalorando y excluyendo a las personas con creencias, etnias o nacionalidades distintas a las del grupo dominante.
- El carácter moral, desde el cual se ha castigado con el rechazo social a la persona cuya fragilidad la ha llevado a tener un modo de vida vicioso.

Cuestiones como las padecidas por N.B. deben ser analizadas desde una óptica socio-cultural, con una marcada visión de género (la cual puede ser aportada también por la Ética Feminista, además de la intervención ya referida de la Ética del Cuidado). Debe educarse a las mujeres como N.B. para que puedan empoderarse y evitar los abusos de terceros, que afectan su autonomía e integridad; no castigarlas ni discriminarlas.

El VIH-SIDA -al igual que el aborto, la drogadicción, la asistencia en el final de la vida, etc.- son, fundamentalmente, cuestiones de salud

pública⁷⁶. Cuando nos referimos a “salud pública” estamos designando a una ciencia multidisciplinaria cuyo objetivo es tanto mantener la salud de la población como erradicar la enfermedad. El Derecho Penal no parece ser el medio más idóneo para regular las políticas de salud pública. En este sentido, la Salud Pública nos convoca como individuos pero también como integrantes de una comunidad, donde el Estado tiene la obligación primordial de garantizar los recursos sanitarios y el libre y común acceso de la población a los mismos, acudiendo en auxilio de aquellos sujetos que –por razones económicas, culturales, sociales, religiosas, de género, etarias, intelectuales, etc.- son vulnerables y, por lo tanto, se encuentran limitados o bien imposibilitados de ejercer plenamente sus derechos y de exigir su cumplimiento.

Parece un sinsentido, una gran contradicción, que el mismo Estado que tiene la obligación de garantizar el acceso a la salud, y que en el caso de N.B. ha estado totalmente ausente y no la ha protegido, sea el mismo Estado que solo aparece para criminalizar la conducta de N.B. y aplicarle una sanción, reprochándole aquello que el propio Estado fue incapaz de garantizarle. En otras palabras, el Estado ha estado ausente con sus políticas de salud pública respecto de N.B., pero se hace presente a través del ejercicio de su poder punitivo.

pública confluyen múltiples disciplinas orientadas a la administración del sistema sanitario. Entre estas podemos mencionar la medicina, la farmacia, la veterinaria, la enfermería, la biología, la pedagogía, la psicología social y conductual, el trabajo social, la sociología, la estadística, entre otras. La salud pública puede ser administrada por una comunidad organizada, por un organismo estatal o por uno internacional. Normalmente, cada país cuenta con su correspondiente Ministerio de Salud o Secretaría de Salud, que es el organismo del Estado responsable de velar por las condiciones de salud de la población. Del mismo modo, existen organismos internacionales, como la Organización Panamericana de la Salud (OPS) o la Organización Mundial de la Salud (OMS), creados para la gestión de políticas de prevención y cuidados de la salud a niveles supranacionales. En <https://www.paho.org/es/temas/funciones-esenciales-salud-publica>

⁷⁵ <https://www.unisabana.edu.co/portaldenoticias/al-dia/la-estigmatizacion-el-otro-virus-al-que-nos-enfrentamos/>

⁷⁶ La salud pública es una especialidad no clínica de la medicina enfocada en la promoción, prevención e intervención de la salud desde una perspectiva multidisciplinaria y colectiva, ya sea a nivel comunitario, regional, nacional o internacional, es decir, no centrada en el individuo, sino en el colectivo.

En este sentido, sus funciones son principalmente la gestión, vigilancia y mejoramiento del nivel de salud en la población, así como la prevención, el control y la erradicación de enfermedades.

Además, la salud pública se encarga de desarrollar políticas públicas, garantizar el acceso y el derecho al sistema sanitario, crear programas educativos, administrar servicios e investigar. También aborda tareas referentes al saneamiento ambiental, el control de la calidad de los alimentos, entre otras cuestiones. Debido a la amplitud de sus funciones, en la salud

Conclusión

*Sólo se avergonzaba de no sentir vergüenza alguna*⁷⁷.

El caso que analizamos se encuentra muy lejos de vocablos como culpa, crimen o condena; parecerían más ajustados términos como equidad, accesibilidad, responsabilidad. Sin embargo, la solución que se le ha dado, desde el sistema social, ha sido elevar a la “culpabilidad como principio organizador y fundador de derecho”⁷⁸.

Las situaciones como las relatadas merecen la empatía y el acompañamiento, no el señalamiento y la estigmatización, mucho menos la sanción penal. Antes de considerar la condena –penal y social– de N.B., deberíamos analizar críticamente qué rol ha asumido la sociedad –en general– y el Estado –en particular– en este caso. Y desde esta particular óptica, aparece como principio rector (y corrector) la dignidad, que resulta uno de los aditamentos de la personalidad más relevantes y especiales.

Esa consideración, ese respeto por el otro en tanto ser humano y por el solo hecho de ser persona, es un valor rector y fundamental que aporta –como común denominador– la doctrina de los derechos humanos, tanto a la Medicina como al Derecho, y que la Bioética ha adoptado como criterio propio y basal.

Ahora bien, trasladados estos principios al caso que nos ocupa, resulta claro que N.B. ha visto violentada su dignidad personal, tanto por su manager como por el propio Estado. Ambos se han aprovechado de su vulnerabilidad (o capas de vulnerabilidad⁷⁹), cosificándola: el primero, ignorando sus propias necesidades y emociones,

colocándola en riesgo sin pretender neutralizarlo y –finalmente– culpándola de una situación donde la responsabilidad se presenta compartida; el segundo, viéndola como un medio a través del cual exponer un mensaje social tranquilizador: el desconocimiento, la ignorancia y el temor (aun cuando el sujeto no haya tenido libertad para actuar de otro modo) se expían a través de la pena. En este punto, también los medios han cosificado a N.B.: su derecho a la intimidad ha sido totalmente conculcado, se la ha expuesto al escarnio social y al estigma personal, mientras aquellos que la han colocado en esa situación permanecen en el anonimato.

Resulta bioética y jurídicamente cuestionable el tratamiento y la resolución que se ha dado a este caso. La irrupción del Derecho Penal en una situación de vulnerabilidad social, etaria, étnica y cultural, con responsabilidades individuales y sociales compartidas es claramente reduccionista, disruptiva y desproporcionada. Por el contrario, los aportes de la Bioética nos permiten dar una mirada más equitativa, menos gravosa y más amplia permitiendo encausar una situación dilemática de una manera más respetuosa de los derechos y deberes en juego, y de las personas involucradas.

Daniel Defoe lo describe magníficamente: *“Pero cuando enfermé y los temores de la muerte se presentaron a mis ojos; cuando mis ánimos cedieron ante la fuerza de tan grave mal y mi resistencia se agotó con la fiebre, la conciencia tanto tiempo dormida empezó a despertarse y a hacerme reproches sobre mi pasada vida, por lo cual había provocado a la justicia de Dios para que me abatiera con tan duros golpes, siendo mi pecaminosa maldad la causa de su severo castigo”*.

⁷⁷ *“El hombre que susurraba al oído de los caballos” (1995), Nicholas Evans*

⁷⁸ Foucault, Michel.- “La vida de los hombres infames”. Editorial Altamira. Buenos Aires, 2003. Página 153

⁷⁹ Luna Florencia.- “Vulnerabilidad: la metáfora de las capas”. Jurisprudencia Argentina, IV, Fascículo N° 1, 2008

Amato Lusitano (1511-1568). Vida y obra de un botánico y médico del siglo XVI durante la fuga de Portugal al Imperio Otomano⁸⁰



Por: Dietrich Von Engelhardt⁸¹

Resumen: Amatus Lusitanus, destacado naturalista y médico judío del siglo XVI, con sus contribuciones a la botánica y a la teoría y la práctica de la medicina, su terapia abnegada de pacientes de todas las clases y confesiones, su actitud ética y un juramento hipocrático (*ius iurandum*), así como a causa de su forzada huida y viaje de Castelo Branco en Portugal a través de Europa hasta Constantinopla en el Imperio Otomano, muestra un conmovedor y estimulante destino ejemplar entre la ciencia, la política y la religión de su tiempo.

Abstract: Amato Lusitano, with his contributions to botany and medicine in theory and practice, his self-sacrificing therapy of patients of all classes and confessions, his ethical attitude and Hippocratic Oath (*ius iurandum*), is an outstanding Jewish naturalist and physician of the 16th century, with his escape and travel from Castelo Branco in Portugal through Europe to Constantinople in the Ottoman Empire a moving and stimulating exemplary fate between science, politics and religion of his time.

Resumo: Amatus Lusitanus, destacado naturalista e médico judeu do século XVI, com as suas contribuições à botânica e à teoria e prática da medicina, sua terapia abnegada de pacientes de todas as classes e confissões, sua atitude ética e um juramento hipocrático (*ius iurandum*), bem como pela sua fuga forçada e viagem de Castelo Branco em Portugal através da Europa até

⁸⁰ Artículo publicado originalmente como: Engelhardt, D. v. (2022), Amato Lusitano (1511-1568) – Vida y obra de un botánico y médico del siglo XVI durante la fuga de Portugal al Imperio Otomano. Darom, *Revista de Estudios Judíos*, 4: 105-127. Se reproduce con autorización del autor y de la mencionada Revista, con sede en Granada (España).

⁸¹ Prof. Dr. en Historia y Ética de la Medicina en la Universidad de Lübeck (Alemania).

Constantinopla no Império Otomano, mostra um destino exemplar comovente e estimulante entre a ciência, a política e a religião de seu tempo.

Palabras clave: Amato Lusitano, médico, naturalista judío-portugués, eticista, ciencia, política, religión, siglo XVI.

Keywords: Amato Lusitano, Jewish-Portuguese naturalist, physician, ethicist, science, politics and religion, 16th century.

Palavras chave: Amato Lusitano, naturalista e médico judeu-português, eticista, relações da ciência, política e religião, século 16.

Vida: estaciones – contactos.

La vida y obra del botánico y médico judío Amato Lusitano, nacido en Castelo Branco, Portugal, en 1511, se encuentran en el contexto de la historia cultural, científica, económica y social y, sobre todo, de los movimientos y acontecimientos políticos y religiosos de los siglos XV y XVI⁸².

Condiciones específicas de la situación de los judíos en España y Portugal: reconquista completa de España por los Reyes Católicos Isabel de Castilla (1451-1504) y Fernando de Aragón (1452-1516); admisión temporal de los 1482 judíos exiliados de España en Portugal; impedimentos de la continuación del viaje y cruel persecución; el bautismo forzado de los judíos (marranos o conversos, cristianos nuevos, *crístãos-novos*): adhesión secreta a la fe israelita; participación en la vida cultural de la época, en el comercio y la economía, la ciencia, la medicina y las artes; decreto del rey portugués João III (1502-1557) de 1532 que prohíbe a los marranos abandonar el país; restricción o prohibición de la práctica para farmacéuticos y médicos judíos; el 23 de mayo de 1536 introducción de la inquisición en Portugal por la bula *Cum ad nihil magis* del papa Pablo III (1468, 1534-1549); lugares de exilio judío especialmente Amberes, Londres, Ferrara, Venecia, Ancona, Ragusa y Salónica.

João Rodrigues de Castelo Branco nace bajo su nombre bautismal cristiano - latinizado

Joannus Rodericus Casteli Albi y más tarde Amatus Lusitanus - como hijo de Rodrigo Amado (siglos XV-XVI) y Catarina Pires (hacia 1485-1567) en una familia de judíos ricos, que emigraron a España en 1492 y se convirtieron por fuerza en 1496/97, en la ciudad portuguesa de Castelo Branco (Album Castellum), al oeste de la ciudad universitaria de Coimbra, que ya tenía una importante comunidad judía⁸³. Amato Lusitano tiene cuatro hermanos, entre ellos un comerciante, un abogado y también un médico; un tío materno es el rico comerciante Henrique Pires (hacia 1490-1556), de quien recibe apoyo financiero una y otra vez. Un hijo de Pires es el poeta Diogo Pires (1517-1599), que lo acompaña en su vida y en su ruta de fuga a Ragusa.

La educación de Amato Lusitano tiene lugar en la fe judía y lo familiariza con el hebreo, el árabe y – en aquel tiempo común en los círculos más altos – también el griego. Confiesa abiertamente su fe judía en Salónica en 1558 y también en sus publicaciones; aunque no hay un dato o acto preciso, desde entonces es reconocido bajo el nombre judío Habib Ha-Sefardí.

Más tarde, además de conocimientos teóricos y habilidades prácticas en ciencias naturales y medicina, adquiere conocimientos en latín, español, francés, italiano, alemán e inglés, que serán importantes para su trabajo médico y de investigación, tal como se refleja en sus publicaciones.

⁸² Beinart, 2002; Benbassa y Rodrigue, 2005; Berger, 1997; Carrete Parrondo, 2000; Friedenwald, 1944; Sachs, 2014.

⁸³ Andrade 2009; Andrade de Gouveia 1985; Correia 1968; Dias 2011; Dujovich 1974; v. Engelhardt y v. Engelhardt 2015; Friedenwald 1937; Jorge 1908/1962; Keller 1973; Leibowitz 1957, 1958, 1960; Lemos 1907; Lopes Dias 1955; Morais 2011; Pina 1956; Pita y Pereira 2003; Samoggia 1966; de Souza Tavares 1972.

En 1528, Amato Lusitano comenzó a estudiar medicina en Salamanca, la universidad más antigua y en ese momento particularmente progresista en España, que en su opinión supera en mucho todas las demás universidades de España y Europa. Salamanca tiene una de las primeras comunidades judías en España, que data del siglo XIII, con una judería y varias sinagogas. Amato Lusitano, con intensa atención a la cirugía, finaliza el estudio de las asignaturas de artes liberales y luego de las disciplinas médicas, después de diez conferencias públicas y un examen oral el 19 de marzo de 1532 con el grado de “bachiller en medicina”.

Sus maestros en Salamanca incluyen a los profesores Juan Pontano (siglo XVI) y Santiago Diego de Olivares (†1585). Compañeros de estudios son Andrés Laguna (1499-1559), igual que Amato Lusitano autor de un comentario de Dioscórides, Francisco Díez (siglo XVI), Cristóbal de Orozco (*-1517), Luís Nunes de Santarém (1510-1570) y Juan de Aguilera (†1561).

Amato Lusitano evalúa críticamente el estado contemporáneo de las asignaturas de anatomía y farmacología en Salamanca, por las que está particularmente interesado; aquellos que manejan «simplicia medicinalium» son considerados «simples»⁸⁴. Ya durante sus estudios, Amato Lusitano cuida pacientes. En 1532 regresa a Portugal, permanece en su ciudad natal Castelo Branco por corto tiempo, participa activamente en una disputa pública en el Colégio de São Domingos de Cima: «conclusiones varias publice sustinerem»⁸⁵, ejerce su profesión en Lisboa, donde está en contacto con los médicos Leonardo Nunes (1500-1569), Luís Nunes de Santarém y António Luís (†1565) y realiza excursiones botánicas en las ciudades portuguesas de Coimbra, Oeiras y Setúbal.

En 1533, Amato Lusitano abandonó su tierra natal portuguesa por miedo a su futuro, dada su condición de marrano y se mudó a Amberes, una ciudad tolerante, líder cultural y económico en

Europa con 200.000 habitantes y desde la expulsión ibérica con una gran comunidad judía⁸⁶. Aquí, sus parientes adinerados, bajo la promesa de los privilegios del emperador Maximiliano I (1459-1519) ya se habían establecido con éxito como comerciantes, incluido su tío Henrique Pires. En 1526, el emperador Carlos V (1500-1558) permitió a los judíos el derecho de residencia en la ciudad; sin embargo, mediante decretos de 1545 y 1549, los comerciantes judíos de Portugal se vieron obligados a abandonar la ciudad nuevamente. Amato Lusitano vive en Amberes durante siete años, se dedica intensamente a la medicina botánica y al mismo tiempo trabaja como médico para pacientes de todos los orígenes y religiones, una característica constante durante toda su vida y expresión de su actitud ética.

En 1536 aparece en Amberes, como resultado de la investigación botánica, bajo su nombre cristiano bautismal, Joannus Rodericus Casteli Albi Lusitanus, –desde la publicación de la primera *Centuria* de su historial clínico, en 1551, él usa el nombre latino Amatus Lusitanus– el *Index Dioscoridis*, con un comentario de los dos primeros volúmenes de la *Materia Médica* de Dioscórides (siglo I d. C.), en una edición pequeña, que solo estaba disponible en algunas bibliotecas y luego tampoco se relanzó.

En el verano de 1540, Amato Lusitano acepta una invitación del Duque Ercole II d'Este (1508-1559) a la Universidad de Ferrara. El viaje, complicado y no exento de riesgos, lo lleva, probablemente por el Rin, de Colonia a Basilea, de allí en carruaje a Lucerna, luego finalmente a través de los Alpes a Lombardía y en barco por el Po a Ferrara.

Ferrara, que en ese momento cuenta con 100.000 habitantes, experimenta un auge cultural y científico. El Duque, al igual que su hermano el cardenal Hipólito II (1509-1572), intercede a favor de la libertad religiosa y el desarrollo de la ciencia y las artes⁸⁷. Su culta esposa Renée de France (1510-1574), hija del rey francés Louis XII (1462-

⁸⁴ Amato Lusitano: Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes 1558, Livro I. , Ennaratio 135: 188. DAROM, Revista de Estudios Judíos. eISSN 2659-8272. Núm. 4. (2022). 105-127.

⁸⁵ Amato Lusitano: Curationum medicinalium centuria quarta 1557, curatio 70: 612.

⁸⁶ Andrade, 2010; Tucker, 1998.

⁸⁷ Balletti, 1913, 1930, 1997.

1515), salva la vida de muchos calvinistas durante las guerras de religión, apoya el establecimiento de una iglesia reformada y ofrece refugio a los eruditos protestantes, incluso por unas pocas semanas de 1536, a Jean Calvin (1509-1564)⁸⁸. La comunidad judía tiene allí una larga tradición de privilegios desde el siglo XIII. Se admiten refugiados judíos, incluido marranos, se permite el ejercicio abierto de la fe; en 1550 hay más de diez sinagogas⁸⁹; una de ellas, construida en 1481, existe todavía hoy.

Ferrara tiene una famosa universidad. Se contrata a excelentes profesores, tanto nacionales como extranjeros, con un buen salario. Los profesores judíos son admitidos en la facultad de medicina; durante dos años, incluso en 1541 se establece una cátedra de hebreo: «cattedra di lezioni ebraiche». Amato Lusitano enseña entre 1541 y 1542 en esta universidad Medicina Teórica: «lectura theoricae medicinae»⁹⁰, lleva a cabo disecciones con descubrimientos anatómicos, continúa al mismo tiempo su trabajo médico, presta asistencia en esta ciudad, no solo a cardenales, aristócratas, embajadores y ciudadanos de alto rango sino también a soldados, mercaderes y marineros, aparentemente con éxito, mientras informa disponer de una magnífica vivienda en Ferrara. Al mismo tiempo, continúa el estudio de botánica. Mantiene relaciones científicas y personales con los médicos y naturalistas Nicolás Monardes (1493-1588), Giambattista Canano (1515-1579), Gabriele Falloppio (1523-1562), Gaspare de Gabrieli (1494-1553), John Falconer († 1547), Giovanni Francesco Rossi (siglo XVI) y, sobre todo, con Antonio Musa Brassavola (1500-1555), profesor en las cuatro facultades de la Universidad, autor de numerosos escritos médicos, también sobre plantas medicinales (*Examen omnium simplicium medicamentorum*, 1536).

Las manifestaciones de Amato Lusitano sobre la Universidad de Ferrara son entusiastas; a cualquiera que quiera estudiar botánica y medicina, le aconsejaría visitar esta universidad: «ad quam, quicumque de re herbaria, veluti de bona medicina

exacta notitiam habere desiderat, accedat consulo»⁹¹ (18, libro 4, ennaratio 3: 583).

Los colegas son médicos altamente calificados y profundos expertos en la naturaleza. Brassavola, con quien tiene una relación de amistad; se distingue tanto en el comportamiento como en el conocimiento; Canano merece toda la admiración como anatomista y podría considerarse el segundo Vesalio (1514-1564); Gabrieli, que destaca por sus investigaciones botánicas, da conferencias sobre plantas medicinales. Para consultas pudo recurrir repetidamente a Rossi, filósofo y médico, rector de la universidad en 1531 y a cargo de la enseñanza de cirugía; el inglés Falconer investiga incansablemente plantas medicinales y posee un herbario impresionante con una abundancia de plantas secas; Falloppio, docto en diversas disciplinas, dedica su magisterio a la obra de Dioscórides.

En 1546 Amato Lusitano comienza a redactar los historiales clínicos que contienen información extremadamente valiosa sobre la situación actual de las ciencias naturales y la medicina, así como sobre eventos importantes y contactos en los diferentes lugares en los que vivió a lo largo de su vida; la primera Centuria de estos 700 relatos de sus casos y su tratamiento durante su compromiso médico aparece impresa en 1551, la séptima y última en 1566.

En 1546, finaliza el contrato con la Universidad de Ferrara, de lo que probablemente han sido responsables razones políticas. El duque abandona su política de tolerancia religiosa bajo la presión papal; la Inquisición se establecerá en el Ducado y la Orden de los Jesuitas será admitida. Amato Lusitano tendrá que buscar un nuevo modo de vida. Después de rechazar la posición ofrecida por el rey Segismundo II Augusto Jagellón (1520-1572) acepta la invitación de hacerse cargo de un puesto de médico municipal en Ragusa, hoy Dubrovnik.

Amato Lusitano deja Ferrara en mayo de 1547 y viaja en espera del cierre del contrato con Ragusa a la cercana ciudad portuaria de Ancona,

⁸⁸ Taddei, 2002.

⁸⁹ Di Leone Leoni, 2011.

⁹⁰ Franceschini, 1970: 44, 236.

⁹¹ Amato Lusitano: Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes 1885, libro 4, Ennaratio 3: 583.

incorporada a la fuerza por el papa Clemente VII (1478, 1523-1434) a los Estados Pontificios en 1532. En esta ciudad, donde muchos judíos se han refugiado y construido varias sinagogas, hay una considerable colonia judía en el siglo XVI⁹². (23, 26). Julio III (1487, 1550-1555), responsable de Ancona en ese momento, es un mecenas de las ciencias y las artes, y sostiene una política tolerante hacia los judíos y los marranos, a quienes concede –no así a los protestantes– protección contra la Inquisición. En Ancona, Amato Lusitano trata una vez más a los enfermos de todas las clases y religiones: al papa Julio III, a la hermana de este, Jacoba del Monte (alrededor de 1492-1560), a su sobrino Vicente de Nobilibus (1515-1560), al alcalde de Ancona, a monjes agustinos y dominicos.

Amato Lusitano concluye la primera *Centuria* de sus historiales clínicos en Ancona, mientras continúa con sus estudios botánicos. Tiene contactos con el médico portugués Francisco Barbosa (ca. 1500-1558) y con el filólogo español Ambrosio Nicandro (siglo XVI). La perspectiva, surgida en 1549, de un puesto de médico personal («ut apud eum medici officio fungeremus») del príncipe cristiano de Tracia bajo soberanía otomana es rehusada por él debido, como él mismo señala, a su edad de 38 (!) años, justificando su negativa a causa de las circunstancias climatológicas, porque dependería del calor⁹³.

Desde Ancona Amato Lusitano realiza viajes a diferentes lugares. En Venecia, coopera con los médicos Giovanni Battista Montano (1498-1551), Víctor Trincavella (1496-1568) y el naturalista doctor Bartolomeo Abioso (siglo XVI), natural de Ravenna. En Roma trata al papa Julio III. por una enfermedad respiratoria, posiblemente también por sífilis, así como al embajador portugués en el Vaticano Alfonso I de Alencastre (1510-1565), igualmente a los miembros de la familia Colonna y su propio hermano José Amato. En Florencia, en varias ocasiones atiende a enfermos y tiene contacto con el Duque Cosimo I (1519-1574), desde 1569 Gran Duque. En 1552

regresa a Ancona, continúa su práctica y en 1553 publica un comentario exhaustivo sobre todos los volúmenes de la *Materia Médica* de Dioscórides, que dedica al Senado de Ragusa en reconocimiento de la libertad y la hospitalidad ofrecida a los refugiados en esta ciudad.

El 23 de marzo de 1555, el papa Julio III, favorable a los judíos, muere. Durante algunas semanas, Marcelo II (1501, 1555-1555) ocupa el trono papal, seguido por el feroz adversario de los judíos y protestantes en los Estados Pontificios, y por lo tanto también en Ancona, el papa Pablo IV (1476, 1555-1559). Con la bula *Cum nimis absurdum* del 14 de julio de 1555 se emiten drásticas disposiciones para judíos y marranos; el acceso a la universidad les está prohibido, solo se les permite el estudio de la medicina, aunque los médicos judíos tienen prohibido tratar a los cristianos. La única salida es el bautismo forzado o la huida; de lo contrario, les espera la esclavitud o la muerte.

Esta situación seriamente peligrosa mueve Amato Lusitano a escapar, a fines de 1555, de Ancona a la cercana ciudad portuaria de Pesaro, a expensas de todas sus posesiones, la pérdida de una gran biblioteca y varios manuscritos, incluido el borrador de la V. *Centuria* de sus historiales clínicos, afortunadamente rescatado por amigos, y su comentario sobre el primer libro del *Canon de Medicina* de Avicena (hacia 980-1037).

Pesaro es desde 1523 la capital del Ducado de Urbino, que se considera después de drenar los pantanos como el «Jardín de Italia» («Italia totius hortus»). El liberal y educado Duque Guidobaldo II della Rovere (1514-1574) recibe refugiados judíos de España, Portugal e Italia, incluidos Ferrara y Ancona. Amato Lusitano continúa en Pesaro la transcripción de su historial clínico y colabora con los médicos de la ciudad en sus labores asistenciales. Sin embargo, forzado por la presión papal, el Duque de Urbino revoca pronto su

⁹² Di Leone Leoni, 2000; Simonsohn, 1985.

⁹³ Amato Lusitano: *Dioscoridis de medica materia* libros quinque enarrationes 1558, libro, 5, Ennarato 40 (de pompholyde, weißer Hüttenrauch): 756.

actitud tolerante hacia los judíos y los marranos y permite su persecución en su dominio⁹⁴.

En el verano de 1555 Amato Lusitano navega desde Pesaro –a través del Mar Adriático– hasta Ragusa, en esa época ciudad espiritualmente abierta y económicamente activa con 30 000 habitantes, desde 1526 bajo el protectorado otomano de Suleiman I. (1495-1566). El sultán revoca los decretos de deportación papal, permite a los refugiados judíos de España, Portugal e Italia establecerse en la ciudad e intercede en una carta de 9 de marzo de 1556 ante el papa Pablo IV a favor de los marranos en Ancona: «Perciò preghiamo la Santità Vostra, che [...] voglia esser contenta di liberare li prefati sudditi»⁹⁵.

Sin embargo, esta iniciativa llega demasiado tarde y probablemente no habría logrado mucho: 24 judíos –forzados a ser convertidos– están siendo quemados. La sinagoga, aún existente desde 1532, está conectada a un museo de acceso público, que tiene una Torá medieval traída por judíos españoles. En 1557, Amato Lusitano obtiene permiso para trabajar en medicina y, a principios de 1558, puede ocupar el puesto de médico municipal que se le había prometido, pero debe abandonarlo poco después por decreto del papa Pablo IV, que es obedecido por el Senado de la ciudad. Sin embargo, continúa su carrera médica en Ragusa y sus alrededores⁹⁶. Además de las personas enfermas de todas las clases sociales, también trata a Selim II (1524-1574) hijo del Sultán Solimán I. Considera la constitución de la ciudad de tipo republicano-aristocrático, observa que al lado de la riqueza de algunos existe una gran pobreza, y señala que los habitantes, a menudo, enferman en invierno a causa de los vientos del este.

Con la conquista de Ragusa el 8 de enero de 1558 por el Duque de Guisa (1519-1563) se vuelve a crear una situación amenazante para judíos y marranos. Para escapar del arresto, Amato Lusitano abandona la ciudad en la primavera de 1558 y se muda a Salónica, que en ese momento pertenece al Imperio Otomano y está caracterizada

por la tolerancia pragmática hacia los judíos. La mitad de la población de la ciudad es judía y disfruta de varios privilegios; la mayor colonia de judíos ibéricos vive en esta ciudad⁹⁷.

Toda una vida de huida desde Portugal y España, a través de Bélgica e Italia, llega a su fin después de casi 50 años. Ahora Amato Lusitano puede admitir abiertamente su fe judía, puede completar la publicación de las historias de casos de acuerdo con su religión, es reconocido bajo el nombre judío Habib Ha-Sefardi, atiende a personas enfermas de todas las clases sociales y con sufrimientos muy diferentes, y tiene contacto con médicos y naturalistas de la ciudad. El 21 de enero de 1568, Amato Lusitano muere a causa de la peste que ha azotado con frecuencia a Salónica, habiéndose contagiado en el tratamiento de los enfermos; fue enterrado en el ahora desaparecido cementerio judío de la ciudad.

Amato Lusitano fue un investigador y médico, influido por el ethos y el amor a la ciencia. En palabras de Ambrosio Nicandro, para sus familiares, amigos y pacientes era digno de amor no solo por el nombre, sino también en toda su realidad: «ipse amabilis et re et nomine»⁹⁸.

Botánica – medicina – ética

La obra científica de Amato Lusitano es un documento esencial de la botánica y la medicina moderna con su orientación empírica ante los fenómenos naturales, la teoría y práctica de las enfermedades y su tratamiento basados en la experiencia. Se han perdido su comentario sobre la traducción latina del primer libro del *Canon de Medicina* (1025) de Avicena del árabe por el erudito y médico judío Jacob Mantino ben Samuel (1490-1549) y su traducción al español de la obra histórica latina *Breviarium ab urbe condita* del político y escritor romano Eutropius († 390); proyectó la redacción de un tratado sobre las piedras que no llegó a escribir.

El breve comentario de Dioscórides de 56 páginas de 1536 lleva por título completo:

⁹⁴ Di Leone Leoni, 2000.

⁹⁵ Graetz, 1866, 1907, 1996: 535; Ruscelli, 1581: 172.

⁹⁶ Dürrigl y Fatovic-Ferencic, 2002.

⁹⁷ Epstein, 1980; Levy, 1994; 2003; Nehama, 1951.

⁹⁸ Amato Lusitano: *Curacionem medicinalium centuria septem* 1620: 259; Graetz, 1866, 1907, 1996: 327.

«Index Dioscoridis. En candidade Lector. Historiales Dioscoridis campi, Exegemataque simplicium, atque eorundem collationes cum his quae in officinis habentur, ne dum medicis, y myropoliorum seplasiariis, sed bonarum literarum studiosissimis perquam necessarium opus».

En él estudia 136 plantas dedicando tres secciones a cada una: 1. Philologia, 2. Historia Dioscoridis, 3. Judithium nostrum. En la primera sección, filológica, los nombres de las plantas –un testimonio de sus habilidades lingüísticas– se citan en griego, latín, árabe, francés, portugués, español y –una y otra vez– en alemán, se explica su etimología y se señalan sinónimos. En la segunda parte, histórica, se reproducen los comentarios de Dioscórides. La tercera parte, generalmente más detallada, contiene sus propias observaciones empíricas y consideraciones teóricas. Muchas plantas nativas de Portugal y las islas portuguesas se describen por primera vez; como de costumbre, presta atención a los aspectos médicos. Sin embargo, lo que se muestra en primer plano es la orientación hacia la naturaleza de las plantas y no hacia su uso terapéutico.

En 1553, la impresión de los comentarios sobre los cinco volúmenes de la Materia médica de Dioscórides aparece en Venecia bajo el título: «*In Dioscorides Anazarbei de medica materia libros quinque enarrationes*». Varias ediciones en los años venideros, seis tan solo hasta 1655, dan testimonio de la continua atención a este trabajo con una gran cantidad de nuevas descripciones de plantas; se corrigen numerosas descripciones erróneas y se dan indicaciones específicas para la distribución local. En general, el interés por la realidad de las plantas, independientemente de su beneficio médico, domina también aquí. Al mismo tiempo, el trabajo demuestra un inmenso conocimiento de las fuentes históricas y las contribuciones de la investigación coetánea. Siguiendo el espíritu de Dioscórides, el médico, como enfatiza Amato Lusitano, debe conocer no

solo las propiedades curativas de las plantas, sino también su naturaleza, sus diferencias, su distribución, los métodos de recolección y preservación:

«Quod medicus non solum herbarum ac simplicium medicamentorum notitiam tenere debeat, verum etiam eorum differentias, naturas, positiones, tempus collectionis, ac reposituram observare, in praesentia monet Discorides»⁹⁹.

En el campo médico, el mérito científico de Amato Lusitano consiste en los 700 casos de su *Curationum medicinalium centuriae* en latín, que contienen teorías específicas y experiencias e innovaciones terapéuticas; la primera *Centuria* aparece en 1551, la séptima *Centuria* en 1566. El conjunto de las *Centurias* se publica en 1580 y será objeto de varias ediciones, pero nunca fueron traducidas al español, al inglés ni al alemán, sino hasta ahora sólo al portugués; algunas *Centurias* se publican separadamente desde 1946, y por fin contamos con una edición completa en dos volúmenes desde 2010 bajo el título: *Centúrias de curas medicinais*.

Las *Centurias*, con sus 700 historias médicas y de casos clínicos, muy detalladas, representan una fuente importante de la historia médica, social y cultural del siglo XVI. Se describen las enfermedades físicas y mentales de los pacientes a quienes Amato Lusitano atendió durante toda su vida, en varios países europeos, desde la portuguesa Castelo Branco hasta la otomana Salónica. Se mencionan contactos privados, profesionales y públicos, eventos políticos, sociales, religiosos y personas decisivas de la época, también se toman en cuenta las condiciones naturales y las condiciones de vida de la población. Los historiales de casos se realizan en tres pasos: 1) descripción clínica, 2) Terapia (Curatio), 3) Discusión (Scholia).

Las *Centurias* combinan historias de enfermedades e historias médicas, objetividad y subjetividad, observación, experimentación y

⁹⁹ Amato Lusitano: Dioscorides de medica materia libros quinque enarrationes, 1558, libro 1, Prooemium, 1.

conclusión, y contienen diferentes formas de literatura: informes fácticos, conversaciones, cartas, anécdotas, explicaciones científicas y éticas. Una y otra vez, con el nombre, se dan indicaciones concretas para la identidad de los pacientes, su edad y género, su constitución, su posición social, su religión. Se abordan la sintomatología, la patogenia, el diagnóstico y la terapia de enfermedades físicas y mentales. Acorde al espíritu de la ciencia y la medicina modernas, y mucho antes de Francis Bacon (1521-1626), expresamente se da mucho valor a la justificación, a la racionalidad por sobre el mero empirismo.

Amato advierte que no se puede confiar en la autoridad, sino en la evidencia y la justificación que, desafortunadamente, a menudo son descuidadas por los investigadores coetáneos: «Omnes ita scribunt, sed rationes, cur ita sit, ignorant»¹⁰⁰.

Intensivamente, Amato Lusitano cita textos antiguos, árabes y modernos, señala errores, y presuntas contradicciones entre autores –como entre Galeno y Avicena– atribuidos a la ignorancia lingüística. El elogio se encuentra al lado de la crítica, el objetivo final de las historias clínicas es el beneficio para la medicina y no el aumento de la propia fama.

Amato Lusitano considera fundamental la anatomía. Sus propias experiencias de disección son para él indispensables. Expone el diagnóstico y la terapia de pacientes de todos los estratos sociales, edades y ambos sexos: papas, aristócratas, científicos, comerciantes, monjes, soldados, marineros, cortesanas e incluso médicos. En terapia, como enfatiza Amato Lusitano, la individualización es de vital importancia. El médico inteligente basa la elección del medicamento en la condición específica del paciente, su edad, su sexo, su lugar de residencia, y no lo hace como los doctores inexpertos que tratan a todos los pacientes de la misma manera, como si todos estuvieran formados idénticamente y no se

diferenciaran unos de los otros: «non ut imperiti faciunt, qui omnibus unico medicantur pharmaco, ac si omnes uno calapodio sint calciandi»¹⁰¹.

Las *Centurias* no son solo relatos concretos de las enfermedades de pacientes individuales, sino que siempre contienen reflexiones teóricas y descubrimientos prácticos e innovaciones en todas las áreas de la medicina y la cirugía, mencionándose y discutiéndose repetidamente fuentes coetáneas e investigaciones científicas¹⁰².

Las *Centurias* se centran en el concepto de días críticos con periodicidad y ritmo basado en la música (octava = consonante, séptima = disonante) y con influencia de la numerología antigua y judía; el papel de la dietética y la higiene en el antiguo sentido de las *sex res connaturales* (aire y luz, comer y beber, ejercicio y descanso, dormir y despertarse, excreciones, sentimientos); de la salud y la enfermedad, así como la duración de la vida dependientes del clima; la indicación y contraindicación de la sangría; descripción de la válvula de la vena ácigos con sus consecuencias para la sangría, aunque sin comprender su función en el torrente sanguíneo; alteraciones del bazo en la malaria crónica; el transcurso de epidemias de influenza; la pérdida de fuerzas en fiebre cuartana; la melancolía según la teoría de los cuatro humores en contraste con la manía; las enfermedades de la mujer; la crítica de la superstición y la astrología; la constatación de la muerte; la ética de la medicina.

Las innovaciones prácticas también se encuentran en diversas áreas: la terapia de la sífilis con mercurio, guayaco y corteza de quina; la cirugía en la supuración de la glándula mamaria femenina; el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades del tracto urinario (bougie); el drenaje en las enfermedades pulmonares; la placa de cierre para los defectos del paladar (obturador); la terapia de la hidrocefalia, las hernias, las dislocaciones y las enfermedades mentales.

¹⁰⁰ Amato Lusitano: *Curationum medicinalium centuriae duae*, quinta videlicet act sexta, 1560, VI. Centuria, Curation 100: 342

¹⁰¹ Amato Lusitano: *Curationum medicinalium centuria prima* 1551, Curatio 60, Scholia, 283f.

¹⁰² Andrade 2015; Bačić y Bačić 2002; Capparoni 1941; Corbella 1970; Fontoura 2009; Garcia e Silva 1987; Lina 2012; Lopes Dias 1946; Rodrigues 2005; Silva Carvalho 1955; Ventura 2009-2010.

Amato Lusitano también enfoca su atención en las cuestiones éticas de la medicina, en el ethos del médico, su actitud, su comportamiento, su relación con el paciente. Estos temas incluyen el juramento que hizo (*Iusiurandum*, 1561), que ocupa un lugar especial en la historia de los juramentos y las declaraciones desde la antigüedad hasta el presente, con mandamientos y prohibiciones en las tradiciones hipocráticas y judías, así como un estudio sobre la relación médico-paciente (*Introitus medici ad aegrotantem*, 1551)¹⁰³.

Otras observaciones y cuestiones éticas concretas se pueden encontrar en las *Centurias*, no solo con respecto al médico, sino también en relación con los enfermos. La apariencia del médico debe ser concienzuda, alegre y digna: «diligenter, hilaris et gravis»¹⁰⁴ se debe respetar la confidencialidad, matar y ayudar al suicidio, así como el aborto, deben ser rechazados; el respeto moral por el paciente es central, los pobres deben ser tratados de manera gratuita, el médico sólo debe prestar atención al bienestar de los enfermos y de la humanidad, no se puede hacer distinción entre judíos, cristianos o musulmanes, las preferencias personales y las cargas especiales no deben restringir el compromiso del médico en la terapia, la enseñanza y en la investigación.

Una controversia decepcionante para Amato Lusitano tiene lugar entre él y el naturalista y médico Pietro Andrea Mattioli (1501-1577). El comentario de Dioscórides de Mattioli de 1544 es juzgado por Amato Lusitano con reconocimiento, pero también críticamente¹⁰⁵ (38) Están demostrados los errores del colega: «Mathiolus fallitur»¹⁰⁶ «inepté Theophrastum reprehendit»¹⁰⁷ «Mathiolus Senensis falso Plinium acusat»¹⁰⁸ al mismo tiempo que se elogian sus conocimientos de botánica y medicina. Sobre todo, elogia su

traducción del Dioscórides al italiano. Amato Lusitano señala errores no solo en Mattioli, sino también en otros autores, incluso en el muy estimado Brassavola. Pues más importante que la indulgencia para con los amigos es el amor a la verdad en la ciencia: «parcat Amicus, quum magis amica sit veritas ipsa, quae nullius vel odio, vel amicitia deferenda est»¹⁰⁹.

Mattioli, quien en su comentario sobre la *Materia médica* de Dioscórides no recoge la crítica de autores pasados y coetáneos, reacciona en 1558 con la polémica y viciosa *Apología adversus Amatum Lusitanum*. Ya el título es un insulto, como «Amathus» en el significado griego de ἀμαθής = sugiere estúpido. Acusa a Amato Lusitano por ser judío, marrano, hereje, apóstata, plagiaro, carente de piedad y de fe, completamente ignorante incluso en la medicina que representaba erróneamente. Una respuesta bien equilibrada de Amato Lusitano – «ut magno radiciscae Senensi satisfaciamus»¹¹⁰ – sobre los ataques de Mattioli no llega a verse impresa, probablemente debido a la intervención de la autoridad de censura de Venecia, algo que su autor lamenta amargamente¹¹¹.

Perspectivas: efecto y resonancia

El botánico y médico judío Amato Lusitano del siglo XVI ha sido objeto de creciente atención a causa de sus contribuciones teóricas y prácticas, sus publicaciones científicas, su compromiso médico, sus descubrimientos e invenciones, su destino.

Ya las diversas ediciones del comentario de Dioscórides de 1553 y las *Centurias* de 1551-1561 –con sus dedicaciones– dan testimonio de conexiones de amplio alcance: I. *Centuria* (1551): Cosimo I; II. *Centuria* (1552): cardenal Hipólito II d'Este; III. *Centuria* (1556): el embajador

¹⁰³ d'Esaguy 1955; Fontoura 2009; Macedo Lima 2012; Rodrigues 2007; Samoggia 1966; Simon 1972.

¹⁰⁴ Amato Lusitano: *Curatium medicinalium centuria prima* 1551, *Curatio* 11, *Scholia*, 1.

¹⁰⁵ Valderas, 2000.

¹⁰⁶ Amato Lusitano: *Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes* 1558, *Livro* 1, *Ennarratio* 3: 12.

¹⁰⁷ Amato Lusitano: *Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes* 1558, *Livro* 1, *Ennarratio* 78: 105.

¹⁰⁸ Amato Lusitano: *Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes* 1558, *Livro* 1, *Ennarratio* 1: 5.

¹⁰⁹ Amato Lusitano: *Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes* 1558, *Livro* 1, *Ennarratio* 6: 23.

¹¹⁰ Amato Lusitano: *Curatium medicinalium centuria septima* 1566, *Curatio* 41: 80.

¹¹¹ Amato Lusitano: *Curatium medicinalium centuriae duae, quinta et sexta* 1576, *V. Centuria*, dedicación: 5.

portugués en el Vaticano Alphonso de Lencastre; IV. *Centuria* (1556): el filólogo Ambrosio Nicandro y el médico Antonio Barberino; V. *Centuria* (1560): el diplomático judío Joseph Nasi; VI. *Centuria* (1560): los aristócratas Johannes Gradius, Simon Benesius y Paschalis Cervinius en Ragusa; VII. *Centuria* (1566): el poeta judío Guedelia Yahia.

Las opiniones sobre el descubrimiento de Amato Lusitano de las válvulas de la vena ácigos, que afirma haber hecho en doce disecciones en presencia de Canano, son ambivalentes a causa de lo anteriormente señalado. Sus observaciones y explicaciones de la sífilis se citan varias veces de común acuerdo. En el frontispicio de la obra anatómica de Andrea Vesalio, *De humani corporis fabrica* de 1543, Amato Lusitano aparece reproducido cerca de Pietro Andrea Mattioli y Luca Ghini, y en el frontispicio de la *Historia plantarum universalis* (vol. 1, póstumamente, 1650) de Johann Bauhin (1541-1612) también con Mattioli y el botánico y médico Melchior Wieland (1520-1589), con la acertada leyenda sobre sus concepciones divergentes: «dissentimus».

En obras históricas sobre el desarrollo de las ciencias naturales y la medicina, la vida y la obra de Amato Lusitano son honradas repetidamente. En la actualidad son sobre todo numerosos los estudios de historiadores portugueses sobre Amato Lusitano. La revista *Medicina na Beira Interior de Pré- História ao Século XXI* por sí sola ha publicado más de 60 ensayos sobre el tema desde 1989. Actualmente el filólogo e historiador António Manuel Lopes Andrade dirige el proyecto *Dioscórides e o Humanismo Português. Os Comentários de Amato Lusitano* con un equipo de investigación en la Universidad de Aveiro.

Homenajes y reconocimientos no faltan en su país natal. El fresco de José María Veloso Salgado (1864-1945) en la Escuela Médica Quirúrgica do Campo de Santana en Lisboa representa a Amato Lusitano estudiando las válvulas venosas. Una estatua suya se encuentra a la entrada de la Facultad de Medicina de la Universidad de Coimbra y otro monumento de gran tamaño en la Praça do municipio en Castelo

Branco. En varias ocasiones, se han realizado Simposios sobre él y se han publicado antologías y catálogos de exposiciones en portugués con ocasión de sus 400 y 500 aniversarios.

Para futuras investigaciones, por lo que respecta a la vida y obra de Amato Lusitano se plantean numerosas líneas: Comparación de su comentario sobre Dioscórides con otros comentarios del siglo XVI; análisis de las *Centurias* con sus historias médicas e historias de los enfermos en el contexto de la historia de la patografía; clasificación del juramento de Amato Lusitano en la historia de los juramentos médicos; investigación biográfica sobre naturalistas, médicos y personas de todos los ámbitos de la vida, con quienes Amato Lusitano estaba en contacto personal; edición de su correspondencia; la política de nombramientos universitarios de Cosimo I. para Pisa y Ercole II. d'Este para Ferrara.

Amato Lusitano es una figura central de la situación científica europea del siglo XVI y al mismo tiempo un documento conmovedor del destino de un naturalista y médico judío y, a mayor abundamiento, marrano, en esa época llena de guerras y persecuciones y, al mismo tiempo, rica en avances científicos y médicos, así como en logros culturales.

Durante las décadas de huida a través de varios países y Estados europeos, con un cambio constante de altibajos, de pobreza y riqueza, de tolerancia e intolerancia, apoyado una y otra vez por soberanos religiosos y laicos, naturalistas y médicos, y abandonado, reconocido y calumniado, Amato Lusitano, gracias a sus escritos farmacológicos y botánicos y las 700 historias de casos médicos logró una obra que lo convirtió en uno de los representantes más importantes de la botánica y la medicina de su tiempo, así como en un ejemplo sobresaliente de la interacción compleja entre de la ciencia, la política y la religión.

Bibliografía

Amatus Lusitanus: *Curatium medicinalium centuria prima*, Firenze 1551.

Amatus Lusitanus: Curationum medicinalium centuria secunda, Venezia 1552.

Amatus Lusitanus: Curationum medicinalium centuria quarta, Venezia 1557.

Amatus Lusitanus: Dioscoridis de medica materia libros quinque enarrationes, Leiden 1558. 13.

Amatus Lusitanus: Curationum medicinalium centuriae duae, quinta videlicet ac sexta, Venezia 1560

Amatus Lusitanus: Curationum medicinalium centuria septima, Venezia 1566.

Amatus Lusitanus: Curationum medicinalium centuriae duae, quinta et sexta, Leiden 1576.

Amatus Lusitanus: Curationem medicinalium centuriae septem, Bordeaux 1620. Amato Lusitano: Centúrias de curas medicinais, 2 vols., Lisboa 2010.

Mattioli, Pietro Andrea: Apologia adversus Amathum Lusitanum, Venezia 1558.

Ruscelli, Girolamo (Ed.): Delle lettere dei Principi, 3 vol., Venezia 1581.

La andragogía: un límite al edadismo (la Generación Siglos 20/21, un modelo de referencia)¹¹²



Por: Juan Manuel de Faramiñán Gilbert¹¹³

Resumen: A pesar de encontrarnos en pleno siglo XXI, aún se mantienen los estereotipos vejatorios sobre la edad de los seres humanos que han dado lugar al neologismo «edadismo». Frente a esto se impone la necesidad de un cambio de paradigma, que se apoye en las instituciones y en las normas jurídicas, con el fin de poder reivindicar los derechos y el respeto a los mayores. En este sentido, se hacen necesarios proyectos de formación, tanto en las nuevas generaciones como en las generaciones adultas, con el fin de reivindicar la experiencia y la edad. Para lo cual se hace oportuno un esfuerzo andragógico con el propósito de visualizar la importancia de los años, e incluso nos ha parecido sugerente hablar de la Generación Siglos 20/21, con el propósito de unir a aquellas personas que hayan logrado vivir el puente entre estos dos siglos.

Palabras clave: discriminación por edad; andragogía; edadismo; generación Siglos 20/21.

Abstract: Despite the fact that we are in the 21st century, we still maintain the degrading stereotypes about the age of human beings that have given rise to the neologism “ageism”. In the face of this, there is a need for a change of paradigm, based on institutions and legal norms, in order to be able to vindicate the rights of and respect for the elderly. In this sense, training projects are necessary, both in the new generations and in the adult generations, in order to vindicate experience and age. To this end, an andragogic effort is needed to visualise the importance of the years, and we even thought it

¹¹² Artículo publicado originalmente como: Faramiñán Gilbert, J. M. de (2022). La andragogía: un límite al edadismo (la Generación Siglos 20/21, un modelo de referencia). Revista Centra de Ciencias Sociales, 1(2), [79-96]. <https://doi.org/10.54790/rccs.2>. Se reproduce con autorización de su autor y de la mencionada Revista.

¹¹³ El autor es Catedrático emérito de la Universidad de Jaén (España).

would be suggestive to speak of the 20th/21st Century Generation, with the aim of uniting those people who have managed to live the bridge between these two centuries.

Sobre las raíces clásicas del respeto a los mayores

Uno de los principales problemas con los que se enfrentan los mayores es la carencia de una formación adecuada que potencie las numerosas capacidades que se desprenden sobre los rigores de la vida a través de la experiencia y el conocimiento. Esta insuficiencia genera modelos de microedadismo en los que el adulto va desarrollando su propia discriminación, para que a continuación la sociedad asuma tales limitaciones y le margine.

Se hace necesario elaborar disposiciones jurídicas y métodos educativos que refuercen la posición de los mayores en su entorno. En este sentido, la andragogía y, en particular, los andragogos tienen la función fundamental de poner las bases del fortalecimiento psicológico ante el deterioro cognitivo que puede suponer el avance de los años.

En un excelente trabajo publicado por Flavio de Jesús Castillo Silva (2018, p. 65), don-de analiza los orígenes del término andragogía, indica que fue Alexander Kapp quien en 1833 utiliza por vez primera dicho término al apoyarse en los diálogos platónicos para describir la práctica educativa utilizada por el ateniense.

Cabe señalar que con Platón se produce una nueva configuración de la vejez (Faramiñán, 2020a, pp. 447-448). Los ancianos son jerarquizados, se les debe respeto, sumisión, se los escucha y se los consulta. Acceden a la dialéctica (cosa que no recomienda a los jóvenes), el saber los habilita como filósofos y los coloca en las prácticas políticas. Los ancianos tienen virtudes, como sabiduría, ecuanimidad, dignidad, y la sociedad puede aprovechar estos valores. Nos dice Platón, citando a Píndaro, que «aquel que ha pasado la vida justa y piadosamente lo acompaña, alimentando su corazón una buena esperanza, nodriza de la vejez, la cual mejor guía el versátil juicio de los mortales» (Platón, La República, 331a). Rechaza que los

ancianos se parezcan a los niños. Los ancianos deben mantener una actitud coherente con la postura previamente asumida. Son sensatos y responsables, tienen más experiencia (sinónimo de saber y poder). La vejez no invalida su capacidad para aprender, citando a Solón: «envejeczo aprendiendo continuamente muchas cosas» y añade «siempre que la enseñanza proceda de personas de bien» (Platón, Laqués, pp. 290 y ss.). En el Eutidemo cuenta que está convenciendo a otros amigos para que aprendan a tocar la cítara con él. Un aliciente es aprender junto a los jóvenes, y comenta que hay que sobreponerse a las burlas que origina la voluntad de aprender. Lo cual Sócrates lo transfiere al ejercicio de la virtud, citando a Homero: «no es buena la presencia de la vergüenza en un hombre necesitado» (Platón, Laqués, pp. 478 y ss.). En Parménides, la vejez se constituye en principio de autoridad si va unida al conocimiento. Aparece Sócrates aprendiendo de Zenón y Parménides, este último anciano. Con frecuencia Platón comenta «este tal es joven e impaciente» (Platón, Parménides, pp. 956 y ss.).

En Las Leyes: «lo más anciano es tenido en mucha más honra que lo más joven, tanto entre los dioses como entre los hombres que van a salvarse y a ser felices. Todo habitante debe respetar al mayor tanto en sus obras como en su palabra» (Platón, Las Leyes, pp. 1274 y ss.). Y establece el «voluntariado social» para que los jóvenes cuiden a los mayores. En esta línea, en La República indica que la educación deberá enseñar «que los jóvenes callen frente a los ancianos cuando corresponde, les cedan el asiento y permanezcan ellos de pie». Y dice Céfalo al comienzo del diálogo: «Y es bueno que sepas que, cuanto más se esfuman para mí los placeres del cuerpo, tanto más crecen los deseos y placeres que hace a la conversación» (Platón, La República, p. 328d). Si bien la edad trae la debilidad física y la ausencia de los placeres del cuerpo, en cambio aumentan otros deseos, como el de conversar con los amigos, que es el arte de la dialéctica. «Y en particular me agradaría conocer

qué te parece a ti —dado que te hayas en tal edad— lo que los poetas llaman “umbral de la vejez”: si lo declaras como la parte penosa de la vida, o de qué otro modo» (Platón, *La República*, p. 328e). Responde que la riqueza no es la solución para todos los problemas de la vejez y que el dinero, como el caso de los placeres de la juventud, adquiere su verdadero valor solo en las cartas de navegación que conducen a la felicidad del individuo. «Es en este respecto que considero de mucho valor la posesión de las riquezas, no para cualquier hombre, sino para el sensato» (Platón, *La República*, p. 331a). Recomienda que «sean los nobles de espíritu los que manden sobre los que no lo son» (ibid., pp. 681b y 690a). En Menéxeno (pp. 420 y ss.) indica que el Estado se ocupe del cuidado de los padres ancianos de aquellos jóvenes que murieron por la ciudad.

Esto faculta al anciano para saber encarar su muerte. Dice Sócrates en la *Apología*: «Toda mi ocupación es trabajar para persuadirlos, jóvenes y viejos, que antes que el cuidado del cuerpo y de las riquezas, antes que cualquier otro cuidado, es el del alma y de su perfeccionamiento; porque no me canso de decirlos que la virtud no viene de las riquezas, sino por el contrario, que las riquezas vienen de la virtud, y que es de aquí de donde nacen todos los demás bienes públicos y particulares» (Platón, *Apología*, pp. 201 y ss.).

En estas reflexiones, que han sido esbozadas hace más de dos mil quinientos años, vemos que la cuestión de la edad es un tema recurrente y sobre el que se hace necesario retomar ideas claves que se están olvidando y perdiendo. He recogido y seleccionado, exprofeso, distintas advertencias que realiza Platón sobre la edad madura con el fin de recapitular los presupuestos en los que se apoyó Alexander Kapp, que, como he apuntado, fue el pionero en utilizar el término «andragogía», basándose en la práctica educativa de los adultos que encontró en los diálogos platónicos.

Más recientemente Malcolm Shepherd Knowles se refiere a la andragogía como «el conjunto de principios fundamentales para el aprendizaje de adultos», como una metodología orientada a «la educación de los adultos» (Knowles, 2006, p. 3), del mismo modo que la pedagogía sirve para educar a los más jóvenes. Recalca Castillo Silva que en el caso de la pedagogía «hay un proceso de enseñanza y, por lo tanto, la educación es guiada, en cambio en la andragogía no es así» (2018, p. 65), y agrega, siguiendo a Eduard Lindeman¹¹⁴, una serie de factores que se suponen básicos para el aprendizaje de los adultos. En este sentido, indica que los adultos se ven motivados a aprender y ampliar conocimientos cuando comprueban que ese aprendizaje logrará satisfacer determinadas necesidades o intereses; y que la línea de los aprendizajes propuestos debería centrarse en cuestiones relacionadas con la vida misma, para que las técnicas utilizadas se apoyen en las experiencias desarrolladas por los adultos y, sobre todo, que las enseñanzas no coarten la necesidad de autodirigirse.

Sin olvidar los análisis realizados desde el ámbito sociológico, por lo que cabe tener en cuenta que los derechos humanos se definen como un sistema jurídico y axiológico que representa los valores fundamentales del ser humano (Villasmil y Chirinos, 2016, p. 197), lo que implica que las personas mayores merecen una especial consideración y deben ser tratadas con mayor respeto por el resto de la población. Por otra parte, Sandra Huenchuan (2009, p. 27) reclama una mayor comprensión sobre los derechos de las personas mayores, pues entiende que hacen falta documentos vinculantes más esclarecedores, como lo que se ha logrado con otros grupos sociales, como en el caso de las mujeres, los niños o los discapacitados.

Todo ello implica que, desde el punto de vista sociológico, el envejecimiento debería ser entendido como un concepto que va más allá de la

¹¹⁴ Castillo Silva apunta, p. 65, que Lindeman «genera conceptos de la educación de adultos y en la formación del pensamiento de la educación informal». Fue el primer norteamericano en utilizar el término de andragogía en dos de

sus escritos. Agrega, también en la p. 12, que hay «quienes piensan que el término “pedagogía” debería desaparecer y sustituirse por el de Ciencia de la Educación».

persona como un ser que posee solamente características psíquicas o biológicas, sino que, por el contrario, habría que poner énfasis en el colectivo social, para el que las políticas sociales deberían garantizar los derechos de los mayores en tanto que ciudadanos, con el disfrute de su entorno y una organización social adaptada a sus necesidades específicas (Bazo, 2011, p. 23).

En definitiva, todo ello implica la necesidad de garantizar la participación de las personas de edad en la sociedad (Aleman et al., 2013) y su participación en la gestión del sistema de servicios sociales y la libre asociación como usuarios con la implicación y la defensa de sus intereses.

Luces y sombras de la andragogía

No obstante, cabe señalar que el uso de los términos, tanto de pedagogía como de andragogía, han recibido críticas, como reconoce Iluminada Sánchez Domenech (2015, pp. 10-11) en su tesis doctoral, siguiendo a Mohring (1989, citado en Sánchez Domenech, 2015, p. 11), al indicar que ambos términos son «etimológicamente incorrectos, puesto que, aunque pedagogía deriva de “pais”, que significa niño, desde la antigüedad, pedagogía también ha significado la educación en general, sin referencia a la edad de los alumnos». La autora propone «*teleios*» en lugar de «*áner*», que es la palabra griega que inspira al término inglés «*adult*». Andragogía, añade la autora, podría sustituirse por «*teleiagogy*», pues, además, es un término que incluye a adul-tos de ambos sexos. Más allá de que, como puede deducirse, se trata de una terminología que no resulta pacífica, consideramos que el uso habitual de ambos términos y su consideración del primero hacia la infancia y adolescencia y del segundo hacia la adultez y la vejez, resultan útiles para comprender, más allá de sus resonancias etimológicas, su contenido conceptual y práctico.

Estos argumentos nos permiten reflexionar sobre las diferencias existentes entre la

metodología utilizada por los pedagogos y la utilizada por los andragogos, puesto que, si bien la primera enfatiza el aprendizaje dirigido durante los primeros periodos de la vida de los seres humanos, la segunda se interesa por un aprendizaje participativo y que debería durar toda la vida. Téngase en cuenta que la andragogía implica una mayor responsabilidad por parte del adulto que tiene como eje fundamental la autoevaluación, dado que estamos hablando de seres humanos con experiencia y madurez intelectual. Podríamos señalar que la pedagogía trabaja de manera vertical entre el profesor o pedagogo y el joven alumno, frente a la andragogía, que lo hace de modo horizontal entre el andragogo y el adulto. En el primer caso, estamos hablando de autoridad y dirección basada en fundamentos frente al segundo caso, que se sostiene en la orientación y la autorrealización basada en las necesidades.

Tengamos presente que, si la educación del adulto debe durar toda la vida, el andragogo deberá tener en cuenta las distintas fases vitales que dependerán de la forma en la que se sepa encarar el paso de los años y el modo de incentivar el interés del adulto, máxime cuando alcance edades avanzadas.

La educación de adultos es un modelo que refuerza progresivamente la imagen de las personas que llegan a una edad proveya ante la sociedad y también ante sí mismos, lo que se convierte en un importante contrafuerte para combatir la discriminación por razón de edad que ha dado lugar al neologismo «edadismo»¹¹⁵. No obstante, cabe preguntarse en qué medida el modelo andragógico debe responder a criterios formales o informales. En este sentido, cabría potenciar un sistema híbrido, en el que la aplicación de esquemas formales e informales dependa de las iniciativas del adulto y de su propia voluntad de apuntarse a cursos reglados, por ejemplo, en la Universidad de Mayores, que funcionan en casi todas las universidades, o a actividades de carácter informal relacionadas con clubes de lectores o actividades de voluntariado.

¹¹⁵ Este neologismo, «ageism», fue propuesto en 1998 por Robert Neil Butler, médico psiquiatra y gerontólogo, para

destacar la estigmatización hacia las personas de edad avanzada.

En esta línea de reflexiones, Iluminada Sánchez Domenech propone «una andragogía diferencial, paralela a la pedagogía diferencial que estudie estas singularidades significativas entre adultos de distintas razas y culturas, preferencias sexuales, etc., que cristalice en la práctica con lo que en pedagogía se conoce como “atención a la diversidad”» (Sánchez Domenech, 2015, pp. 538-539). La autora nos recuerda que los sistemas de aprendizaje y principios andragógicos no son los mismos para un europeo que para un africano o indígena amazónico, dado que los occidentales vivimos en una estrecha comunicación, asaeteados por cuestiones globales que nos hacen más conscientes de lo que se podría llamar una «interdependencia del destino» (Sánchez Domenech, 2015, p. 539). La autora apoya su discurso en Lewin y Beck y nos indica que caminamos hacia una «interdependencia de la tarea» en el marco de una comunidad global (Lewin, 1935 y Beck, 2002). Por lo que echa en falta una «investigación empírica de la andragogía» (Sánchez Domenech, 2015, p. 540), particularmente ante la carencia de una definición operacional de lo que es la andragogía, que implicaría una participación voluntaria de los adultos en las experiencias de aprendizaje que conciencien esta formación como algo intrínsecamente valioso y que logren medir el grado de satisfacción, sin la necesidad de que la educación de adultos tenga como objetivo alcanzar habilidades concretas, sino por mera curiosidad o el placer de participar.

Como han señalado Ximena Romero Fuentes y Elisa Dulcey-Ruiz, «frente al cambio silencioso e inexorable del envejecimiento de la población mundial y de la mayor longevidad humana, surge la pregunta ¿en qué medida coinciden tales cambios poblacionales e individuales con los socio-culturales y políticos? No deja de ser paradójico que el incremento en la esperanza de vida, representado en una mayor longevidad, particularmente de las mujeres, así como el que haya cada vez más personas que vi-

ven más tiempo, sea considerado como un peligro, una amenaza y no como un logro y una oportunidad». Agregan que se trata de un «logro y oportunidad para avanzar en equidad, igualdad, justicia social y mejoras sustanciales en la calidad de vida; para pensar en cómo organizar de mejor forma esa vida que se prolonga, aprovechando la mayor longevidad individual, al igual que el incremento de población adulta mayor beneficia a toda la sociedad» (Romero Fuentes y Dulcey-Ruiz, 2012).

El estigma del edadismo

Frente a los esfuerzos andragógicos por mejorar la calidad de vida de los mayores se opone el «edadismo»¹¹⁶ como un factor de discriminación por razón de la edad y que es en la actualidad, según la Organización Mundial de la Salud, la tercera causa de discriminación en el mundo después del racismo y el sexismo. Debemos tener presente que el descrédito hacia los mayores se está extendiendo entre los diferentes sectores de la sociedad y lo que podríamos llamar «la exclusión por razón de edad» se está convirtiendo en una lacra que ha ido normalizando las prácticas edadistas. Algo que, además, hemos tenido que lamentar en la reciente pandemia de la COVID-19. Como puede observarse, a la discriminación por razón de edad le vamos agregando otras circunstancias, como el caso de una pandemia que ha trastocado por completo nuestras vidas y nos ha hecho reflexionar sobre la necesidad de renovados modelos de ética ciudadana. En efecto, como advierte en relación con la pandemia Felipe Morente: «ante tanto desasosiego, ¿queda alguna esperanza de alentar un futuro con cierto horizonte de posibilidad?», y se responde: «Sí, sin duda. La esperanza de un mundo basado en la ética de las virtudes cívicas [...] Una ética de acción responsable, una ética del deber, una ética de la acción excelente, y una ética que aspira a la felicidad universal» (Morente, 2020). Es esta otra de las claves en la que se debe apoyar la

¹¹⁶ edadismo es un tipo específico de discriminación por edad, causada por cualquier actitud, comportamiento o estructura institucional que perjudique o impida a una persona o grupo de

personas disfrutar de sus derechos, y cuyo factor determinante es la edad avanzada o la vejez.

andragogía, con el fin de buscar el bien común que no cercene a los seres humanos por generaciones, sino que les una en una fraternidad global.

Por ello, cabe estar atentos, puesto que la discriminación por edad se ve agravada por otras formas agregadas de desigualdad, ya sea por motivos de género o por discapacidades, estado de salud, origen étnico, orientación sexual, pobreza o crisis económicas que sufre una persona que ve agravada su condición de ser mayor con cualquiera de estos otros estigmas. Ha señalado António Guterres, el secretario general de las Naciones Unidas, que «la mayoría de las personas mayores son mujeres, que tienen más probabilidades de entrar en este periodo de sus vidas en la pobreza y sin acceso a la atención médica». Por ello, reclama, «las políticas deben estar dirigidas a satisfacer sus necesidades» (Guterres, 2020).

Como bien se apunta en la Declaración Pública «Más intergeneracionalidad, Menos edadismo» (Informe Macrosad, 2020), elaborada por la Comisión Mixta de la Cátedra Macrosad de Estudios Intergeneracionales, haciendo hincapié en que «investigaciones solventes han constatado la prevalencia internacional del edadismo, en especial, contra personas mayores», por lo que debe tenerse en cuenta que, con argumentos sin duda plausibles ante la pandemia, no obstante se han dictado normas de comportamiento que afectan a determinados tramos de edad como el de los niños y el de los ancianos. Sin duda, argumentos encomiables si se trata de proteger su salud, pero, sin embargo, habrá que tener mucho cuidado porque este tipo de «catalogaciones» generan perjuicios psicológicos que pueden derivar en discriminación o estigmatizaciones por razón de edad sin duda nocivas.

Se indica en la citada Declaración Pública que «la discriminación por edad supone un importante riesgo para el bienestar y la salud de las personas de más edad en términos psicológicos, comportamentales y fisiológicos» e insiste en que «los pacientes de mayor edad deberán ser tratados en las mismas condiciones que el resto de la población»; haciendo referencia a «que sería inaceptable descartar a una persona enferma por

COVID-19 por superar una edad», como de hecho se ha sugerido en algunos países de Centroeuropa (Faramiñán, 2020b, pp. 1-21).

Analicemos el alcance del edadismo: señala la Declaración tres argumentos determinantes: «el edadismo existe y es muy dañino», puesto que se le aplican prejuicios y estereotipos negativos que son una fuente importante de desigualdad e injusticia; «la discriminación por edad es inaceptable», más aún en temas tan peligrosos y poco éticos como en el caso de una pandemia (como ha ocurrido con el coronavirus en 2020: a la hora de tomar decisiones sobre la aplicación de cuidados intensivos, la Declaración considera inaceptable descartar a una persona enferma de COVID-19 por superar la edad); y, finalmente, indica que «un adecuado contacto intergeneracional disminuye el edadismo» (Informe Macrosad, 2020).

Por esta razón se argumenta que ha llegado el momento de introducir definitivamente, tanto en las agendas públicas como privadas y para todas las edades, el fomento de una adecuada educación sobre el proceso de envejecimiento junto con un impulso sostenido, dentro y fuera del ámbito familiar, de las relaciones intergeneracionales. Tal como apunta la Fundación HelpAge International España:

[...] el edadismo y la discriminación por razón de edad son una realidad en las sociedades de todo el mundo. Las personas mayores sufren discriminación y sus derechos humanos están siendo vulnerados en todos los ámbitos, a nivel familiar, comunitario e institucional. Esta situación es ampliamente tolerada y en algunos casos puede llegar incluso a ser fomentada estableciendo límites de edad superiores a la hora de ejercer o disfrutar de determinados derechos. Esto sucede en un momento en que se está produciendo un envejecimiento demográfico sin precedentes, por lo que el número de personas en situación de vulnerabilidad, que son discriminadas de forma sistemática, aumentará. A pesar del hecho de que las leyes internacionales de derechos humanos se aplican a personas de todas las edades es poco frecuente encontrar una referencia específica a las personas mayores.

Como resultado, los derechos de las personas mayores no están suficientemente protegidos por los mecanismos de derechos humanos, la comunidad internacional, los gobiernos y la sociedad civil (HelpAge International España, 2022).

Junto a la Mesa Estatal por los Derechos de las Personas Mayores, el GAROP y HelpAge International, se trabaja desde hace años a nivel nacional e internacional para reclamar una convención internacional sobre los derechos de las personas mayores y contar con un marco jurídico a nivel internacional con el fin de: a) lograr establecer una posición universal y definitiva de que la discriminación por edad es moral y legalmente inaceptable; b) crear un marco de protección legalmente vinculante con mecanismos de rendición de cuentas; c) clarificar las responsabilidades de los gobiernos con las personas mayores; d) reunir derechos ya reconocidos que actualmente se encuentran dispersos en otros instrumentos y documentos; e) corregir el desequilibrio en el enfoque que existe actualmente sobre los derechos económicos y sociales de las personas mayores al reunir derechos que son indivisibles en un solo instrumento; f) situar la discriminación por razón de edad y los derechos de las personas mayores en las agendas de los gobiernos, los donantes y las ONGs; g) fomentar la comprensión y compensar las complejas y múltiples formas de discriminación que experimentan las mujeres y los hombres mayores; h) establecer un marco que sirva de referencia en el diseño e implementación de las políticas sobre el envejecimiento demográfico basado en los derechos, la equidad y la justicia social; i) proporcionar una poderosa herramienta de defensa y educación para las personas mayores y j) aquellos que los representan para reclamar sus derechos y promover un cambio en la percepción de las personas mayores como receptoras de prestaciones y servicios hacia las personas mayores

como titulares de derechos y responsabilidades (HelpAge Internacional España, 2022).

Como ha apuntado la periodista y antropóloga María Dolores Fernández-Fígares en su artículo *El dañino edadismo* (publicado en el *Ideal* de Granada), «la solución que plantean para este problema es ya conocida desde hace tiempo en los ámbitos científicos gerontológicos: el contacto intergeneracional no debe perderse. En una sociedad sana lo natural es que convivan las generaciones y se enriquezcan mutuamente» (Fernández-Fígares, 2020¹¹⁷).

Borrando estereotipos

La OMS (Informe OMS, 2021) considera que los estereotipos y los prejuicios sobre la edad han generado modelos alarmantes de discriminación de los mayores y que se basan en una serie de creencias predeterminadas con las que se justifica el edadismo, con serias consecuencias para la salud física y psicológica. Además, cabe señalar que estas actitudes de discriminación y de exclusión no afectan a todas las personas del mismo modo, puesto que resultan más lacerantes cuando se unen al desprecio el género, la etnia, el nivel cultural o la carencia de recursos económicos.

Por otra parte, cabe señalar que existe un edadismo no intencionado que es el resultado de modelos anquilosados en la conciencia de la comunidad internacional y que se le ha llamado también involuntario, pero que afectan de manera directa a los mayores, como el caso de ausencia de rampas en zonas empinadas, barandillas junto a las escaleras u otras limitaciones y obstáculos físicos, o el caso de la brecha digital, dado que muchas personas no pertenecen a la generación digital y presentan importantes limitaciones para acceder a las redes sociales o al acceso a datos de las instituciones o bancos. El error se basa en considerar a las personas mayores a partir de

¹¹⁷ También, en otro artículo de la autora en el mismo periódico (26 de enero de 2022), titulado «Penuria digital», arremete contra la insensibilidad de los bancos que generan una clara discriminación a aquellas personas que no son nativos digitales, y alaba al cirujano de ochenta años, Carlos San Juan,

que, con su eslogan «soy mayor pero no idiota» ha logrado movilizar a la opinión pública y la atención de los bancos, por lo que la periodista añade: «ante este panorama, vamos a necesitar reafirmar nuestros mejores valores humanos, antes de que nos convirtamos en autómatas sin corazón».

clichés que asocian la vejez con dependencia, fragilidad y deterioro físico y mental.

Según este informe de las Naciones Unidas sobre el edadismo, se calcula que, estadísticamente, una de cada dos personas en el mundo tiene actitudes discriminatorias por razón de edad y que la consecuencia de tales comportamientos genera problemas mentales y físicos en las personas vulgarmente llamadas mayores. Para ello la OMS ha unido sus esfuerzos en esta lucha junto a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (ACNUDH), el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas (DAES) y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), que se han comprometido a luchar con esta lacra que afecta a los derechos humanos y realizar evaluaciones periódicas con el fin de erradicar lo que han titulado como «una sigilosa pero devastadora desgracia para la sociedad» (OMS, 18 de marzo de 2021).

Por otra parte, como ya hemos apuntado, la pandemia ocasionada por la COVID-19 ha generado una preocupante deriva de discriminación por edad, al punto que el doctor Tedros Adhanom Ghebreyesus, director general de la OMS, ha indicado que «ahora que los países trabajan en la recuperación y reconstrucción con motivo de la pandemia, no podemos permitir que estereotipos, prejuicios y actitudes discriminatorias basadas en la edad reduzcan las oportunidades para garantizar la salud, el bienestar y la dignidad de las personas en todas partes» (OMS, 2021).

Resulta alarmante observar de qué modo el edadismo se va filtrando larvadamente tanto en las instituciones como en distintos sectores de la sociedad, incluida la sanidad pública (en una «revisión sistemática de 2020 se concluía que en el 85% de los 149 estudios revisados, la edad determinaba quién recibía determinados procedimientos o tratamientos médicos»), y en los medios de comunicación, con nefastas consecuencias en los mayores, que se sienten discriminados e impotentes lo que conlleva aislamiento y soledad, y por tanto una menor calidad de vida, pues se calcula que más de seis millones de casos de depresión en todo el mundo

se deben al edadismo e, incluso, mayores tasas de muertes prematuras. Como se ha destacado por parte de Natalia Kanem, directora ejecutiva del Fondo de Población de las Naciones Unidas, «la pandemia ha puesto de relieve las vulnerabilidades de las personas mayores, especialmente las más marginadas, las cuales suelen enfrentarse a actitudes discriminatorias, que se superponen a diferentes obstáculos, por ser pobres, vivir con discapacidades, ser mujeres que viven solas o pertenecen a grupos minoritarios» (OMS, 18 de marzo de 2021).

Por otra parte, cabe señalar que el edadismo no solo afecta a los mayores, sino que trae aparejada una disfunción social entre distintas generaciones. Como apunta Michelle Bachelet, alta comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, «tenemos que luchar abiertamente contra el edadismo y entenderlo como una violación de los derechos humanos profundamente arraigada», y añade que «el edadismo perjudica a todos, personas mayores y jóvenes. El problema es que a menudo está tan generalizado y aceptado —en nuestras actitudes y en políticas, leyes e instituciones— que ni siquiera nos damos cuenta de su efecto perjudicial para nuestra dignidad y nuestros derechos» (OMS, 18 de marzo de 2021).

En este sentido, resulta esclarecedor el informe «El disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad», presentado en el Consejo de Derechos Humanos de 2021 por la experta independiente Claudia Mahler (2021). En el mismo se hace hincapié sobre la necesidad de aumentar la concienciación sobre la discriminación por edad y analizar sus posibles causas con el fin de poder combatirla y erradicarla. Uno de los escollos que se deben superar deriva del hecho de que los instrumentos jurídicos existentes no cubren de manera general a las personas mayores en materia de capacidad jurídica, calidad de la atención, cuidados de larga duración, cuidados paliativos, asistencia a las víctimas de violencia y los abusos, vías de recurso disponibles, independencia y autonomía, así como el derecho a un nivel de vida adecuado, en particular en lo que respecta a la vivienda.

En el citado informe se conceptualiza el término edadismo y se refuerza la idea de que este tipo de discriminaciones, como un conjunto de estereotipos que combina-dos con prejuicios y acciones o prácticas discriminatorias basadas simplemente en la edad cronológica, segregan a la población que califica como anciana. Por ello, para comenzar a despejar el concepto hay que cambiar el término «ancianidad», tal como señaló la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1995, por el de «personas de edad», que se entiende más adecuado a los fines de la organización. Dado que el propio término «anciano» implica, como consecuencia de estereotipos asentados en la sociedad, la premisa de que un anciano es una persona que arrastra alguna deficiencia como causa de la edad, cuando la realidad nos indica que cualquier ser humano puede sufrir los embates de la vida sin una necesaria relación con los años que tenga. En efecto, el término «edadismo», acuñado por Robert N. Butler, se define como la discriminación sistemática de personas solo por el hecho de ser mayores, del mismo modo que lo hace el racismo o el sexismo a causa del color de la piel o del género.

Como hemos apuntado, el edadismo repercute negativamente en el marco intergeneracional y los estereotipos se aplican de manera genérica a las personas de edad, generando una importante división entre jóvenes y mayores, que es imprescindible solventar cuanto antes puesto que si no se reacciona a tiempo termina arraigando en el sistema jurídico, médico, educativo, político y social, afectando de modo directo a la conducta de las personas, dando lugar a un «edadismo interpersonal generalizado que perpetúa y legitima la discriminación estructural» (Mahler, 2021, Informe, punto 25, p. 7). Esto significa que el edadismo interiorizado conduce al edadismo estructural, dado que estos estereotipos se inculcan desde temprana edad, generando percepciones distorsionadas de los mayores. Además, cabe señalar que a pesar de la creciente atención que se presta a las políticas de envejecimiento activo y su reconocimiento como titulares de derechos al igual que el resto de la sociedad, siguen perviviendo numerosas barreras

para el disfrute de esos derechos, y estas barreras se han exacerbado, como ya se ha apuntado, durante la pandemia provocada por la COVID-19 (Faramiñán, 2020b y 2021c).

La fortaleza institucional y normativa

A pesar de que va cobrando valor la idea del «envejecimiento saludable», al que contribuyen sin duda unos buenos métodos andragógicos, las políticas institucionales siguen aplicando y reproduciendo el estereotipo muy acendrado en la conciencia global de las llamadas «etapas vitales», que dividen la vida en tres fases: los primeros años, asociados al aprendizaje; la edad adulta, asociada al trabajo, y la vejez, asociada a la jubilación y a la inactividad; lo que resulta sumamente negativo puesto que una persona mayor puede seguir aprendiendo (incluso debe hacerlo), puede seguir trabajando (si así lo desea) y puede entender la jubilación como un cambio de actividades, pero no como un reflejo o sinónimo de inactividad. En el Informe Mundial sobre el Edadismo de la OMS se insiste en la necesidad de fomentar las buenas relaciones intergeneracionales y de evitar el desprecio de los jóvenes hacia los mayores que repercute y genera consecuencias no deseables en lo que podríamos definir como el «edadismo dirigido contra uno mismo» (OMS, 2021), que se produce como resultado de la falta de autovaloración y autoestima en el adulto.

Además, con el aumento de la esperanza de vida la edad avanzada deja de ser un sinónimo de inactividad, puede ser, por el contrario, un aumento de oportunidades y de nuevas opciones de trabajo, tanto remunerado como no remunerado. Tengamos en cuenta que, desde una perspectiva antropológica, la «edad» es una construcción social que ha ido variando a través de los siglos y que ha ido determinando a la vejez desde muy variadas perspectivas según el contexto histórico. Durante el siglo XX se consideraba anciano a un ser humano mayor de sesenta años, y en la actualidad, en el siglo XXI, la ampliación de una vida saludable nos está dando ejemplos de mayores en plenas condiciones físicas y mentales que superan los noventa años o más.

Por otra parte, «la edad como construcción social orienta el discurso de los derechos humanos sobre el envejecimiento al subrayar la capacidad de acción, la autonomía de las personas de edad en lugar de considerarlas incuestionablemente vulnerables y necesitadas de protección» (Mahler, 2021, Informe: punto 6, p. 8). De ahí la importancia de que la lucha contra la discriminación por razón de edad se refleje en los marcos jurídicos apropiados y, en particular, en el derecho internacional de los derechos humanos, y cabe señalar que aún no se ha elaborado una prohibición fehaciente contra este tipo de exclusión por edad. En el marco de las Naciones Unidas, solo dos instrumentos hacen referencias explícitas a la edad, como es el caso de la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares, donde en su artículo séptimo los Estados parte se comprometieron a garantizar los derechos recogidos en la Convención sin distinción alguna, incluida la edad. Así como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde, en su artículo octavo, los Estados partes se ponen de acuerdo para luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos las que se basan en la edad.

Se indica en el citado Informe que «la falta de una prohibición clara de la discriminación por edad puede explicar en parte el hecho de que, en el derecho internacional o en la legislación nacional, el trato diferencial basado en la edad puede considerarse como una discriminación permitida» (Mahler, 2021, Informe, punto 40, p. 10). Tengamos en cuenta que esta laguna jurídica que existe en el marco del derecho internacional de los derechos humanos necesita revisarse por parte de los especialistas, con el apoyo de juristas y políticos, al no recogerse ninguna prohibición clara y completa de la discriminación por edad.

Vemos que el concepto de discriminación con carácter general se define, no obstante, como «cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio, sobre la base de la igualdad de los derechos humanos y las

libertades fundamentales en cualquier esfera» (Mahler, 2021, Informe, párr. 62). De este modo, y con el fin de colmar esta laguna, se puede colegir que el término «en cualquier esfera» se puede entender como extensivo a la discriminación por razón de edad. En esta línea, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales estableció que la discriminación por edad puede considerarse como un motivo de exclusión que se encuentra prohibido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1995, parr. 41, y Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, 2010, parr. 36), tanto en materia de edad como de sexo. Resulta lacerante que aún existan discriminaciones contra personas de edad, que además se encuentran con el inconveniente de estar desempleadas, ya sea porque buscan un empleo o readiestramiento laboral o acceso a métodos o cursos de formación terciaria y reciclaje; sin olvidar el acceso desigual al sistema de pensiones como consecuencia de su lugar de residencia. A ello debe agruparse la idea de vejez y discapacidad, por lo cual la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad nos recuerda la necesidad de tenerles en cuenta «en igualdad de condiciones con los demás» (Convención sobre Derechos de Personas con Discapacidad, 2008).

Volviendo al Informe de la experta independiente (Mahler, 2021, Informe), resulta interesante visualizar los avances realizados en ámbitos regionales como Iberoamérica, África o Europa. Se señala en el informe que, aunque la edad no figura explícitamente como motivo prohibido de discriminación en la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Sentencia Poblete Vélchez y otros contra Chile, 2018: párrs. 125 a 143) ha sostenido que la edad se encuentra garantizada por la idea de no discriminación general contenida en dicho tratado. Además, cabe agregar la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que en su artículo 5 prevé la protección integral de los derechos de las personas mayores y en su artículo 32 se manifiesta

beligerante contra el edadismo estructural, al considerar que se hace necesario adoptar medidas de sensibilización con el fin de fomentar actitudes positivas hacia la vejez y evitar imágenes estereotipadas en relación con las personas mayores¹¹⁸. Siguiendo esta línea de normativas regionales, la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos prevé, en su artículo 18, medidas especiales de protección para las necesidades físicas y morales de los mayores; a lo que se debe agregar lo regulado en el artículo 3 del Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos referido a los Derechos de las Personas de Edad en África, que propone prohibir todo tipo de discriminaciones y anima a luchar contra los estereotipos sociales y culturales y la adopción de medidas correctivas.

En el plano europeo, en el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales, la discriminación por motivo de edad no figura explícitamente y tampoco lo hace en la Carta Social Europea, aunque, en su artículo 23 se hace referencia a los derechos de las personas de edad avanzada relativos a la protección social y solicita de los Estados que luchen contra la discriminación por edad y adopten marcos jurídicos apropiados. Por otra parte, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha indicado que la protección a los derechos de la edad debe inscribirse en el término «cualquier otra situación» (European Court of Human Rights [ECHR], 2019), tal como se recoge en los tratados señalados.

Cabe destacar, como un avance importante, el artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, en el que, referido al tema de la no discriminación, se indica que «se prohíbe toda discriminación, y en particular la ejercida por razón de sexo, raza, color, orígenes étnicos o sociales, características genéticas, lengua, religión o convicciones, opiniones políticas o de cualquier otro tipo, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento, discapacidad, edad u orientación sexual». Idea que se reafirma en el Tratado de

Lisboa, dentro del artículo 19 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, al indicar que «el Consejo, por unanimidad con arreglo a un procedimiento legislativo especial, y previa aprobación del Parlamento Europeo, podrá adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual».

Sobre estas disposiciones, Claudia Malher se manifiesta categórica al indicar que «la capacidad de los instrumentos regionales existentes para abordar el edadismo es limitada, debido al insuficiente grado de ratificación y a su limitada cobertura regional» (Mahler, Informe, 2021, punto b, párr. 50). Agrega que «además, los tratados regionales solo abordan parcialmente la discriminación múltiple e intersectorial, y no imponen obligaciones específicas a los Estados», por lo que habría que fomentar un esfuerzo legislativo que elabore normas específicas con las que se pueda acometer de manera eficaz este tipo de discriminaciones que logren superar los prejuicios existentes.

A modo de coda: «La Generación Siglos 20/21», una propuesta de visualización

Resulta interesante la investigación presentada por el Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo de la República Argentina (INADI), en la que se analiza la discriminación por edad y se reivindica la vejez, frente a los estereotipos y prejuicios existentes, y se indica que «se envejece desde el nacimiento. El ciclo de vida es una evolución constante y la vejez —con sus características propias— es parte de esa evolución. Debemos tener claro que más allá de las percepciones y creencias sociales, las personas adultas mayores tienen la misma oportunidad de crecimiento, desarrollo y aprendizaje, así como de transitar nuevas experiencias, que aquellas que recorren otras etapas de la vida» (INADI, 2022).

¹¹⁸ En el informe se apunta que se hace necesario determinar lo que se entiende por percepción de la vejez, dado que según culturas o lugares se define a las personas mayores como de 60

años más, pero se trata, como puede deducirse, de un criterio muy proteico que puede cambiar según el contexto o las condiciones de vida.

Por tales razones, considero conveniente que comencemos a valorar la experiencia y la edad como un aval de conocimiento y sabiduría, que, sin duda, deberá ser verificado por los actos que jalonan la vida de los mayores, pero se hace necesario, de una vez y para siempre, que reconvirtamos los confusos e injustos criterios del edadismo. Para ello propongo una nueva fórmula que titularía como la «*Generación Siglos 20/21*» (Faramiñán, 2021d), es decir, para aquellos que han vivido y superado el puente de pasar de un siglo a otro y que, como tales, guardan en su haber una importante experiencia y, además, desean seguir siendo útiles a la sociedad de manera activa y efectiva, interrelacionándose con las nuevas generaciones, a las que les tocará afrontar su siglo, que es el veintiuno.

Esta propuesta generacional que realizamos intenta resumir varios aspectos que deberían ser rescatables por los andragogos: a) la capacidad de haber vivido un cambio de siglo en plena actividad, lo que ha permitido a un amplio grupo de seres humanos haber sido testigos de un cambio de era o de un giro temporal o, como mejor lo que-ramos llamar, un puente entre dos siglos; b) la carga de experiencias que avalan una vida llena de contrastes, con claroscuros que han permitido superar guerras, crisis económicas, desastres medioambientales, construir una familia, tener hijos, tener nietos y hasta bisnietos; en definitiva, una vida en el sentido estricto de la palabra; c) el hecho de que culminada su fase profesional y alcanzada la jubilación, desean seguir activos, generalmente en muchos casos como ejemplos de voluntariado y sin fin de lucro, con la mera satisfacción de ayudar a las nuevas generaciones; d) que se encuentran dispuestos a volcar todo su esfuerzo en generar lazos intergeneracionales con el fin de colaborar con las nuevas generaciones, dándoles lo mejor que tienen, esto es, su experiencia; e) muchos de ellos y de ellas han captado el dulce sabor de la pequeña sabiduría que se atesora en ese recodo del corazón y del cerebro donde se guardan los éxitos y los fracasos.

Todos estos aspectos conforman un modelo vital que se apoya en dos siglos en los que se entrelazan vivencias y experiencias sumamente

enriquecedoras y que pueden servir de soporte para las jóvenes generaciones, que no han vivido el cambio de siglo, y que les permitan visualizar los cambios estructurales y de paradigma que ha supuesto el trasvase finisecular.

Esta (que llamo) *Generación Siglos 20/21* puede constituir, en la medida en la que sus protagonistas vayan cobrando conciencia de su valor, un referente diferencial y promotor de respeto al que se debería acudir en busca de conocimiento, reflexiones y sabiduría vital. Teniendo en cuenta que hasta el próximo cambio de siglo no se dará una circunstancia generacional paralela, la actual *Generación Siglos 20/21* presenta una particular singularidad que se debería promocionar y, sobre todo, tener en cuenta.

Los seres humanos envejecen con dolor y, sobre todo, con temor a la muerte, y, en general, no hay júbilo en ellos. Como, además, la sociedad de nuestro tiempo se moviliza por contagio, el miedo se ha convertido en una sombra que genera desasosiego.

Se trata de un avance no solo legislativo y social, sino también intelectual. De un pensamiento de corte filosófico, aprovechando la ventaja que supone el conocimiento y el saber, lo que sin duda imprime una enorme responsabilidad no solo para con nosotros, sino, sobre todo, para con las generaciones venideras. Aunque, a decir verdad, lo más importante es «conocer por qué sabemos»: sabemos porque hemos sabido aprender de las experiencias vitales logrando encontrar las marcas de la sabiduría y la vía para transitar con eficacia. De tal modo, porque «conocemos y sabemos», nuestra responsabilidad es aún mayor y este proceso vital nos vigoriza y fortalece, siempre que tomemos conciencia de ello, de lo contrario estaremos dejando pasar esa oportunidad fundamental para nuestra evolución y para el servicio que debemos hacer a la sociedad de nuestro tiempo.

Bibliografía

Alemán, C., Alonso, J. A. y Fernández, P. (2013). *Dependencia y Servicios Sociales*. 2ª edición. Pamplona: Aranzadi.

Bazo, M. T. (2011). Teorías sobre vejez. En R. Gómez (Dir.), *Salud, Demografía en la población anciana*. (p. 23). Madrid: Alianza.

Beck, U. (2002). *La sociedad de riesgo global*. Madrid: Siglo XXI.

Butler, R. N. (1998). *Aging and Mental Health: Positive Psychosocial and Biomedical Approaches* (con Myrna I. Lewis y Trey Sunderland).

Castillo Silva, F. (2018). Andragogía, andragogos y sus aportaciones. *Voces de la Educación*, 3(6), 64-76.

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1995). Observación General nº 6. https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CESCR/Share_d%20Documents/1_Global/INT_CESCR_GEC_6_429_E.pdf

Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (2010). Recomendación General nº 28. <https://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/docs/cedaw-c-2010-47-gc2.pdf>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008). <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Corte Interamericana de Derechos Humanos (2018). Sentencia Poblete Vilches y otros c. Chile (Fondo, Reparaciones y Costas), sentencia de fecha 8 de marzo de 2018, párrs. 125 a 143 (discriminación por edad en la prestación de servicios de salud).

Faramiñán Gilbert, J. M. de (2021a). *Reflessioni sull'invecchiamento e la discriminazione per età. Ordine Internazionale e diritti umani*, 447-448.

Faramiñán Gilbert, J. M. de (2021b). La protección de la salud pública y el respeto a las libertades individuales ante la Covid-19. *Freedom, Security*

& Justice: European Legal Studies. Rivista quadrimestrale on line sullo Spazio europeo de libertà, sicurezza e giustizia, 2, 1-21. https://doi.org/10.25267/Paix_secur_int.2021.i9.1_705

Faramiñán Gilbert, J. M. de (2021c). The post-Covid-19 Universe and the recovery of Individual freedoms. *Peace and Security-Paix et Sécurité Internationales*, 9. https://doi.org/10.25267/Paix_secur_int.2021.i9.1_706

Faramiñán Gilbert, J. M. de (2020d). Edadismo o generación 20/21. En *Jaén donde resisto*. <https://www.enjaendonderesisto.es/firmas-invitas/edadismo-ogeneracion-20-21/>

Fernández-Figares, M. D. (2020). El dañino edadismo. *Ideal de Granada*, columna semanal Puerta Real (6 de mayo). <https://www.ideal.es/hemeroteca/?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

Guterres, A. (2020). *Las personas mayores tienen el mismo derecho a la vida que los demás durante y después del coronavirus*. Naciones Unidas. <https://news.un.org/es/story/2020/05/1473762>

HelpAge International España (2022). Página web oficial de HelpAge España. <https://www.helpage.es/convencion-internacional/>

Huenchuan, S. (2009). *Envejecimiento, derechos humanos y políticas públicas*. Santiago de Chile: CEPAL.

INADI (2020). Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo de la República Argentina. <https://www.buenosaires.gob.ar/guiajuridicagrattuita/instituto-nacional-contra-la-discriminacion-la-xenofobia-y-el-racismo-inadi>

Informe Macrosad sobre Lucha contra el edadismo (2020). Universidad de Granada, 15/04/2020.

<https://catedras.ugr.es/macrosad/informacion/noticias/mas-intergeneracionalidad-menos-edadismo>

Knowles, M. (2006). *Andragogía*. México: Oxford.

Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York: Ed. McGraw-Hill.

Mahler, C. (2021). Informe de la experta independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad, Consejo de Derechos Humanos, 48º periodo de sesiones, 13 de septiembre a 1 de octubre de 2021, Tema 3 de la Agenda, Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo. Asamblea General de las Naciones Unidas, A/HRC/48/53, 4 de agosto de 2021. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G21/215/63/PDF/G2121563.pdf?OpenElement>

Mohring, P. M. (1989). Andragogy and Pedagogy: A comment on their erroneous usage. Training and Development Research Center Project, 20 ERIC, citado por Sanchez Domenech en Tesis doctoral, p. 11.

Morente, F. (2020). ¿Las crisis nos hacen mejores ciudadanos? Entre la fe en el progreso y el temor al colapso global. *Diario Jaén*, 5 de abril. <https://www.diariojaen.es/hemeroteca>

OMS (2015). Informe Mundial sobre envejecimiento y salud. Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186471/WHO_FWC_ALC_15.01_spa.pdf

OMS (18 de marzo de 2021). *Ageism is a global challenge: UN*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/news/item/18-03-2021-ageism-is-a-globalchallenge-un>

OMS (2021). Informe Mundial sobre el Edadismo. Organización Mundial de la Salud. <https://doi.org/10.37774/9789275324455>

Platón (1974). Apología. En *Defensa de Sócrates, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *Laqués, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *Menéxeno, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *La República. 331ª, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *La República. 328 d, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *La República. 238ª, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *La República. 331ª, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *La República. III, 681 b y 690ª, Obras Completas*. Madrid: Aguilar.

Platón (1974). *Parménides, Obras completas*. Madrid: Aguilar.

Romero Fuentes, X. y Dulcey-Ruiz, E. (2012). Reflexiones sobre envejecimiento, vejez y género. En Red Latinoamericana de Gerontología. <https://gerontologia.org/portal/archivosUpload/uploadManual/RLG-Reflexiones-sobre-envejecimientovejez-y-genero.pdf>

Sánchez Domenech, I. (2015). *La andragogía de Malcom Knowles: teoría y tecnología de la educación de adultos*. Universidad Cardenal Herrera. CEU de Elche. Departamento de Ciencias Políticas, Ética y Sociología. <https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/7599/1/La%20andragog%C3%ADa%20de%20Malcom%20Knowles%20teor%C3%ADa%20y%20tecnolog%C3%ADa%20de%20la%20educaci%C3%ADa%20de%20adultos.pdf>

[3%B3n%20de%20adultos_Tesis_Iluminada%20S%C3%A1nchez%20Domenech.pdf](#)

Tribunal Europeo de Derechos Humanos (2019). Elderly people and the European Convention on Human Rights. Folleto informativo, febrero.

Villasmil, J. y Chirinos, L. M. (2016). Reflexiones sobre Derechos Humanos, multiculturalidad y diálogo intercultural. *Opción*, 79, 197-216.

Bioética, crítica del concepto de persona y fragmentación del ser humano¹¹⁹



Por: Carlos Mario García Ramírez¹²⁰

Que la vida sea declarada personal a partir del acto de su concepción, a partir de cierto grado de desarrollo del embrión o a partir del evento del nacimiento, en todo caso, lo que le confiere valor incontrovertible no es otra cosa que su ingreso al régimen de la persona.

Roberto, Esposito, Tercera persona. Política de la vida y filosofía de la impersonal, 2009, p. 10.

Este texto, estructurado en dos partes, se propone plantear de forma sintética y no exhaustiva, la cuestión de cómo en la época actual, la bioética asiste a (o desiste de) la crisis del concepto de persona y de contera, a la fragmentación del ser humano. Ayer, se reclamaba frente a la hegemonía política, jurídica y bioética del concepto de persona en la cultura occidental, la operación del ocultamiento del ser humano detrás de su rostro; hoy, por el contrario, la demanda recae sobre la fragmentación de que ha sido presa el ser humano enmascarado precisamente en ese concepto de

persona como el excelso sujeto político, jurídico y bioético.

Planteamiento de la cuestión

Es relativamente claro y aceptado en círculos del pensamiento biopolítico contemporáneo, aunque con distintos matices, plantear que, ciertos dispositivos biopolíticos han contribuido en gran medida a la tarea de convertir al humano en un sujeto normalizado y normatizado; sus reglas de conducta las dicta la norma jurídica imitando a la

¹¹⁹ Texto inspirado en inquietudes académicas de larga data en el que se han reescrito y reestructurado algunas ideas expuestas en una ponencia ofrecida en el V Encuentro Latinoamericano de Metodología de las Ciencias Sociales, llevado a cabo entre el 16 y el 18 de noviembre de 2016 en la Universidad Nacional de Cuyo.

¹²⁰ Filósofo, abogado y doctorando en derecho de la Universidad de Buenos Aires. Profesor e investigador. Miembro del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos, capítulo de Las Américas.

norma biológica. Es por lo mismo que, mientras las normas biológicas son vividas, las normas jurídicas son acatadas. “Si se puede hablar de hombre normal, determinado por el fisiólogo, es porque existen hombres normativos, hombres para quienes es normal hacer quebrar las normas e instituir nuevas normas.”¹²¹ Y aún más, si ello se enmarca dentro de la categoría genérica de persona, como el dispositivo¹²² a través del cual, se ha clasificado a los seres humanos en la cultura occidental desde Roma hasta hoy.

Es precisamente ese contexto, el propicio para describir cómo en la actualidad, la biomedicina con algunas de sus prácticas¹²³, tienen un impacto directo sobre el concepto jurídico de persona humana en el sentido de que tienden sino a socavarlo completamente, por lo menos a replantearlo. Y es que, “al margen de que un ser humano se convierta en persona por decreto divino o por la vía natural, es este el pasaje crucial a través del cual una materia biológica carente de significado se transforma en algo intangible: sólo a una vida que ha pasado preventivamente por dicha puerta simbólica, capaz de proporcionar las credenciales de la persona, se la puede considerar sagrada, o cualitativamente apreciable”¹²⁴. Es más, la persona, según uno de los redactores de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU en 1948, el francés Jacques Maritain (1882-1973), es “un absoluto señor de sí mismo y de sus actos.”¹²⁵ Algo que la biomedicina pareciera querer cambiar o estar cambiando.

En ese punto es en el que confluyen las discusiones sobre el impacto de la biomedicina sobre el concepto de persona, asumida mayoritariamente en la tradición romano occidental como la categoría (o en términos biopolíticos, dispositivo) filosófica, teológica, jurídica y bioética central y más importante. Por lo mismo, si la tradición dualista occidental ha

considerado al ser humano como persona solo sobre ciertas condiciones, relegando en él, lo corporal-material (su naturaleza animal) a lo espiritual-racional (capaz de razón y voluntad, según Esposito), las implicaciones de la biomedicina sobre ella variarían ostensiblemente, porque una cosa es privilegiar en el ser humano, el cuerpo y otra bien distinta, es hacerlo con lo espiritual, algo que la biomedicina actual tiene bastante claro, y se esperaría que el derecho y la bioética también.

Así las cosas, transitar por esa ruta sugerida, permite analizar el impacto de la biomedicina contemporánea sobre el concepto de persona humana en una triple perspectiva:

- i. *Epistemológica*. Desde el punto de vista epistemológico (genealógico desde la biopolítica foucaultiana), se abre la opción de observar en qué condiciones históricas, políticas y científicas la biomedicina se constituye en el paradigma científico imperante en la sociedad contemporánea en lo que respecta a las ciencias de la vida, al punto que se hable de la era del dominio biomédico. Se enfatizaría aquí en las rupturas y las discontinuidades operadas al interior del saber jurídico y bioético respecto a los avances de la biomedicina y su impacto sobre el inicio y el final de la vida de la persona humana, por citar solo esos.
- ii. *Sociopolítica*. El modelo biomédico le ha propuesto a la sociedad contemporánea una serie de respuestas a preguntas que diversa índole que tocan con la vida y la muerte, en aspectos que tienen que ver no sólo con su inicio y con su fin, sino también con su gestión y dominio cotidianos. Esto tiene también implicaciones sociopolíticas que no hay que ignorar, por lo que, en ese marco, por ejemplo,

¹²¹Canguilhem, George, *Lo normal y lo patológico*, México, Siglo XXI, 2005, p. 124.

¹²²Tesis defendida principalmente por el italiano Roberto Esposito.

¹²³Por ejemplo, la biotecnología, la biomedicina, la clonación, la investigación y experimentación *con* y *en* seres humanos, la maternidad subrogada y otras técnicas de reproducción humana asistida, el trasplante de órganos, la eutanasia, la

interrupción voluntaria del embarazo, el cambio de sexo y los dilemas en la investigación sobre células germinales, por ejemplo.

¹²⁴Esposito, Roberto, *El dispositivo de la persona*, Buenos Aires, Amorrortu, 2011, p. 56.

¹²⁵Maritain, Jacques, citado en Esposito, Roberto, *El dispositivo de la persona*, Buenos Aires, Amorrortu, 2011, p. 66.

el derecho positivo tradicional y la bioética clásica principialista, parecieran ser insuficientes para responder cabalmente a esas preguntas y, por tanto, se requeriría de otras perspectivas y respuestas.

- iii. *Biojurídica*. La bioética y el derecho no pueden ser ajenos al condicionamiento que el modelo biomédico ha impuesto en la sociedad contemporánea respecto del concepto jurídico de persona humana, en especial, sobre su surgimiento y desaparición. Por eso, más que evidenciar la denunciada insuficiencia del derecho positivo tradicional y de la bioética principialista para responder a esos retos de la biomedicina, se les plantea un carácter más constructivo y propositivo que les permita analizar precisamente su impacto sobre el concepto de persona humana, porque pueden socavarlo o replantearlo.

Con todo, hay que dejar claro que, en la contemporaneidad, la biotecnología como una práctica biomédica, política, social e históricamente privilegiada, se mueve en el marco de no pocas discrepancias (apologistas, moderadas y escépticas), y que son precisamente las que configuran las condiciones epistemológicas que posibilitan no sólo el interés por la relación entre la biomedicina, el derecho y la bioética, ya que: a) se refuerza aún más la idea decimonónica de que el hombre es un ser vivo titular de derechos; b) se intensifica el debate intra y extrajurídico alrededor de la insuficiencia del derecho positivo y la bioética principialista para responder los embates de la biomedicina; c) la biomedicina y sus prácticas, afectan la vida en todas sus manifestaciones, puesto que acarrear un sinnúmero de implicaciones problemáticas que previstas o no, exigen del derecho¹²⁶ y la bioética respuestas claras, integrales (multidisciplinarias) y prontas; d) producto de esa afectación, las aplicaciones biomédicas tocan con la concepción de la persona humana y sus

relaciones familiares, sociales y políticas y, de igual modo, con los derechos de los sujetos sometidos a pruebas experimentales o a tratamientos científicos que se la juegan por una mejor vida, por una vida distinta o también por una sobrevida y; e) entre el derecho, la bioética y la biomedicina, existe una problemática más compleja que la simple y llana regulación o crítica que trasciende la prohibición, la limitación o el análisis sobre sus prácticas.

La cuestión misma

Desde la colonización filosófica (aunque no exclusiva) del concepto de persona, el derecho terminó aceptando que el

“ser humano” trasciende la naturaleza. Es el espíritu de la libertad, y no solamente la razón, lo que caracteriza al “ser humano” y lo hace distinto de los demás entes del mundo.

El “ser humano” resulta así una unidad indisoluble, inescindible, entre lo que es su esfera psicosomática - su soma y su psique - y su centro existencial que es el espíritu de la libertad. A este ente, que es el “ser humano”, se le designa filosóficamente como “persona”. Con la expresión “persona” se quiere significar, precisamente, que el ser humano, sin dejar de ser un animal mamífero, es decir, un ente perteneciente a la naturaleza, es un ser simultáneamente *espiritual* cuyo centro o núcleo existencial es la libertad. Los demás mamíferos pueden ser que posean, en algunos niveles, cierto grado de racionalidad, pero no son seres libres, seres espirituales¹²⁷.

A partir entonces de la primacía conceptual del concepto de persona humana en los ámbitos teológico, filosófico, jurídico y bioético en la tradición occidental desde Platón, pasando por Descartes y Kant y llegando hasta el siglo XX con el movimiento personalista, se sientan las bases, a su vez, de la Declaración Universal de los

¹²⁶Desde posturas críticas, el derecho es algo más que la ley contenida en códigos o normas naturales; es un saber racional, social e histórico que toca con la vida humana y obedece a unas particulares condiciones de funcionamiento.

Ver a Benjamín, Arendt, Foucault, Agamben, Espósito y Negri, entre otros.

¹²⁷Fernández Sessarego, Carlos, ¿Qué es ser “persona” para el derecho?, en “*Derecho PUC*”, N° 53, Universidad Católica, 2002, p. 13.

Derechos del Hombre de la ONU del año 1948. No obstante, tampoco pasan inadvertidas posturas filosóficas como las de Simone Weill en Francia y Roberto Esposito en Italia, críticos del concepto tradicional de persona, básicamente, porque lo consideran un concepto equivoco que se ha prestado para toda clase de dificultades en la práctica, así goce de la presunción incuestionable de ser el fundamento del pensamiento político y jurídico occidental, pero que según estos dos autores, encubre otras realidades poco exploradas en el campo filosófico, político, jurídico y bioético como la dimensión de lo impersonal (lo corporal), por ejemplo, y que sería el campo propicio para entablar los debates jurídicos y bioéticos sobre la biomedicina actual.

Si se observa esa postura crítica del concepto de persona, se pueden vislumbrar otros elementos de análisis, puesto que en occidente se abrió desde Roma con Gayo, una brecha entre la persona y la cosa que se ahondó aún más al privilegiar lo racional sobre lo material; y es que, como el cuerpo no coincide con la una ni con la otra, es quien puede permitir explorar las implicaciones de la biomedicina sobre el concepto de persona humana desde otra perspectiva que puede aportar novedad y frescura conceptual e incluso replantear el enfoque de los debates actuales.

Bajo ese presupuesto,

si hay un postulado que parece haber organizado la experiencia humana desde sus orígenes, es precisamente el de la división entre personas y cosas. Ningún otro principio tiene una raíz tan profunda en nuestra percepción, e incluso en nuestra conciencia moral, como la convicción de

que no somos cosas; puesto que las cosas son lo contrario de las personas. Sin embargo, esta idea que nos parece casi naturalmente obvia es, en realidad, el resultado de un largo proceso de regulación que ha recorrido la historia antigua y moderna modificando sus contornos.¹²⁸

Además, se insiste en que “persona es el *sujeto de derecho*. Sujeto de derecho, bien lo sabemos, es el *ente* al cual el ordenamiento jurídico positivo de cada país le atribuye “situaciones jurídicas subjetivas”, vale decir, un plexo de derechos subjetivos y de deberes. Sujeto de derecho es así, una categoría jurídica formal, un puro concepto, un centro de referencias normativas”¹²⁹.

Este reconocimiento de la reducción de la persona a mero sujeto de derecho, a un concepto lógico cargado de significación jurídica, pone simultáneamente de manifiesto la insuficiencia de las categorías jurídicas tradicionales para responder con pertinencia los embates de la ciencia biomédica, para lo cual, se postulan otras opciones teóricas.

En concreto, allende las distintas posturas esgrimibles acerca del estatuto epistemológico de los bioderechos e incluso del denominado bioderecho y su funcionamiento como dispositivo jurídico, advierten algunos¹³⁰ que éste no es un simple sucedáneo o complemento de la bioética, como lo sugieren teóricos¹³¹ en América y en Europa, al sostener la estrecha y casi dependiente relación entre bioética y bioderecho que, si bien tienen a la vida como su preocupación, difieren en la forma de abordarla y en la concepción del marco normativo (bioético, biojurídico o ambos)

¹²⁸Esposito, Roberto, *Las personas y las cosas*, Buenos Aires, Eudeba; Madrid, Katz, 2016, p. 7.

¹²⁹Op. cit; p. 30.

¹³⁰Erick Valdés Mesa, entre ellos.

¹³¹En este punto, consultar a más del sugestivo y novedoso texto citado del Profesor Erick Valdés, otro de su autoría titulado, Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación, *Universitas. Revista de filosofía, derecho y política*, 17, 2013, pp. 139-163. Romeo-Casabona, Carlos, (Dir.), *Enciclopedia de bioderecho y*

bioética, Granada, Comares, 2011. González, Juliana, *Filosofía y ciencias de la vida*, México, UNAM-FCE, 2009. Iacub, Marcela, *Las biotecnologías y el poder sobre la vida*. En Eribon, Didier, *El infrecuente Michel Foucault. Renovación del pensamiento crítico*, (Comp.), (pp. 173-180), Buenos Aires, Letra Viva-Edelp, 2004. Rose, Nikolas, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, traducido al castellano bajo el título *Políticas de la vida. Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*, La Plata, UNIPE, 2012. Tinant, Eduardo Luis, *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos* 2ª ed., Buenos Aires, Dunker, 2010.

requerido para resolver los desafíos biomédicos en la sociedad contemporánea.

Y es que al lado de los bioderechos¹³², el llamado bioderecho tendría entonces un rol social “como nuevo marco jurídico vinculante con el fin de legislar, regular, sentenciar y sancionar casos jurídicamente controversiales en el campo de la biomedicina”¹³³, habida cuenta de que el derecho y la ciencia son productos sociales e históricos que se manifiestan a través de discursos y prácticas que recurren a múltiples dispositivos¹³⁴, por lo que hay que aclarar que no se trata tanto de definir si la ciencia sirve al derecho o viceversa; pues derecho y ciencia siempre han estado emparentados más comúnmente de lo que parece o de lo que se ha aceptado.

Desde los inicios del conocimiento científico, tan difíciles de localizar, los primeros dialécticos, astrónomos o físicos, comparecen ante los tribunales de las ciudades griegas. Las ciencias comienzan con semejantes acciones, entran en la historia por la puerta de los pretorios [...] En definitiva, no hay historia general de las ciencias sin registro judicial. No hay verdad sin juicio, interior o exterior al saber. Su historia no puede prescindir de tribunales [...] El auge de las ciencias exactas trastocó el estado de hecho, porque su eficacia comenzó a preservarnos de la muerte, mediante técnicas y remedios. A partir de las luces, en el tribunal del juicio reside la razón; el dictamen pericial inclina los veredictos de manera decisiva.¹³⁵

Más aún, en medio de ese barullo,

el término “bioderecho” surgió en la década de los noventa para indicar el marco legal y administrativo necesario frente a la aparición de las nuevas biotecnologías [...] cuyo objetivo es examinar las cuestiones legales en materia de bioética con el fin de comprender mejor la relación entre la ética y el derecho, el papel del derecho en la adaptación de los seres humanos ante las posibilidades de las biotecnologías y los límites que impone a la intervención de la técnica”.¹³⁶

Por lo mismo, afirmar que los bioderechos puedan enmarcarse en las líneas tradicionales del campo jurídico positivista y la bioética personalista, hasta ahora poco afortunadas para afrontar como se debe los retos biomédicos, genera distorsiones a partir de los resultados de las prácticas biomédicas, por ejemplo, sobre la vida y la muerte en la sociedad contemporánea; se requiere de otras construcciones que dilucidan ese campo que se abre y a la vez exige las respuestas que aún el ordenamiento jurídico positivista tradicional no ha dado. Pareciera entonces que no es con las mismas formas jurídicas del derecho clásico como se resolverán los cruciales problemas que enfrenta la vida hoy; eso en apariencia tan claro y sin discusión, se resuelve con creatividad epistemológica para construir, en prospectiva, una *teoría general de los bioderechos* que responda de otro modo jurídico y bioético a los debates, desafíos e implicaciones de la biomedicina y porque no, también el replanteamiento del concepto mismo de persona.

Se abren de ese modo, perspectivas biojurídicas, ricas en matices y aristas, alcances y

¹³²“Llamamos bioderechos a los existenciales que tienen por objeto la vida, al cuerpo y a la libertad física. Hay desprendimientos de ellos: tal es el caso de las instituciones inherentes al tratamiento de la muerte, de los trasplantes y de la identidad sexual”. Rabinovich, Ricardo, *Derecho civil. Parte general*, Buenos Aires, Astrea, 2003, p. 236.

¹³³Valdés, Erick, Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación, *Boletín mexicano de derecho comparado*, 144, 2015, pp. 1203.

¹³⁴“conjunto resueltamente heterogéneo, que implica discursos, instituciones, acondicionamientos arquitectónicos, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas,

enunciados científicos, producciones filosóficas, morales, filantrópicas; en suma: tanto lo dicho como lo no dicho [...] el mismo dispositivo es la red que se pueda establecer entre dichos elementos”. Ver Foucault, Michel, citado por Revel, Judith, *El vocabulario de Foucault*, Buenos Aires, Atuel, 2008, pp. 37-38.

¹³⁵Serres, Michel, *El contrato natural*, Valencia, Pre-textos, 1991, p. 90 y ss.

¹³⁶Kemp, Peter, *La reciprocidad entre bioética y bioderecho*, En González, Juliana, *Filosofía y ciencias de la vida*, México, UNAM-FCE, 2009, p. 162.

posibilidades, en la medida en que tengan claro un estatuto epistemológico, a partir de su adhesión a las formas jurídicas tradicionales de afrontar los problemas biomédicos o de su autonomía crítica respecto de las mismas, creando las propias, acorde con las demandas que se le presentan y que pueden ser visualizadas, por ejemplo, en el Convenio de Oviedo¹³⁷ o Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, emanada para Europa pero relevante para todo el mundo y en el que desde el pluralismo, se da cabida a distintas cosmovisiones sobre la vida, la muerte, la salud, el ser humano, la investigación y la ciencia.

En concreto, por lo tratado hasta acá, habrá que afrontar asuntos como que el

cuerpo humano deja de ser el apoyo de una biopolítica de la población tal como lo caracterizara Foucault. Las técnicas biopolíticas, en las *leyes bioéticas*, ya no tienen como objeto al cuerpo, sino al “material humano”, es decir a los líquidos, sustancias y piezas que provienen de seres humanos, como soporte de sus intervenciones. El material que se extrae de los seres humanos permitirá curar y volver a dar vida, crear individuos e incluso inventar nuevas formas de lo humano. Esto implica pues que la vida de cada individuo, además de tener un valor de uso para quien vive, tendrá al mismo tiempo valor de cesión. Valdrá también como soporte de transformaciones de los individuos presentes y futuros y, por ese hecho, de la vida misma.¹³⁸ (Cursiva fuera del texto original).

Es así como opera la fragmentación biomédica del todo, de la unidad conocida hasta ahora como ser humano, encubierta bajo el concepto de persona. El organicismo sigue vigente y permite verlo como un

conjunto de piezas intercambiables a necesidad, por eso su uso y cesión.

Con todo, y precisamente para entender la actualidad bajo el dominio biomédico, esas distintas o “nuevas” cosmovisiones,

no podemos mirarlas desde el ángulo de las personas o las cosas, necesitamos examinarlas desde el punto de vista del cuerpo. Este es el lugar sensible donde las cosas parecen interactuar con las personas, hasta el punto de devenir una suerte de prolongación simbólica y material de ellas. Para tener una idea de esto, podemos referirnos a lo que hoy significan para nosotros algunos objetos del arte o de la tecnología, aparentemente dotados de una vida propia que se comunica de alguna manera con la nuestra.¹³⁹

Y es que, “al mismo tiempo, a través del uso de las biotecnologías, las personas que en una época parecían mónadas individuales, ahora pueden alojar dentro de sí mismas elementos que provienen de otros cuerpos e incluso materiales inorgánicos. De este modo el cuerpo humano deviene el canal de tránsito y el operador, muy delicado sin duda, de una relación cada vez menos reducible a una lógica binaria”.¹⁴⁰

Así las cosas, las nuevas o replanteadas, respuestas jurídicas y/o bioéticas a los desafíos de las prácticas biomédicas contemporáneas, deberían integrarse alrededor de distintos conceptos que les dan su relevancia y consistencia y, sin los cuales, no podrían aportar algo significativo en esta red de incertidumbres sobre lo que le espera a la persona humana en este momento histórico.

Por ejemplo, el concepto de Vida, de especial relevancia en la sociedad contemporánea, heredera de la modernidad biológica¹⁴¹, en palabras de Michel Foucault, porque se le aplican las estrategias y los dispositivos propicios para su

¹³⁷Impulsado y suscrito por el Consejo de Europa en abril de 1997 en Oviedo, España.

¹³⁸Iacub, Marcela, *Las biotecnologías y el poder sobre la vida*. En Eribon, Didier, *El infrecuente Michel Foucault. Renovación del pensamiento crítico*, Buenos Aires, Letra Viva-Edelp, 2004 pp. 174-175.

¹³⁹Esposito, Roberto, *Las personas y las cosas*, Buenos Aires, Eudeba; Madrid, Katz, 2016, pp. 8-9.

¹⁴⁰Ibíd; p. 9.

¹⁴¹Consultar al respecto de esta idea, Foucault, Michel, *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*; cap. 5. Derecho de muerte y poder sobre la vida.

gestión y dominio. Por lo mismo, la vida, “podría decirse, es para Foucault, el estrato biológico que nunca coincide con la subjetividad porque es siempre presa de un proceso, doble y simultáneo, de sometimiento y subjetivización: el espacio que el poder embiste sin llegar nunca a ocuparlo en su totalidad, e incluso generando formas siempre renovadas de resistencia”.¹⁴²

Por el contrario, la Muerte, como potencia y,

en la cual se simbolizaba el poder soberano, se halla ahora cuidadosamente recubierta por la administración de los cuerpos y la gestión calculadora de la vida. Desarrollo rápido durante la edad clásica de diversas disciplinas - escuelas, colegios, cuarteles, talleres -; aparición también, en el campo de las prácticas políticas y las observaciones económicas, de los problemas de natalidad, longevidad, salud pública, vivienda, migración; explosión, pues, de técnicas diversas y numerosas para obtener la sujeción de los cuerpos y el control de las poblaciones. Se inicia así la era de un “biopoder” [...]¹⁴³

Y en esa lógica, la Biopolítica, ejercida sobre la masa de la población y sobre los procesos que le son propios como conjunto de seres vivos que la conforman: “fecundidad, natalidad, morbilidad, higiene, estado de salud, longevidad, frecuencia de las enfermedades, formas de alimentación y de vivienda”, sostiene Foucault en el *Nacimiento de la biopolítica* (2012), implicó la invención de los organismos o discursos requeridos para regularla y controlarla. “Había que hablar de biopolítica para designar lo que hace entrar a la vida y sus mecanismos en el dominio de cálculos explícitos y convierte al saber-poder en una agente de

transformación de la vida”.¹⁴⁴ Y desde esa perspectiva, el derecho y la bioética habrían de construir respuestas críticas a esa invención en la misma clave.

A partir de lo planteado, la pregunta que inquieta es si en medio de ese panorama biopolítico centrado en las prácticas biomédicas actuales¹⁴⁵, el concepto clásico de Persona permanecerá vigente. “Ser espiritual constituido como tal por una forma de subsistencia y de independencia en su ser; mantiene esta subsistencia mediante su adhesión a una jerarquía de valores libremente adoptados, y vividos en un compromiso responsable y en una constante conversión; unifica así toda su actividad en la libertad y desarrolla, por añadidura, a impulso de actos creadores, la singularidad de su vacación.”¹⁴⁶

3. Y aún más en la cuestión. Epílogo

En la tradición del pensamiento biopolítico, el francés Michel Foucault, resaltó la centralidad del dominio del cuerpo en la sociedad moderna a través de controles, a los que agrupó bajo el concepto de “biopolítica de la población”, puesto que, según él, en la modernidad biológica se operó una ruptura que a diferencia de lo que ocurría en la época clásica (antiguo régimen), consistió en el interés por hacer vivir o dejar morir, para lo cual, se comenzó hasta hoy a ejercer el control total de la vida en todo y para todo a través del cuerpo, en concreto de los dispositivos dispuestos para la denominada medicalización de la vida¹⁴⁷.

Pero, se insiste, esa tradición biopolítica basada en el cuerpo es vista con distancia por otras consideraciones teóricas que subrayan que el triunfo o consolidación de la biomedicina actual, se concreta no ya en el dominio casi absoluto sobre el cuerpo del sujeto, sino por partes de este o peor

¹⁴²Esposito, Roberto, *Tercera persona. Política de la vida y filosofía de la impersonal*, Buenos Aires, Amorrortu, 2009, pp. 31-32.

¹⁴³Foucault, Michel, *Historia de la sexualidad. La voluntad de saber*, Siglo XXI, Buenos Aires, 2008. p. 132.

¹⁴⁴(Foucault, 2007, p. 173).

¹⁴⁵Ya mencionadas atrás.

¹⁴⁶Mounier, Emmanuel, *Manifiesto al Servicio del Personalismo*, Madrid, Taurus, 1965, pp. 71-72.

¹⁴⁷Acá cabe destacar el concepto, biopolítico en general y foucaultiano en particular, de medicalización de la vida, porque para el pensador francés, “el cuerpo es una realidad biopolítica, la medicina una estrategia biopolítica”.

Un ejemplo claro de este proceso, se puede apreciar en la obra “*Knock o el Triunfo de la medicina*” de Jules Romains estrenada en París en 1923 y, en la cual, se denunciaba la capacidad manipuladora de la medicina para producir enfermos; algo que en boca de su protagonista es contundente: “Las personas sanas son enfermos que se ignoran”.

aún, por lo que queda de él. Más aún, en el momento presente, y precisamente por esas nuevas miradas críticas, las normas bioéticas parecieran estar abocadas a otros análisis de esta cuestión en una sociedad que, a través del ejercicio multipolar de dispositivos biopolíticos y biotecnológicos, ha fragmentado al ser humano¹⁴⁸, invisibilizándolo como persona y asumiéndolo como la descomposición de un todo en partes intercambiables al mejor estilo del organicismo.

La interrogante que subyace a esto es si la bioética y el derecho están preparados para asumir esa fragmentación con las mismas categorías usadas hasta el momento al partir del ser humano como un todo y no como el acopio de partes reparables, intercambiables o desechables.

Incluso, la dupla italiana de filósofos postfoucaultianos, conformada por Roberto Esposito y Giorgio Agamben, recaban en ese señalamiento cuestionando al derecho y la bioética acerca de su interés o no en mirar esa cuestión desde otra perspectiva. El primero, interroga por el lugar de lo impersonal en la historia jurídica, política y bioética occidentales, porque según sostiene, lo impersonal ha sido proscrito en esa historia privilegiada que ha tenido al dispositivo de la persona como su más emblemático protagonista. Por su parte, el segundo de estos filósofos se cuestiona por la suerte corrida por la vida en ese mismo discurrir histórico en el que aparentemente se ha hecho todo para defenderla, pero paradójicamente, hace de todo para destruirla, manteniendo incólume su dimensión de vida nuda, vacía, carente de significación, algo que a la biomedicina contemporánea pareciera no molestar.

Es un trayecto histórico filosófico, jurídico (antiguo, moderno y contemporáneo) y bioético

marcadamente personalista y anti impersonal al mismo tiempo; pues con un énfasis biológico, lo impersonal ha pasado desapercibido o al menos, no ha sido tan notorio; tal y como lo denota el surgimiento de la corriente clínica de la bioética inaugurada, o por lo menos, visibilizada por Potter en la década de los años 70 del siglo XX, poco atractiva para la comunidad académica, excepto la médica que minimizaba la responsabilidad de la ciencia en las prácticas relacionadas con la vida, dentro de ese añejo paradigma o dogma, consistente en la supuesta neutralidad de la ciencia.

En definitiva, si en atención a lo dicho, es sostenible la diferencia liberal productivista entre persona y cuerpo en relación con la vida susceptible de apropiación y/o cesión separada del propio cuerpo, que ha bebido de la tradición iniciada desde el propio derecho romano cuando diferenció entre hombre y persona (no todo ser humano es persona y no toda persona es ser humano), es perentorio entonces para una bioética crítica subrayar esa distorsión y, en consecuencia, esa fragmentación del ser humano que, dicho sea de paso, no es nueva, como sí parece serlo, su puesta en la escena del debate. Entre otras razones, porque esa dicotomía entre ser humano y persona, defendida, por ejemplo, por Singer, pone de manifiesto, “la consiguiente gradación, o degradación, entre persona plena, semipersona, no-persona y antipersona, representadas respectivamente por el adulto, el infante o el viejo desvalido, el enfermo irrecuperable y el loco. A cada grado de personalización - o de despersonalización - le corresponde un distinto derecho a la determinación e incluso a la conservación de su propia vida”.¹⁴⁹

¹⁴⁸Ver la cita 19 consignada más atrás.

¹⁴⁹Esposito, Roberto, Tercera persona. Política de la vida y filosofía de la impersonal, Buenos Aires, Amorrortu, 2009, pp. 25-26.

Evolución del criterio de disponibilidad del bien jurídico vida en Colombia. ¿Un espejo para el resto de América Latina?



Por: Noemí Goldsztern de Rempel¹⁵⁰

Introducción

La dignidad en el tramo final de la vida incluye varias manifestaciones que implican el derecho a elegir como transcurrir la última parte de la vida para arribar a la muerte conforme a las propias convicciones, elecciones, principios, valores, deseos y creencias.

Desde los cuidados paliativos, pasando por la adecuación del esfuerzo terapéutico, la ortotanasia, el suicidio médico asistido hasta llegar a la eutanasia, las diferentes legislaciones han ido incorporando institutos que reconocen la autonomía y la mayor disponibilidad del bien jurídico vida.

El ordenamiento jurídico penal reconoce la disponibilidad de los diferentes bienes jurídicos

cuyo titular es el individuo; así el honor, la integridad sexual, la libertad y la propiedad son disponibles en el sentido que pueden ser afectados por su titular o por un tercero que cuente con la anuencia del titular. Sin embargo, esta posibilidad no se encuentra presente cuando del bien jurídico vida se trata, el consentimiento de la persona, libremente prestado para que otro termine con su vida, no quita la antijuridicidad de la acción, así como el consentimiento para que otro le preste asistencia al suicidio no borra el tipo penal que castiga esa acción. El ordenamiento jurídico argentino no otorga valor alguno al consentimiento cuando del bien jurídico vida se trata.

Si bien es claro el mandato de la norma, no resulta tan evidente el fundamento de tal prohibición. Escindido el contenido religioso, carece de razón el

¹⁵⁰ Dra. en Derecho, Directora de Posgrado de Actualización de Bioética (UBA).

impedimento a la disposición de la propia vida. La secularización del derecho, aspiración de todo estado laico, debería transformarse en el gran objetivo bioético de las legislaciones del siglo XXI. En efecto, las tres grandes religiones monoteístas condenan toda forma de ayudar a morir o provocar la muerte a petición por considerar que nadie puede interferir ni puede contradecir la voluntad de Dios; el respeto a la voluntad divina justifica tal postura. El estado laico, en cambio, en palabras del filósofo francés André Comte-Sponville “no tiene por qué someterse a una interdicción religiosa sobre la muerte”. Esta separación entre iglesia y estado ha ido encontrando correlato en la sanción de diferentes normas de contenido bioético. Así vieron la luz las leyes que legalizan la interrupción voluntaria del embarazo, la identidad de género, el matrimonio entre personas del mismo sexo y las técnicas de reproducción médicamente asistida. Probablemente, el último gran debate que tímidamente comenzaron a dar los estados en su camino al laicismo se asienta en la legalización de la autonomía en el tramo final de la vida que implica admitir la disponibilidad del bien jurídico vida y que se refleja en las leyes y en las sentencias de tribunales superiores que en este siglo han visto la luz en algunos países legalizando la eutanasia. Europa lleva la delantera en este tema; la ley holandesa del año 2001 ha sido el puntapié inicial para que otras legislaciones la siguieran: Bélgica 2002, Luxemburgo 2008, España 2021 y Portugal 2023, este último país después superar vetos políticos y del Tribunal Constitucional. En Oceanía varios estados de Australia a partir de 2019 han ido despenalizando la eutanasia y el suicidio médico asistido y Nueva Zelanda se transformó en el primer país del mundo en legalizar la eutanasia en 2021 como resultado de un referéndum vinculante realizado en 2020 y que contó con el apoyo de más del sesenta y cinco por ciento (65 %) de los votantes. América cuenta con sólo dos países que engrosan este listado: Canadá y Colombia; mientras Canadá aprobó en 2016 la ley que fuera demandada por el Tribunal Supremo el año anterior, el caso colombiano merece un apartado

especial por el enorme trabajo que el poder judicial realizó y continúa cumpliendo en el reconocimiento de este derecho.

Evolución del tema en Colombia

Los primeros pasos

Ya en 1993¹⁵¹ la Corte Constitucional en la revisión de un caso abordó el conflicto central en esta temática, por un lado, el derecho a la vida y por el otro el derecho a la autonomía personal, otorgando significativa preponderancia a este último al reconocer el derecho a no ser sometido a un tratamiento que no se desea.

En el caso se debatía la tutela solicitada de manera conjunta por el hermano de una mujer que padecía cáncer de mama y la personera de un municipio contra el esposo de la enferma por considerar que el derecho a la salud de la señora estaba siendo vulnerado al no continuar el tratamiento médico que se le proponía pues el esposo le restringía la posibilidad de desplazarse hasta el centro médico.

El juez de primera instancia hizo lugar al pedido ordenando al esposo que dispusiera los medios necesarios para que ella accediera al tratamiento. La Corte Constitucional en su sentencia T-493 de 1993 por el contrario, resaltó la vulneración de los derechos al libre desarrollo de la personalidad e intimidad de la persona siendo este el fundamento para revocar el fallo. El libre desarrollo de la personalidad se encontraba en el artículo 16 de la Constitución Política de 1991 y refería a la libertad de los individuos para actuar como elijan en tanto su accionar no afecte los derechos ajenos ni el ordenamiento jurídico. La intimidad, por su parte, estaba consagrada en el artículo 15 de la Constitución y hacía referencia a la facultad de las personas de estar solas sin que nadie pueda imponerle su compañía, ser testigo de su vida íntima o inmiscuirse en la vida del otro.

Esta sentencia puede ser investida como el inicio por parte de la Corte Constitucional, de la discusión sobre la autonomía en el tramo final de la

¹⁵¹ 28 de octubre de 1993

vida al reconocer el derecho de una persona que padece una enfermedad que pone en riesgo su vida a elegir no seguir el tratamiento médico propuesto, sentando la doctrina que establece que ni el estado ni otras personas pueden obligar a nadie a comportarse conforme una idea de dignidad que no es la propia. Si bien la controversia no giró en torno a la aplicación de la eutanasia, fue la primera vez que la Corte decidió un caso sobre el derecho al libre desarrollo de la personalidad de las personas que voluntariamente deciden no recibir un tratamiento médico precisando que corresponde a la libertad de los individuos adoptar la forma y desarrollo de vida que más se ajuste a sus ideas, sentimientos, tendencias y aspiraciones.

Otro antecedente que va mostrando el camino que finalmente seguirá la Corte Constitucional fue la sentencia C-221 de 1994¹⁵². En este caso se abordaba la despenalización de la dosis personal de la ley 30 de 1986¹⁵³; en esa norma se penalizaba la dosis mínima con arrestos, multas y tratamiento médico obligatorio. El argumento esencial de la Corte fue que esas normas violaban la autonomía personal, la libertad de elección y el libre desarrollo de la personalidad. Formalmente, el tema de la disponibilidad de la vida y las decisiones sobre la manera de arribar y transitar el camino a la muerte es abordado por primera vez por la Corte Constitucional en la sentencia C-239 del año 1997.

1997 – SENTENCIA C-239 - DESPENALIZACIÓN DE LA EUTANASIA

El artículo 326 del Código Penal de la época¹⁵⁴ castigaba el homicidio por piedad considerándolo un caso especial en el que el móvil del comportamiento punible es el deseo de poner fin a intensos sufrimientos de la víctima producto de lesión corporal o enfermedad grave o incurable, lo que merecía una pena menor que si se tratara de un homicidio simple.

Contra esta norma se presenta una acción de inconstitucionalidad argumentando que la atenuación del homicidio piadoso era contraria a los mandatos de la Constitución por diversas razones, entre ellas: a- porque deja al arbitrio de un médico o de un particular la posibilidad de terminar con la vida de otros; b- porque la vida es inviolable y quien la afecte debe tener la pena prevista para el homicidio simple; c- porque se viola el derecho a la igualdad al discriminar a quienes tienen graves enfermedades relativizando el valor vida; d- no todas las personas con lesión o enfermedad grave quieren que las maten.¹⁵⁵

La Corte resuelve en un fallo dividido de seis votos a favor con dos aclaraciones y tres votos en contra. La decisión de la mayoría sostiene que el Estado no puede oponerse a la decisión y solicitud libre e informada de ayuda a morir tomada por un enfermo terminal que padece intensos dolores y sufrimientos, que debe ser un médico quien preste la ayuda y que el factor volitivo resulta desincriminante del tipo penal. *“Quien mata a otro por piedad, con el propósito de ponerle fin a los intensos sufrimientos que padece, obra con un claro sentido altruista”*.¹⁵⁶

En consecuencia, se declara la constitucionalidad de la norma estableciendo que no existirá responsabilidad penal cuando se verifiquen tres circunstancias: voluntad y consentimiento del paciente que padezca una enfermedad terminal y que el procedimiento sea realizado por un médico.

La Corte resuelve respondiendo dos cuestiones: 1: si la sanción del artículo 236 del Código Penal desconoce la Constitución Política de 1991 y 2: cuál es la relevancia jurídica del consentimiento de la víctima.

Para responder la primera de las cuestiones el Tribunal argumenta que en las normas penales la mensuración de la pena amenazada está atravesada por un estándar de proporcionalidad de la culpa, por lo que la motivación para la acción adquiere enorme relevancia. Por ello, si el homicidio se

¹⁵² 5 de mayo de 1994

¹⁵³ Ley por la cual se adopta el Estatuto Nacional de Estupefacientes, 31 de enero de 1986

¹⁵⁴ Decreto 100 de 1980

¹⁵⁵ Establecía que quien cometiera el delito de homicidio por piedad incurriría en prisión de seis meses a tres años

¹⁵⁶ Sentencia 239/97 Corte Constitucional República de Colombia

realiza por piedad es razonable que la pena sea inferior a si se realiza por un móvil no altruista que implique desprecio a la vida del otro.

En la respuesta a la segunda de las cuestiones es donde comienza a delinarse la postura que llevará a Colombia a la legalización de la eutanasia. Sostiene la Corte que el Estado debe garantizar una perspectiva pluralista que sea respetuosa de la autonomía personal, de las libertades y derechos de los individuos de manera de no imponer a nadie la continuación de la vida cuando a su criterio esta persistencia resulte contraria a su propio concepto de dignidad. Sostiene que estos principios adquieren extrema relevancia cuando se trata de pacientes terminales, frente a su consentimiento informado el deber del estado de proteger la vida debe ceder. En estos casos, aduce la Corte, el enfermo no elige entre continuar la vida por un lado y la muerte por el otro, sino que su disyuntiva es morir conforme sus pautas, deseos y convicciones o morir en circunstancias dolorosas e indignas. Frente a esta alternativa, quienes ayuden a morir a esas personas no deben ser penalmente responsables pues no han realizado más que cumplir con el pedido de quien está en condiciones de tomar una decisión autónoma, libre y consciente.

La sentencia define piedad como el estado afectivo de conmoción y alteración anímica profunda que mueve a obrar en favor de otro y esa motivación es la que lleva al legislador a crear un tipo autónomo que no desconoce el derecho fundamental a la vida pues la conducta sigue siendo antijurídica, pero en consideración al aspecto subjetivo respetando el principio de culpabilidad derivado de un derecho penal de acto, la sanción es menor.

Argumenta el Alto Tribunal que la Constitución establece que el Estado colombiano está fundado en el respeto a la dignidad de la persona humana; esto significa que, como valor supremo, la dignidad irradia el conjunto de derechos fundamentales reconocidos, los cuales encuentran en el libre desarrollo de la personalidad su máxima expresión. Al considerar a la persona un

sujeto moral capaz de asumir en forma responsable y autónoma las decisiones que hacen a su vida, reconoce que solo el titular del derecho a la vida puede decidir hasta cuando ella es deseable y compatible con la dignidad humana: *“el derecho a la vida no puede reducirse a la mera subsistencia, sino que implica el vivir adecuadamente en condiciones de dignidad ... Nada tan cruel como obligar a una persona a subsistir en medio de padecimientos oprobiosos”*¹⁵⁷.

Sostiene la Corte que frente al consentimiento informado del enfermo terminal que debidamente informado sobre su enfermedad, sus opciones terapéuticas y su pronóstico y con capacidad intelectual suficiente para decidir que experimenta intensos sufrimientos, el deber estatal de protección de la vida se debilita al punto de no oponerse a la decisión de la persona que no desea seguir viviendo y solicita que lo ayuden a morir por entender que esa vida es incompatible con su dignidad; el correlato de una vida digna es una muerte en condiciones de dignidad, siempre que se verifiquen puntos esenciales en la regulación: 1- verificación rigurosa de la situación real del paciente, su enfermedad, su capacidad para decidir y la voluntad inequívoca de morir; 2- indicación clara de la calidad de los sujetos que deben intervenir en el proceso; 3- circunstancias bajo las que se debe manifestar el consentimiento; forma, ante quien, etc.; 4- medidas que debe utilizar el sujeto calificado para obtener el resultado filantrópico y 5- incorporación al proceso educativo de temas como el valor de la vida y la autonomía personal. El principio de la dignidad humana atiende, necesariamente, a la superación de la persona, respetando en todo momento su autonomía e identidad.

La decisión de la mayoría resuelve *“primero: declarar exequible (constitucional) el artículo 326 del decreto 100 de 1980 con la advertencia de que en el caso de los enfermos terminales en que concurra la voluntad libre del sujeto pasivo del acto, no podrá derivarse responsabilidad para el médico autor, pues la conducta está justificada. Segundo: Exhortar al*

¹⁵⁷ Sentencia C-239/97

Congreso para que en el tiempo más breve posible y conforme los principios constitucionales y a elementales consideraciones de humanidad, regule el tema de la muerte digna”.

Los salvamentos de la minoría relativizan la disponibilidad de la propia vida considerándola un derecho irrenunciable, cuestionan la libertad en el consentimiento del sujeto pasivo afectado por horribles padecimientos, discuten los casos de enfermos menores de edad, y distinguen entre eutanasia y ortotanasia, permitiendo solo esta última entre otros argumentos.

Esta sentencia va a sentar las bases de la futura regulación del derecho a morir con base en la postura laica y pluralista de la mayoría que, respetuosa de las creencias religiosas las reconoce como una opción de quien las elige sin pretender que coercitivamente sean exigibles para todos. Van a transcurrir diecisiete años hasta que la Corte Constitucional vuelva a pronunciarse sobre este tema.

2014 – SENTENCIA T-970 - ALCANCE Y CONTENIDO DEL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE – EXIGENCIA DE REGULACIÓN POR PARTE DEL MINISTERIO DE SALUD

En julio 2013 una mujer interpuso una acción de tutela contra su aseguradora en salud¹⁵⁸ procurando proteger sus derechos fundamentales que consideró vulnerados cuando la demandada se negó a la práctica de la eutanasia que había solicitado para finalizar su vida en condiciones dignas por padecer un cáncer terminal que había deteriorado gravemente su calidad de vida y su estado funcional.

La aseguradora del salud se negó a la práctica sosteniendo que no existía regulación legislativa que orientara sobre cómo se debía proceder para concretar el procedimiento, alegando, además, que como su organización tenía a su cargo cuestiones meramente administrativas, no estaba capacitada para valorar la veracidad del dolor de la demandante o su condición terminal.

Si bien la sentencia de primera instancia avaló los argumentos de la demandada sosteniendo que no existía regulación legislativa sobre la materia, la Corte Constitucional revocó el pronunciamiento en punto a diferentes consideraciones.

La sentencia T-970 del 15 de diciembre de 2014 adujo en primer lugar cuestiones terminológicas, procediendo a definir diversos vocablos de la siguiente manera:

Eutanasia: deben concurrir los siguientes elementos: 1-sujeto pasivo que padece una enfermedad terminal; 2- sujeto activo debe ser un médico; 3- petición expresa, reiterada e informada de los pacientes.

Eutanasia activa o positiva cuando existe un despliegue médico para producir la muerte. Eutanasia pasiva o negativa cuando la muerte se produce por omisión de tratamiento, medicamento, terapia o alimentos.

Eutanasia directa cuando hay una provocación intencional del médico que busca la terminación de la vida del paciente.

Eutanasia indirecta cuando se origina sin la intención de causar la muerte de una persona y es producto de los efectos colaterales de tratamientos médicos intensos. Según algunos autores no puede denominarse eutanasia pues uno de los elementos de esa práctica es la provocación intencional de la muerte.

Distanasia supone la prolongación de la vida por cualquier medio, incluso causando efectos perversos en la salud, dignidad y vida del paciente. Adistanasia o antidistanasia consiste en la omisión de medios extraordinarios o desproporcionados que mantienen con vida al paciente.

Suicidio asistido cuando el mismo enfermo provoca su muerte con los medios proporcionados por el médico que prepara o receta una sustancia. Cuidados paliativos y/o ortotanasia son tratamientos médicos que dignifican la vida de quienes inevitablemente van a morir, pero su voluntad es que la muerte llegue de forma natural. Posteriormente la Corte retomó los fundamentos normativos del derecho a morir dignamente que

¹⁵⁸ Coomeva EPS

sostuviera en la sentencia C-239 de 1997 en la que ya había resuelto que no sólo la eutanasia y otras prácticas médicas, bajo determinadas condiciones no son delitos, sino que también reconoció que el derecho a morir dignamente tiene categoría de fundamental. Con relación a la despenalización de la eutanasia sostuvo en esa oportunidad que quedó establecido que operará cuando mediere el consentimiento libre e informado del paciente que padezca una enfermedad terminal que le cause sufrimiento y lo practique un médico. En cuanto al derecho fundamental a morir dignamente, se sostiene en dos aspectos básicos, la dignidad humana por un lado y la autonomía individual por el otro. A pesar de la claridad de lo resuelto y la exhortación al Congreso para que reglamentara en el menor tiempo posible la manera como en la práctica se materializaría, explica la Corte que han transcurrido más de diecisiete años sin que el legislador se haya expedido sobre el tema preguntándose a continuación si es condición indispensable la voluntad del legislador para que los derechos fundamentales adquieran fuerza normativa o si la falta de legislación impide que se lleve adelante la práctica, respondiendo que la garantía y efectividad de los derechos no depende exclusivamente de la voluntad del legislador. Concluye en este apartado en que el derecho a morir dignamente es un derecho fundamental complejo y autónomo que goza de todas las características y atributos de las demás garantías constitucionales.

En tercer lugar y para identificar con mayor certeza el contenido mismo de ese derecho fundamental argumenta que se basará en el derecho comparado como criterio de razonabilidad para lo cual analizará la regulación que algunos países de han dado al tema para dar cuenta de los problemas y virtudes de regular estas prácticas. Concluye que en algunos estados la discusión fue pública y se despenalizó la eutanasia a través de mecanismos de democracia directa, en otros casos directamente por la vía legislativa y en la gran mayoría la dimensión subjetiva del derecho a morir fue producto de decisiones judiciales seguidas de la intervención del legislador para dotar de más

seguridad jurídica y precisión técnica algunos conceptos.

Concluye en que los procedimientos para la garantía del derecho fundamental a morir dignamente se deben ajustar a los siguientes criterios: a- prevalencia de la autonomía del paciente; b- celeridad: ágil, sin ritualismos; c- oportunidad: sin prolongaciones; d- imparcialidad: los profesionales de la salud no pueden sobreponer sus posiciones personales juntamente con los criterios adicionales previstos en la Sentencia C-239 de 1997.

En la parte resolutive la Corte ordena al Ministerio de Salud para que en el término de treinta días fije las directrices para la organización y funcionamiento de los comités a través de la participación de todos los prestadores del servicio de salud para que conformen un grupo de expertos interdisciplinarios que cumplan varias funciones cuando se esté en presencia de casos en los que se solicite el derecho a morir dignamente y que sugiera a los médicos la elaboración de un protocolo médico que sirva como referente a los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente.

Finalmente exhorta al Congreso de la República a que proceda a regular el derecho fundamental a morir dignamente en base a los presupuestos y criterios establecidos en la sentencia.

El Ministerio de Salud y Protección Social, dando cumplimiento a la orden emanada de esta Sentencia emite la resolución 1216.

2015 – RESOLUCIÓN 1216 – PROTOCOLO - PRIMERAS REGLAMENTACIONES ADMINISTRATIVAS DEL MINISTERIO DE SALUD PARA HACER EFECTIVO EL PROCEDIMIENTO

Comunicado lo determinado por la Corte Constitucional, el Ministerio de Salud y Protección Social convocó un grupo de trabajo interdisciplinario conformado por expertos académicos que sesionó durante seis jornadas dejando como soporte ayuda memorias sobre las

directrices que se deberían emitir en cumplimiento de lo ordenado por el Alto Tribunal.

Tomando en cuenta las recomendaciones del Grupo de Trabajo y en cumplimiento de lo ordenado por la Corte Constitucional, 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 reglamentación de la eutanasia y 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.

La resolución 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.

Con relación a los comités, la resolución estableció que las instituciones de salud que cuenten con un servicio de unidad de paciente oncológico, unidad de paciente crónico o servicio de atención domiciliaria deberán crear el Comité

Científico Interdisciplinario para el derecho a morir dignamente que deberá estar conformado por tres miembros: un médico con especialidad en la patología que sufra el paciente, diferente al médico tratante, un abogado y un psiquiatra o psicólogo clínico, ninguno de los cuales podrá ser objetor de conciencia.

La resolución ministerial atribuye a los Comités entre otras funciones las de:

- a. 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;
- b. 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;
- c. Establecer, dentro de un plazo no superior a diez días a partir de su solicitud, si el paciente reitera su decisión;
- d. 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;
- e. Vigilar y ser garante de que todo el procedimiento para morir con dignidad se desarrolle garantizando la imparcialidad de quienes intervienen en el proceso;
- f. Acompañar de manera constante al paciente y a su familia;
- g. 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.

2016 – RESOLUCIÓN 1051 – PRIMERA REGLAMENTACIÓN ADMINISTRATIVA DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA

En el año 2014 se sanciona la ley 1733 que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades crónicas, terminales, degenerativas e irreversibles. En su artículo 5 establece como uno de los derechos de los pacientes el de suscribir un Documento de Voluntad Anticipada indicando sus decisiones en el caso de estar atravesando una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, entre ellas la de no someterse a tratamientos médicos innecesarios que eviten prolongar una vida digna en el paciente y en el caso de muerte a su disposición de donar órganos o no hacerlo.

En la sentencia C-233 de 2014 la Corte Constitucional sostuvo que el documento de voluntad anticipada presenta similitudes con la figura del consentimiento informado en el sentido que garantiza la autonomía de la persona expresada de “manera libre, consciente, informada y con plena capacidad para ello”.

El Código Civil en el artículo 1502 establece los requisitos de una declaración de voluntad y contempla normas que deben ser cumplidos en relación con algunos actos solemnes entre los que pueden considerarse los documentos de voluntad anticipada.

Estos antecedentes, entre otros, son tenidos en consideración para el dictado de la resolución 1051 del 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social que reglamenta la ley 1733 de 2014 en cuanto al derecho a suscribir el Documento de Voluntad Anticipada (DVA) que consta de 15 artículos.

El DVA es definido como “*aquel en el que toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales, declara, de forma libre, consciente e informada su voluntad de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos innecesarios, que pretendan prolongar su vida*”. Se trata de un documento público, que debe

contener determinados requisitos formales: lugar y fecha de expedición, identificación con nombre, apellido y documento, indicación de sus capacidad libertad de acción, manifestaciones explícitas de sus negativas, firma, siendo optativa la disposición o no a donar sus órganos, debe ser firmado ante testigos cuyas limitaciones se hallan explicitadas, y puede ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por quien lo suscribió, por escrito y ante notario. El documento original queda en manos del otorgante y una copia permanece en poder del notario interviniente.

Para que se dé cumplimiento a lo allí declarado, se debe hacer llegar el documento al profesional de la salud tratante para que lo tenga en cuenta en su proceso de atención al paciente. Con esta resolución se pretende otorgar confianza a los profesionales de la salud sobre la decisión de los pacientes, y a estos que se cumplirá con su voluntad.

2017 – SENTENCIA T-423 - LA CORTE ORDENA UN MECANISMO DE REGISTRO DE SOLICITUDES PARA LAS EUTANASIAS

En octubre 2016 una mujer actuando como agente oficiosa de su hija instaura acción de tutela contra la Unidad Administrativa Especial de Salud de Arauca, el hospital San Vicente de Arauca y la Entidad Promotora de Salud (EPS) por considerar vulnerados los derechos fundamentales a la salud y a morir dignamente de su hija quien con veinticuatro años fue diagnosticada con un cáncer agresivo en etapa terminal. Inicialmente fue tratada en Estados Unidos donde no recibió esperanza de recuperación y se le informó que la probabilidad de vida era de seis meses. De vuelta en Colombia fue sometida a quimioterapia en Bogotá sin resultados positivos y con un desarrollo agresivo y progresivo de la enfermedad con metástasis en todo su cuerpo, por lo que la enferma decide no continuar con el tratamiento que además de no ayudar a su recuperación le causaba enorme cantidad de efectos secundarios. Su estado y calidad de vida se deterioraron rápidamente, los dolores se tornaron insoportables solicitando en varias oportunidades al médico que le practicara la eutanasia, a lo cual el

galeno le manifestó verbalmente que no realizaría ese procedimiento. Ante la negativa del profesional la enferma y su madre presentaron una solicitud escrita al gerente del Hospital de Arauca para que autorizara el procedimiento. La respuesta fue negativa argumentando que no podía conformar un Comité Científico Interdisciplinario por no contar con un médico especialista en oncología. Por todo ello la madre en representación de su hija se presenta judicialmente solicitando que, a fin de conceder la protección de los derechos fundamentales a la salud y a morir dignamente; a- se ordene al Hospital de Arauca, a la Entidad Promotora de Salud (EPS) o a la Unidad Administrativa Especial de Salud de Arauca a practicar el procedimiento de eutanasia; b- se ordene al Hospital mencionado y a la EPS a crear el Comité Científico Interdisciplinario en un término no superior a un mes y c- se ordene a la Unidad Administrativa Especial de Salud de Arauca realizar el acompañamiento y seguimiento de la ejecución del procedimiento solicitado y crear las guías y protocolos para que los hospitales del Departamento de Arauca implementen los Comités Científicos Interdisciplinarios y se evite a futuro la vulneración de los derechos fundamentales de los pacientes con enfermedades crónicas en etapa terminal.

La tutela fue concedida por un juzgado que consideró que se hallaban presentes los requisitos para la práctica de la eutanasia activa por tratarse de una enfermedad terminal que ocasionaba intensos dolores y con el consentimiento libre, informado e inequívoco de la solicitante con funciones mentales intactas. A pesar de la claridad de la sentencia la eutanasia no se materializó. Recién varios meses después y sólo con el traslado de la paciente a la ciudad de Bogotá se concretó el procedimiento de eutanasia, sin haber recibido nunca la enferma ni su familia ayuda psicológica. En su fallo la corte Constitucional hace un desarrollo de la evolución del derecho a morir dignamente en Colombia, comenzando por la sentencia T-493 de 1993, seguida de la C-239 de 1997, la T-970 de 2014 y finaliza con la resolución 1216 de 2015 y centra su análisis en evaluar si las conductas desplegadas por las instituciones

intervinientes generaron la vulneración de los derechos fundamentales a la salud, a la vida en condiciones dignas y a morir dignamente por tres causales: 1.-no garantizar de manera oportuna la realización del procedimiento por falta de infraestructura del centro médico en el que recibía la atención de su salud; 2- no brindar adecuada y oportuna ayuda psicológica a la paciente y a su familia y 3- por la prolongación del sufrimiento físico y psicológico atribuida a las trabas administrativas no atribuibles a los usuarios del sistema de salud. Evalúa de igual forma si el Ministerio de Salud y Protección Social y la Superintendencia Nacional de Salud vulneraron esos derechos por no controlar el adecuado cumplimiento de la resolución 1216 de 2015 y no implementar las medidas necesarias para garantizar la prestación oportuna del procedimiento de eutanasia solicitado.

La sentencia desarrolla el derecho fundamental a la salud en el doble carácter de la salud como derecho y como servicio público, así como sobre la importancia de que este derecho sea prestado por las entidades encargadas en condiciones de calidad y de manera oportuna, enumerando como elementos esenciales a- la disponibilidad que supone que el Estado debe garantizar la existencia de servicios y tecnologías e instituciones de salud, así como programas y personal médico competente; b- aceptabilidad que conlleva que los agentes del sistema deben ser respetuosos de la ética médica y de las diversas culturas de las personas; c- accesibilidad que implica que los servicios y tecnologías de salud deben ser accesibles a todos en condiciones de igualdad, respeto a los grupos vulnerables, pluralismo cultural, no discriminación, accesibilidad física, asequibilidad económica y acceso a la información y d- calidad e idoneidad profesional que denota que los establecimientos, servicios y tecnologías deberán estar centrados en el usuario y responder a estándares de calidad aceptados por las comunidades científicas. Ese derecho fundamental a la salud exige integralidad en la prestación de servicio, sosteniendo que se vulnera cuando se imponen barreras administrativas y burocráticas.

Por todas las consideraciones desarrolladas, la sentencia ordena al Ministerio de Salud y Protección Social y a la Superintendencia Nacional de Salud que adopte las medidas necesarias para garantizar el efectivo cumplimiento y la correcta implementación de la Resolución 1216 de 2015, creando un mecanismo mediante el cual tenga conocimiento de todos los casos de muerte digna en el mismo momento en que el paciente lo solicite y gestione lo necesario para que todas las Entidades Prestadoras de Salud e Institutos Prestadores de Salud emitan una carta de derechos para los pacientes en las que se ponga en conocimiento de los usuarios del sistema de salud sus derechos y deberes en lo concerniente al derecho fundamental a morir dignamente.

Con esta sentencia la Corte Constitucional resalta la importancia de algunos factores que deben concurrir acompañando el procedimiento de muerte digna, tales como la ayuda psicológica al solicitante y su familia, la atención médica integral y oportuna reflejada en tramites diligentes que no prolonguen de manera innecesaria el sufrimiento de una persona y se transforma en un paso al frente en fortalecer el derecho desde el punto de vista de su regulación al ordenar acciones concretas.

2017 – SENTENCIA T-544 - SE AMPLIA LA EUTANASIA PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

El caso refiere a una acción de tutela interpuesta por los padres de un niño menor de edad con discapacidad contra una entidad promotora de salud (EPS) que guardó silencio ante la solicitud de los accionantes para que se permita a su hijo el derecho a una muerte digna a través del procedimiento de eutanasia. El niño contaba con trece años, padecía parálisis cerebral infantil espástica secundaria e hipoxia neonatal severa desde su nacimiento lo que había dado origen a otras dolorosas patologías (epilepsia, escoliosis, displasia de cadera bilateral y reflujo gastroesofágico severo entre otras) que, según los

padres hacían cada día más difícil la vida del menor quien recibía tratamientos tardíos e infructuosos. Como consecuencia de un retraso mental severo, el niño sólo se comunicaba a través del llanto expresando su dolor, sin reír ni sonreír, cuadro que generó que los padres elevaran esa petición ante la entidad promotora de salud para que hiciera efectivo el derecho de su hijo a morir con dignidad. La acción fue admitida por el Juzgado interviniente, quien dio traslado a la EPS para que se pronunciara sobre los hechos expuestos en la solicitud de amparo. La entidad promotora de salud solicitó al Juez que negara la petición por no estar previsto en la normativa vigente, la Resolución 1216 de 2015 del Ministerio de Salud y Protección Social, referencia alguna sobre la muerte digna de niños, niñas y adolescentes, por lo que los médicos no podían aplicar el procedimiento de eutanasia. A pesar de la respuesta de la EPS, el juez de tutela concedió el amparo del derecho fundamental de petición de los atores por no haber emitido una respuesta de fondo, clara y suficiente y ordenó practicarle el procedimiento al niño.

Mientras el caso se encontraba en estudio de la Corte Constitucional, se produjo el fallecimiento del menor y a pesar de la carencia actual de objeto por hecho y por daño consumado la Corte analizó la vulneración de los derechos a la vida, salud, seguridad social y dignidad humana del niño en punto al carácter prevalente de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con énfasis en el derecho a la salud y el derecho fundamental a la muerte digna.

Sobre esta cuestión la Corte desarrolla¹⁵⁹ el compromiso asumido por los Estados Partes de la Convención Internacional sobre Derechos del Niño en consideración primordial del principio de primacía del interés superior del niño que ha sido plasmado en la Constitución¹⁶⁰ y en normas de rango legal, en particular el Código de Infancia y Adolescencia¹⁶¹ y que ha sido base de nutrida jurisprudencia del Alto Tribunal; entre ellos el goce del efectivo derecho de petición que implica que exista una respuesta que resuelva con efectividad

¹⁵⁹ Sentencia pronunciada el 25 de agosto de 2017

¹⁶⁰ Art. 44

¹⁶¹ Ley 1098 de 2006

lo pedido, que en el caso concreto ha sido vulnerado por la falta de respuesta de la entidad prestadora de salud.

En punto al derecho fundamental a la muerte digna, la Corte hace un desarrollo de su jurisprudencia afirmando que en atención a su carácter fundamental no ha efectuado distinciones o condicionamientos relacionados con la edad de los destinatarios del derecho sino, por el contrario, las consideraciones que realizó se centraron en destacar la especial relevancia que adquiere la dignidad humana cuando un enfermo terminal padece intensos dolores y sufrimientos y como el sometimiento a estas circunstancias constituye un trato inhumano y que el hecho que sus pronunciamientos se hayan emitido en casos que referían a personas mayores de 18 años es solo una eventualidad que no implica limitar el alcance del derecho fundamental a la muerte digna en razón de la edad. Reconoce que la admisión de la eutanasia en general y para niños en particular genera enormes polémicas como se pudo verificar en Holanda¹⁶²¹⁶³ y Bélgica¹⁶⁴ que ya lo han hecho, pero ello no puede ser óbice para excluirlos de ese derecho fundamental a pesar de las diferencias que la materialización del derecho presenta vinculadas al consentimiento y la manifestación de la voluntad, empero la Resolución 1216 de 2015 sólo reglamentó la solicitud del procedimiento del derecho a morir con dignidad para mayores de edad.

Explica la Corte que los derechos de los niños, niñas y adolescentes deben ser interpretados con base en varios criterios, entre ellos la igualdad y no discriminación, la defensa del interés superior, la efectividad y prioridad absoluta que garanticen la satisfacción integral y simultánea de todos sus derechos que son universales, prevalentes e interdependientes.¹⁶⁵ El caso en resolución mostró, más allá de la efectiva demostración de la negligencia de la entidad promotora de salud, que la ausencia de una regulación sobre el derecho fundamental a la muerte digna de niños, niñas y adolescentes impidió que se determinara si concurrían los requisitos para la realización de la eutanasia en el adolescente y la consecuente prolongación de su aflicción; este detrato no tiene justificación y equivale a un trato cruel e inhumano que no respetó su dignidad, perpetuando la posibilidad de generar sufrimientos exagerados que ninguna persona debería estar obligado a soportar, menos aún los sujetos que deberían tener una especial protección constitucional.

Con base en esos elementos, el Alto Tribunal concluye en que es necesario ordenar que con urgencia se reglamente el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes adaptando los criterios para la viabilidad del procedimiento a las características de los destinatarios y las diferencias a tener en consideración con relación a su edad, en particular la cuestión del consentimiento. Sobre esta materia, sostiene que el consentimiento deberá ser expresado directamente

¹⁶² Protocolo de Groningen: protocolo médico creado en 2004

¹⁶³ “En Holanda está permitido el procedimiento de muerte asistida en niños. La página oficial del Gobierno de Holanda precisa que la ley permite a los médicos poner fin a la vida de los recién nacidos y realizar un aborto tardío bajo las siguientes condiciones: (i) de acuerdo con la opinión médica predominante, el sufrimiento del niño debe ser insoportable y sin perspectivas de mejora; (ii) no pueden existir dudas sobre el diagnóstico y el pronóstico; (iii) el médico y los padres deben estar convencidos de que no hay solución alternativa razonable dada la situación del niño; (iv) los padres deben haber emitido su consentimiento para adelantar el procedimiento; (v) los padres deben estar plenamente informados del diagnóstico y pronóstico; (vi) otro médico independiente debe haber examinado al niño y emitido una opinión por escrito sobre el cumplimiento de los criterios de debido cuidado; (vii) el procedimiento para la terminación de la vida debe realizarse con el debido cuidado”. Párrafo 38 Sentencia T-544 de 2017

¹⁶⁴ “Bélgica, eliminó la restricción de edad para la eutanasia el 13 de febrero de 2014, a pesar de la fuerte oposición religiosa y médica. La legislación anterior permitía su aplicación a adolescentes mayores de 15 años legalmente emancipados por decreto legal. Según la Comisión Federal, en los últimos doce años, informó que sólo se presentaron cuatro casos de pacientes con menos de 20 años, y ninguno de ellos era un niño. Con la nueva ley, los niños de cualquier edad pueden solicitar la eutanasia, siempre que sean capaces de entender las consecuencias de sus decisiones, situación que deberá ser certificada por un psicólogo o psiquiatra infantil, pues no existe restricción de edad. El niño debe estar en condición terminal, con sufrimiento físico constante e insoportable, que no pueda ser aliviado. La decisión del niño debe ser apoyada por sus padres o representantes legales, quienes tienen derecho de veto. Estos requisitos limitan el rango de los niños que podrían calificar, y la previsión de algunos expertos es que los cambios, no tienen un impacto tan significativo” Párrafo 38 Sentencia T-544 de 2017

¹⁶⁵ Art. 8 Código de Infancia y Adolescencia

por los niños cuando su desarrollo cognitivo, psicológico y emocional lo permitan, en cambio cuando ello no fuera posible por la condición de salud o de desarrollo cognitivo, deberá contemplarse el consentimiento sustituto. En este último caso, deberá el comité interdisciplinario ser mucho más riguroso en el análisis de la situación y el cumplimiento de los requisitos. Así, establece un procedimiento para el ejercicio de la muerte digna en NNA: a- la manifestación libre del NNA, de sus padres o de sus representantes legales que sufre una enfermedad terminal que le produce intensos dolores; b- hacer dicha manifestación ante el médico tratante; c- convocar al comité científico interdisciplinario por parte del médico tratante; d- la reiteración de la intención inequívoca de morir en un plazo no superior a diez días calendario; e-si la respuesta fuere afirmativa, el comité determinará el cumplimiento de los requisitos y programará el procedimiento para el momento en el que el paciente lo indique, como máximo en los quince días siguientes a la reiteración de la decisión. Obviamente los niños, niñas y adolescentes o sus representantes podrán desistir en cualquier momento de la decisión y f- las solicitudes deberán ser analizadas considerando la madurez emocional del NNA y se deberán diseñar mecanismos para la manifestación sustituta por parte de los padres o representantes legales.

La Corte asevera que el derecho a la salud de los menores de edad demanda una mayor actividad de las autoridades en aras de que accedan a todos los servicios requeridos para la preservación de su vida en condiciones dignas y que si bien desde hace ya más de veinte años se incita al Congreso a dictar normas sobre el tema, reitera el exhorto para que en el término de dos años, *“emita la regulación del derecho fundamental a morir dignamente para mayores de edad y para niños, niñas y adolescentes, en la que considere los presupuestos y criterios establecidos por toda la jurisprudencia de esta corporación”*. En cuanto al Ministerio de Salud y Protección Social, ordena que *“en el término de cuatro meses, disponga todo lo necesario para que los prestadores del servicio de salud cuenten con comités interdisciplinarios, tales como los*

reglamentados en la Resolución 1216 de 2015, en aras de garantizar el derecho a la muerte digna de los niños, niñas y adolescentes... De igual manera, el Ministerio deberá sugerir a los médicos un protocolo médico para que sea discutido por expertos de distintas disciplinas y que servirá como referente para la realización de los procedimientos tendientes a garantizar el derecho a morir dignamente de los Niños, Niñas y Adolescentes”.

El fallo posiciona a Colombia como el primer país del continente americano y el tercero en el mundo en reconocer el derecho a la muerte digna y autorizar el procedimiento de eutanasia para niños, niñas y adolescentes.

Para cumplimentar lo resuelto, el Ministerio de Salud y Protección Social dictó la Resolución 825 del año 2018.

2018 – RESOLUCIÓN 825 - REGLAMENTACIÓN ADMINISTRATIVA DEL PROCEDIMIENTO PARA MENORES DE EDAD

Para dar cumplimiento con lo ordenado por la sentencia T-544 de 2017, el Ministerio de Salud y Protección Social convocó un grupo de trabajo interdisciplinario conformado por expertos en la materia para fijar los criterios de viabilidad del procedimiento de eutanasia en niños, niñas y adolescentes. Después de varias sesiones, produjo una serie de recomendaciones sobre las directrices que se deben emitir conforme con lo previsto en la ley 1098 de 2006 que establece que se entiende por niño o niña a las personas entre los 0 y los 12 años, primera infancia entre los 0 y los 6 años y adolescente entre los 12 y los 18 años y que culminaron en la Resolución 825 del 9 de marzo de 2018 que tiene por objeto regular el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los menores de edad.

La resolución realiza una serie de definiciones¹⁶, entre ellas el derecho a los cuidados paliativos pediátricos como aquel al que tienen derecho los niños, niñas y adolescentes con condiciones limitantes para la vida, sin esperanza razonable de cura y por las cuales podrían morir. Regula las condiciones para la toma de decisiones

de los menores en función a las capacidades de comunicar la decisión, de entendimiento, de razonamiento y de juicio, estableciendo apoyos cuando fuere necesario. Establece un criterio para comprender el concepto de muerte según la edad evolutiva del niño, generando escalas que van de 0 a 3 años, de 3 a 6 años, de 6 a 12 años y de 12 a 18 años. Define que la enfermedad terminal será aquella en la que concurra un pronóstico de vida inferior a 6 meses, la presencia de una enfermedad o condición amenazante para la vida, la ausencia de una posibilidad razonable de cura y la falla o ausencia de tratamientos curativos.

En el artículo 3 se enumeran los sujetos excluidos del procedimiento eutanásico: a- recién nacidos y neonatos, b- primera infancia, c- niños entre 6 y 12 años, excepto que alcancen un desarrollo neurocognitivo y psicológico excepcional que les permita tomar una decisión libre y voluntaria apoyada en que su concepto de muerte alcance el nivel esperado para un niño mayor a 12 años, d- menores que presenten estados alterados de conciencia; e- menores con discapacidades intelectuales y NNA con trastornos psiquiátricos. El capítulo II refiere a los cuidados paliativos pediátricos, los define, indica quienes son los destinatarios y regula el desistimiento.

El capítulo III es el que fija el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los adolescentes y excepcionalmente de los niños y niñas entre los 6 y los 12 años. Establece que para la aplicación de la eutanasia se evaluarán los criterios de; a- prevalencia del cuidado paliativo; b- prevalencia de la autonomía del paciente; c- celeridad, evitando dilaciones y barreras; d- oportunidad, entendiendo que la voluntad sea cumplida a tiempo y e- imparcialidad admitiéndose la objeción de conciencia.

El artículo 8 regula el procedimiento que se inicia cuando un adolescente formula la solicitud al médico tratante que deberá informar el pedido a quien ejerza la patria potestad e informar o reiterar el derecho a contar con cuidados paliativos y a

desistir en cualquier momento de la solicitud, además de evaluar si el paciente se beneficia de la readecuación del esfuerzo terapéutico, valorar directamente al paciente y convocar al equipo interdisciplinario para establecer que la enfermedad se encuentra en fase terminal, evaluar que tiene las aptitudes para tomar decisiones en el ámbito médico e identificar el concepto de muerte según la edad evolutiva, además de valorar la manifestación del sufrimiento, la condición psicológica y emocional y la competencia de quien ejerza la patria potestad y dejar todo registrado en la historia clínica. Una vez que se registre la voluntad por escrito del adolescente¹⁶⁶ y de quien ejerza la patria potestad se verificará si la solicitud se mantiene, en caso afirmativo el médico y el equipo interdisciplinario tendrán quince días corridos para cumplir con todos los requisitos.

El siguiente artículo regula el procedimiento para la eutanasia de los niños o niñas entre los 6 y los 12 años que solo procederá si el menor posee un desarrollo excepcional que le permita comprender los alcances de la muerte digna y pueda formular una petición libre, autónoma y voluntaria.

El artículo 10 exige para la aplicación del procedimiento la concurrencia de la solicitud con quien ejerce la patria potestad si se trata de un menor entre los 6 y los 14 años, a partir de esa edad y hasta los 17 años dicha concurrencia no es obligatoria. La sustitución del consentimiento procederá cuando un niño, niña o adolescente que haya expresado su voluntad no pueda reiterarlo, en cuyo caso podrá hacerlo quien ejerza la patria potestad.

Cumplidos todos los requisitos de los artículos 8 y 9 el médico tratante presentará el caso ante el comité el que dentro de los diez días de la petición lo analizará e informará al médico de su decisión quien la transmitirá al peticionante y a quien ejerza su patria potestad. Cuando el Comité notifique el concepto favorable se concertará la fecha con el niño, niña o adolescente quien será debidamente informado de su derecho al

¹⁶⁶ Según el párrafo 2 del artículo 8 si el adolescente no supiere o no pudiese suscribir, se podrá hacer a ruego ante dos testigos con la huella dactilar o plantar, y se tendrán por válidas

las manifestaciones realizadas a través de grabaciones magnetofónicas, videograbaciones o cualquier otro medio tecnológico.

desistimiento en todo momento. Todo el procedimiento será totalmente gratuito, sin ningún copago ni cuotas moderadoras.

El capítulo IV regula los comités científicos-interdisciplinarios que intervendrán en el procedimiento de eutanasia de NNA, estableciendo como deben organizarse, quienes lo integrarán (médico pediatra, médico psiquiatra y abogado no objetores de conciencia), cuáles son sus funciones, cuando comenzarán a funcionar, frecuencia de las sesiones, actas, quorum, forma de tomar las decisiones y rol de la secretaría técnica. También regula las funciones de las IPS (instituciones prestadoras de salud) y de las EAPB (entidades administradoras de planes de beneficios) en relación con el procedimiento para eutanasia en NNA. Finalmente, el capítulo V establece el modo de comunicación e intervención de Ministerio de Salud y Protección Social y de la Superintendencia Nacional de Salud.

Con esta regulación queda incorporado el procedimiento para la aplicación de muerte digna a través de eutanasia para los niños, niñas y adolescentes.

2018 – RESOLUCIÓN 2665 - ACTUALIZACION DE LA REGLAMENTACION DE LOS DOCUMENTOS DE VOLUNTAD ANTICIPADA

En el año 2016 el Ministerio de Salud y Protección Social dictó la resolución 1051 por la que reglamentó los documentos de voluntad anticipada exigiendo, entre otros requisitos, que se formalizaran ante notario público. A efectos de armonizar dichos documentos con sentencias posteriores de la Corte Constitucional y con diferentes leyes como la 1751 de 2015 Estatutaria de Salud, la 1805 de 2016 de Donación de Componentes Anatómicos entre otras, con fecha 25 de junio de 2018 dictó la resolución 2665 que tiene por finalidad ampliar las disposiciones del Documento de Voluntad Anticipada derogando la anterior resolución 1051 de 2016 y reglamentando parcialmente la ley 1733 de 2014 conocida como Ley Consuelo Devis Saavedra, nombre dado en

honor a una mujer que permaneció durante catorce años en coma, caso por el cual se planteó la posibilidad de regular los cuidados paliativos para enfermedades terminales, degenerativas, crónicas e irreversibles.

Mientras la anterior resolución sólo contemplaba que podían suscribir el documento de voluntad anticipada los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles con alto impacto en la calidad de vida, la nueva disposición amplía su interpretación a toda persona capaz, sana o en estado de enfermedad en pleno uso de sus facultades mentales y legales, con total conocimiento de las implicancias que este derecho acarrea, por lo que no refiere como algunos interpretaron, solo a la decisión de ser sometido o no a eutanasia, sino que alude a que la persona decida qué tipo de cuidados paliativos quiere recibir, si desea ser sometido a determinadas prácticas o tratamientos innecesarios para prolongar su vida, donde desea pasar sus últimos días, y cualquier otra disposición que desee anticipar en previsión de una futura incapacidad.

La resolución establece que puede suscribir el documento toda persona mayor de edad, en tanto los adolescentes entre los 14 y los 18 años podrán manifestar su decisión sustituyendo el documento cuando cumplan la mayoría de edad.

El documento deberá contener lugar y fecha de expedición; nombre, apellido y documento de quien lo emite; indicación concreta de que se encuentra en pleno uso de sus facultades mentales y que hace la declaración de manera libre de toda coacción e informado de las implicancias de su declaración; manifestación específica, clara, expresa e inequívoca de sus preferencias en cuanto al cuidado futuro de su salud e integridad física y de sus preferencias sobre su cuidado en el final de la vida en consonancia con sus valores personales, entorno cultural, creencias religiosas e ideología. Si la persona manifestó su voluntad de donación para trasplante, dicha manifestación deberá constar en el documento. La oposición a la presunción legal deberá formalizarse conforme lo prescribe la ley 1805 de 2016 de donación de órganos y materiales anatómicos. La voluntad podrá expresarse en videos, audios y otros medios tecnológicos y a

través de lenguajes alternativos que otorguen certeza en cuanto al contenido y la autoría.

El documento se expresará por escrito o por los medios enunciados ante notario, ante dos testigos o ante el médico tratante. Si se hiciera ante notario se hará por escritura pública protocolizada; si se formalizare ante testigos, estos deberán identificarse y suscribir conjuntamente con el otorgante no pudiendo ser testigos los menores de edad, los interdictos por discapacidad cognitiva o por enfermedad mental, los que no entiendan el idioma del otorgante, los condenados a prisión por más de cuatro años por el tiempo de la pena, los extranjeros no domiciliados en el territorio y las personas con las que el otorgante mantenga una relación laboral, patrimonial, o cualquier otro vínculo que genere obligaciones con el otorgante. Si se optare por formalizarlo ante el médico tratante el documento deberá contener los nombres, apellidos, número de registro médico y documento de identificación del médico y su firma, no siendo necesaria la presencia de testigos. Si el otorgante capaz, sano o en estado de enfermedad, en pleno uso de sus facultades legales y mentales no pudiera o no supiera leer o firmar, podrá ser firmado por dos testigos o un familiar. El documento de voluntad anticipada puede ser modificado, sustituido o revocado en cualquier momento por quien lo suscribió.

A efectos del cumplimiento de la voluntad anticipada, la existencia del documento podrá ser informada por cualquier persona o presentado en original o copia ante los profesionales de la salud quienes lo añadirán a la historia clínica y lo reconocerán como un ejercicio de la autonomía de quien la suscribe, por lo que deberán ser tenidas en cuenta para la toma de decisiones sobre la atención y cuidados de la persona, sin desconocer la *lex artis* y el mejor interés del paciente. Tanto los profesionales de la salud como toda otra persona que debido a sus funciones tome conocimiento del contenido del DVA están sujetos al deber de confidencialidad. Será la Superintendencia Nacional de Salud el organismo que tendrá a su cargo el seguimiento dentro del proceso de

atención en salud para que se garantice el cumplimiento de la voluntad del paciente.

De la resolución analizada emerge con claridad que el Documento de Voluntad Anticipada protege en todo momento la dignidad de la persona y garantiza el cumplimiento de su voluntad y su autonomía en previsión de una futura incapacidad.

2020 – RESOLUCIÓN 229 - CARTA DE DEBERES Y DERECHOS DE LOS PACIENTES EN LA QUE SE INCLUYEN DERECHOS A LA INFORMACIÓN Y DECISIÓN SOBRE EL DERECHO A LA MUERTE DIGNA

La Corte Constitucional ordenó en el año 2008 al entonces Ministerio de la Protección Social¹⁶⁷ que adoptara las medidas necesarias para que cuando una persona se afiliara a una EPS¹⁶⁸ se le entregara una carta de derechos del paciente que en palabras sencillas y claras le informara de los deberes de las instituciones y sus derechos como pacientes, conteniendo, por lo menos, los contemplados en la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial. El Ministerio dio cumplimiento a lo ordenado en el fallo a través de la Resolución 1817 de 2009, sin embargo, el Alto Tribunal consideró que el cumplimiento había sido parcial y ordenó que se dictara otra resolución integral que derogara normativas anteriores. Esto dio origen a la Resolución 4343 de 2012, la que fue seguida por otras normas de relevancia que originaron el Auto 549 del 28 de agosto de 2018 de la Corte Constitucional instando al Ministerio de Salud y Protección Social a reformar y actualizar las normativas vigentes, lo que generó el dictado de la Resolución 229 del 20 de febrero de 2020 que tiene por objeto regular los deberes y derechos de las personas afiliadas y de los pacientes en el Sistema General de la Seguridad Social en Salud en relación con las acciones vinculadas a su atención en salud y brindar al usuario información básica acerca del desempeño y calidad de las diferentes EPS a las que se puede afiliarse en el respectivo régimen, así como también acerca de las IPS que pertenecen a la red

¹⁶⁷ En la sentencia T-760 de 2008

¹⁶⁸ Entidad promotora de salud

de cada EPS, tanto en el sector público como en el sector privado. Esta Carta debe estar presente en consultorios, hospitales y clínicas de todo el país.

En el capítulo referido a la información general se enumera la información que se debe brindar e incluye un glosario que contiene definiciones de múltiples términos tales como afiliado, beneficiario, copago, plan de beneficios, prevención de enfermedades, triage, atención de urgencias entre otras; se debe hacer saber también el plan de beneficios, limitaciones, exclusiones, la inexistencia de períodos de carencia, red de prestadores, atención de urgencias y servicios y tecnologías no incluidos en el plan de beneficios.

En el capítulo de derechos se especifica que todo afiliado podrá acceder, sin restricciones por motivos de pertenencia étnica, sexo, identidad de género, orientación sexual, edad, idioma, religión, creencia, cultura, opiniones políticas, costumbres, origen, condición social o económica a: a- atención médica accesible, idónea, de calidad y eficaz; b- protección a la dignidad humana; c- información; d- autodeterminación, consentimiento y libre escogencia; e- confidencialidad y f- asistencia religiosa. En la enumeración de deberes se incluye el propender al autocuidado, el de su familia y el de su comunidad, atender las recomendaciones recibidas de los profesionales y de los programas de promoción de salud y revención de las enfermedades, respetar al personal de salud y usar racionalmente las prestaciones ofrecidas por el sistema de seguridad social entre otros. El capítulo de instituciones y recursos para el cumplimiento de los derechos establece que tanto las EPS como las IPS deben contar con canales presenciales, no presenciales y virtuales que asistan a los afiliados las 24 horas los 7 días de la semana, brindando todo tipo de información para el ejercicio de sus derechos.

La Carta contine un capítulo concerniente al derecho fundamental a morir dignamente que no se limita al proceso de eutanasia sino al cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo. Este apartado comienza con un glosario que define entre otros términos derecho a morir con dignidad, cuidado paliativo, adecuación de los esfuerzos terapéuticos, eutanasia,

enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal y agonía. A continuación se enumeran los derechos del paciente en lo concerniente a morir dignamente que comprende desde ser el eje principal en la toma de decisiones al final de la vida, recibir información clara, detallada, franca, completa y comprensible sobre su diagnóstico, tratamiento, pronóstico, alternativas terapéuticas, tratamiento integral del dolor, cuidado para aliviar síntomas y disminución de sufrimientos, opción de acceder a cuidados paliativos y eutanasia entre otros hasta la garantía de ejercer el derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia con celeridad, oportunidad, intimidad, confidencialidad, atención imparcial y neutral. En relación con los deberes de los pacientes se enumera la obligación de informar al médico tratante sobre la existencia del documento u otra prueba de voluntad anticipada y el suministro de manera voluntaria, oportuna y suficiente de toda información necesaria para valorar la condición de enfermedad incurable, avanzada o terminal.

La norma finaliza con la regulación de la Carta de desempeño que las EPS deben entregar a sus afiliados y las fuentes de información, mecanismos de seguimiento y cumplimiento de la obligación de entrega, así como la derogación de la Resolución 4343 de 2012.

2021 – RESOLUCIÓN 971 - ACTUALIZACIÓN DE LA REGLAMENTACIÓN DE EUTANASIA DEL MINISTERIO DE SALUD

La evolución de la jurisprudencia constitucional en punto al reconocimiento del derecho fundamental a morir con dignidad desarrollado a través de diferentes sentencias dio origen al dictado de la Resolución 1216 de 2015 por parte del Ministerio de Salud y Protección Social que tuvo por finalidad regular el adecuado ejercicio del derecho de los mayores de 18 años, impartiendo con ella lineamientos para la conformación y funcionamiento de los Comités Científico Interdisciplinarios para ejercer el derecho a morir con dignidad para mayores de 18 años y de la Resolución 825 de 2018 por medio de la cual se

reguló el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes y la conformación de los comités para NNA.

A efectos de incorporar en la reglamentación las sentencias dictadas con posterioridad a esa resolución por la Corte Constitucional y armonizarlas con la Resolución 229 de 2020 que fijó los nuevos lineamientos sobre los derechos y deberes de los afiliados y pacientes del Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la Carta de desempeño de las EPS, con fecha 1 de julio de 2021 el Ministerio de Salud y Protección Social dictó la Resolución 971 estableciendo las nuevas disposiciones para la recepción, trámite y reporte de las solicitudes de eutanasia y las directrices para la conformación y funcionamiento de los Comités Científico Interdisciplinarios para el derecho a morir con dignidad a través de la eutanasia en los casos y con las condiciones definidas por las sentencias constitucionales.

La norma comienza definiendo términos que guardan estrecha relación con el ejercicio del derecho a morir con dignidad, entre ellos agonía, adecuación de los esfuerzos terapéuticos, consentimiento informado, cuidados paliativos, enfermedad incurable, terminal y solicitud de eutanasia. El capítulo II regula el trámite para acceder a la solicitud de eutanasia, la que debe ser voluntaria, informada, inequívoca y persistente y puede ser expresada de manera directa por el paciente o a través de un documento de voluntad anticipada en tanto se reúnan los requisitos mínimos: enfermedad incurable avanzada, enfermedad terminal o agonía, sufrimiento secundario a esta y estar en condiciones de expresar la solicitud de manera directa.

Todos los médicos son competentes para recibir una solicitud de eutanasia, el que la reciba verificará el cumplimiento de las condiciones mínimas, lo reportará dentro de las primeras 24 horas al Comité científico-interdisciplinario e informará al paciente sobre el derecho a recibir cuidados paliativos, adecuación del esfuerzo terapéutico y la posibilidad de desistir de la solicitud en cualquier momento. Si el paciente

persistiera en su pedido, se evaluará su capacidad y competencia, la presencia de enfermedad terminal con sufrimiento y la inexistencia de alternativas razonables para el tratamiento. Si la solicitud se recibiera por medio de un documento de voluntad anticipada (DVA) deberá dar las mismas informaciones al paciente y evaluar las mismas condiciones mencionadas. El comité no se activará cuando no fuera posible al paciente expresar la voluntad de manera libre y no existiera un DVA, o cuando se realizare por medio de un tercero y no existiera un DVA, o cuando hubiera desistimiento después de la información brindada. Si el paciente no estuviere de acuerdo con la falta de activación del comité podrá requerir una segunda opinión expresando la solicitud a otro médico. Las valoraciones, evaluaciones y verificación de las condiciones deberán efectuarse dentro de los diez días calendario siguientes a la expresión de la solicitud e incluirán la determinación de la capacidad y competencia mental, la evaluación del sufrimiento y la inexistencia de alternativas razonables para tratar la enfermedad terminal. Una vez verificadas favorablemente las condiciones se informará al paciente y si este reitera su decisión el Comité autorizará el procedimiento que deberá ser programado dentro de los quince días siguientes, deberá contar con el consentimiento informado del paciente y será gratuito. Si la evaluación hubiera obtenido una respuesta de no cumplimiento, el paciente podrá pedir una segunda opinión de un comité integrado por diferentes integrantes.

En punto a la objeción de conciencia, la norma aclara que deberá ser expresada de manera previa al conocimiento de la solicitud y solo podrá ser alegada por el médico que tenga a su cargo la realización del procedimiento eutanásico, no así por las personas relacionadas con la atención y cuidado del final de la vida ni por las instituciones de salud.

El Capítulo III regula el reporte de las solicitudes, el capítulo IV organiza el comité científico-interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad, el Capítulo V enumera las funciones de las Instituciones prestadoras de Salud (IPS) y de la Entidades Administradoras de Planes de Beneficio (EAPB) en el manejo de las solicitudes

de eutanasia y en las disposiciones finales se deroga la resolución 1216 de 2015.

La nueva resolución significó una mejora importante para implementar el procedimiento de eutanasia protegiendo los derechos de los ciudadanos y la remoción de barreras. Entre las novedades más trascendentes se puede contabilizar que se reglamenta el registro de las solicitudes de eutanasia desde el momento en que son formuladas por los ciudadanos con la finalidad de dar una respuesta oportuna, ordenando tres registros adicionales, primero cuando es formulada por cualquier médico, segundo, el registro de activación del comité y tercero el registro de la respuesta del comité. Con esta disposición se soluciona una de las principales barreras que encontraban los ciudadanos y que consistía en la falta de respuesta y seguimiento de muchas solicitudes que no se tramitaban o no lo hacían en los tiempos oportunos.

Otra barrera superada es que el médico tratante deja de ser el único habilitado para recibir la solicitud de eutanasia, si la persona está hospitalizada o si la especialidad del médico no está relacionada con la condición de salud que motiva la solicitud, no es impedimento para recibir solicitudes verbales o escritas, analizarlas, tramitarlas y activar el comité. En este punto debe tenerse presente que la mayoría de los médicos tienen poco o ninguna información sobre el derecho a morir, por lo que deberían instrumentarse sistemas que mejoren sus conocimientos y les permitan actuar ante la situación concreta de enfrentarse a una solicitud.

Si bien para acceder a la eutanasia la Resolución continúa exigiendo la presencia de una enfermedad terminal, la norma define la enfermedad incurable avanzada y permite que las personas con ese tipo de enfermedades formulen solicitudes que deberán ser tratadas por el Comité.

En relación con los extranjeros establece que deberán estar domiciliados en el país por lo menos un año antes de solicitar un procedimiento de eutanasia, limitando la protección de derechos constitucionales a extranjeros.

2021 – SENTENCIA C-233 - DESPENALIZACIÓN DE LA EUTANASIA PARA ENFERMEDADES GRAVES E INCURABLES

Dos ciudadanos presentaron demanda de inconstitucionalidad contra el artículo 106 de la Ley 599 de 2000¹⁶⁹ que fija una pena de uno a tres años para el que matare a otro por piedad, para poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave e incurable por considerar que desconoce el derecho fundamental a la muerte digna de las personas que se hallan en circunstancias extremas de salud, sin posibilidad de alivio, pero no se hallan en estado terminal. Matar a otro por piedad no está penalizado cuando concurren tres condiciones: voluntariedad y consentimiento del paciente, que sea un profesional de la medicina quien la realice y que el paciente se encuentre en estado terminal. Los demandantes sostuvieron que excluir a las personas que están padeciendo sufrimientos intensos e incompatibles con su propia dignidad sin posibilidad de alivio debido a que su enfermedad no ha sido diagnosticada en fase terminal viola el deber de no someter a las personas a tratos crueles, inhumanos y degradantes¹⁷⁰. Argumentaron que esa regulación es violatoria del derecho fundamental a la igualdad al establecer un trato diferencial entre enfermos terminales y no terminales. Adujeron que, si bien la Constitución protege la vida y establece el deber de todo ciudadano de cuidarla, este deber no se satisface ni agota con subsistir, sino que se concreta en el derecho a vivir adecuadamente y en condiciones de dignidad y que el Estado no puede concebir la vida como algo sagrado desde una perspectiva religiosa, sino que debe permitir que el individuo valore de manera seria e informada cuando se encuentra en circunstancias que a su criterio no son dignas. Por todo ello consideran que la norma cuestionada violaba el principio de dignidad humana pues obligar a una persona a continuar la vida en esas condiciones constituye una imposición oprobiosa que la humilla. Los

¹⁶⁹ Código Penal

¹⁷⁰ Artículo 12 de la Constitución Política

demandantes formularon cinco cargos y después de haber sido inadmitida la demanda, en la subsanación desistieron del cargo elevado por violación al principio de igualdad, admitiéndose: a- el desconocimiento del derecho a la integridad personal y a no ser sometidos a tratos y penas inhumanas, crueles y degradantes; b- la transgresión al derecho al libre desarrollo de la personalidad; c- la vulneración al principio y deber de solidaridad social y d- el quebrantamiento del principio de dignidad humana en sus tres dimensiones: vivir bien, vivir como se quiera y vivir libre de humillaciones. La Corte Constitucional consideró que excepto el cargo por desconocimiento del principio y deber de solidaridad, los demás cumplían todos los requisitos para ser admitidos pues los argumentos no eran vagos, indeterminados, indirectos ni abstractos y demostraban una oposición entre la disposición acusada y varias normas constitucionales lo que permitía generar una duda sobre la constitucionalidad del artículo cuestionado. Entendiendo que los tres cargos referían a las distintas dimensiones de la dignidad humana, la Corte los aborda de manera conjunta reiterando su jurisprudencia sobre la dignidad humana y reconstruyendo la línea jurisprudencial sobre la justificación del homicidio por piedad y el derecho a morir dignamente.

Sostiene la Sala interviniente que el derecho fundamental a morir dignamente se relaciona, entre otros, con los derechos a la dignidad humana y a la vida y puede ejercerse de diversas maneras, tres de las cuales han sido identificadas por la jurisprudencia constitucional: (i) los cuidados paliativos, que pretenden dar manejo al dolor y el sufrimiento ante enfermedades que carecen de medidas terapéuticas y de curación efectivas; (ii) la adecuación del esfuerzo terapéutico, que consiste en suspender o limitar las medidas de soporte a la vida, cuando estas pueden llevar a mayor sufrimiento al paciente (actuación conocida como distanasia) y (iii) las prestaciones específicas para morir, usualmente conocidas como formas de eutanasia, que están sometidas a las

condiciones de justificación del homicidio por piedad.

Después de recorrer el derecho comparado en su abordaje del derecho a morir dignamente, la Corte se adentra en la condición de enfermedad terminal fijada en la Sentencia C-239 de 1997 y la jurisprudencia derivada de esta decisión concluyendo que esa circunstancia de enfermedad terminal restringe el derecho a la autonomía. Sostiene que “(...) la autonomía supone la facultad de elegir y decidir nuestros intereses vitales a lo largo de la existencia, incluida la posibilidad de establecer cuándo una situación de salud es incompatible con las condiciones que hacen a la vida digna, y cuándo el dolor se torna insoportable. La condición de enfermedad en fase terminal supone una restricción cierta y profunda a la autonomía, que no privilegia con igual intensidad el valor de la vida...”¹⁷¹

Por ello la Corte explica que es necesario ampliar el precedente establecido de manera que la autonomía y la autodeterminación al momento de la muerte se ejerzan también ante enfermedades que no son terminales pero que son graves e incurables y producen intensos sufrimientos. “Así las cosas, la Sala Plena concluye que la condición de enfermedad terminal efectivamente puede llevar al desconocimiento de la prohibición de someter a una persona a tratos crueles, inhumanos o degradantes, puesto que: (i) imponer a una persona soportar el sufrimiento derivado de enfermedad o lesión grave e incurable implica someterla a tratos y penas inhumanas, crueles y degradantes; (ii) no resulta justificable que una persona pueda elegir terminar su vida en esas condiciones cuando recibe el diagnóstico de enfermedad terminal, pero no cuando no lo tiene, pues en el primer caso, razonablemente, su sufrimiento se extenderá por un tiempo más corto que en el segundo; (iii) estos padecimientos intensos no suponen en realidad un beneficio para el bien jurídico de la vida, dadas las condiciones ya exigidas por el tipo penal (enfermedad grave e incurable que provoca intensos sufrimientos); (iv) en torno al sufrimiento y el dolor una vertiente

¹⁷¹ Párrafo

considera que es posible identificar el dolor a partir de criterios objetivos, y otra lo describe como una experiencia esencialmente subjetiva; (v) la Sala respeta ambas corrientes, pero en el ámbito del ejercicio del derecho fundamental a morir dignamente, existe una subregla que privilegia la dimensión subjetiva”¹⁷². La sentencia argumenta que exigir un pronóstico fatal próximo de seis meses, un año o mediano plazo, es desproporcionado, irrazonable e impide que las personas puedan autodeterminarse, demostrando un paternalismo del sistema de salud pretendiendo medir el dolor y la progresión de la enfermedad pues el dolor es siempre una experiencia personal, debe primar la dimensión subjetiva de la percepción de la persona y cada uno podrá valorar si el sufrimiento que padece es insoportable e incompatible con su idea de vida digna.

La Corte agregó que la falta de regulación de un derecho fundamental no tiene incidencia en ese carácter ni determina su valor normativo o vinculante. Sin embargo, esa circunstancia sí genera barreras para la materialización del derecho, razón por la que ante la comisión legislativa absoluta con respecto al derecho a la muerte digna ha emitido directrices y fijado parámetros que contribuyan a la satisfacción del derecho reivindicado, por eso mantiene su posición inicial sobre la necesidad de la intervención legislativa y en caso de ausencia sostiene que debe existir una articulación entre el juez constitucional y la administración para que los servicios se hagan efectivos, aún en ausencia de esta regulación.

La Corte Constitucional resuelve entonces que no incurrirá en el delito de homicidio por piedad cuando la conducta sea realizada por un médico, con el consentimiento libre e informado, previo o posterior al diagnóstico del sujeto pasivo del acto siempre que el paciente padezca un intenso sufrimiento físico o psíquico proveniente de lesión corporal o enfermedad grave e incurable y ningún profesional de la medicina podrá exigir un pronóstico fatal próximo para garantizar el acceso a la eutanasia a pesar de no estar previsto en las resoluciones vigentes.

2022 – SENTENCIA C-164 - DEPENALIZACIÓN DE LA ASISTENCIA MÉDICA AL SUICIDIO

El artículo 107 de la Ley 599 de 2000¹⁷³ reprime la inducción y ayuda al suicidio al amenazar con prisión de treinta y dos a ciento ocho meses a quien induzca a otro al suicidio o le preste una ayuda efectiva para su realización. La segunda parte del artículo reduce la pena de dieciséis a treinta y seis meses cuando la inducción o ayuda esté dirigida a poner fin a intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave o incurable.

Contra la segunda parte de esta disposición el Laboratorio de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DescLab), entidad que organiza campañas en pro de la defensa de los derechos humanos, interpuso demanda buscando declarar la inconstitucionalidad del suicidio médicamente asistido y así despenalizar la ayuda médica de pacientes que toman la decisión de no continuar con sus vidas en determinadas condiciones. Los demandantes sostuvieron, entre otros cargos que el legislador desconoció los límites del poder punitivo del estado al penalizar el suicidio médicamente asistido, suponiendo un “*uso inconstitucional, innecesario, excesivo, irracional y desproporcionado del poder punitivo del estado*” y que debería estar constitucionalmente protegido en tanto la persona haya manifestado su consentimiento libre, inequívoco e informado, haya sido diagnosticada con una lesión corporal o enfermedad grave e incurable, padezca intensos dolores físicos o psíquicos que fueren incompatibles con su noción de vida digna y la asistencia sea prestada por un profesional médico. Distingue la Corte Constitucional en su sentencia C-164 de 2022 del 11 de mayo de 2022 el suicidio médicamente asistido de la eutanasia señalando que en el SMA es el paciente quien se autoadministra el medicamento que le causará la muerte con la finalidad de acabar con intensos sufrimientos provenientes de una enfermedad grave e incurable en tanto en la eutanasia será el

¹⁷² Párrafo 438

¹⁷³ Código Penal

médico quien provea el medicamento con la misma finalidad y en iguales condiciones. Mientras la eutanasia ya ha sido declarada constitucional en las sentencias C-239 de 1997 y C-233 de 2021, la asistencia médica al suicidio no ha sido sometida al control constitucional, por lo que la Corte plantea que el objeto de esa resolución será responder si es constitucional que se tipifique como delito la conducta del médico que asiste a quien, en circunstancias de sufrimiento intenso y grave diagnóstico médico, elige acudir al suicidio para poner fin a esas condiciones por considerarlas contrarias a su dignidad. Para arribar a la conclusión el Alto Tribunal analiza a- la posible violación del legislador de los límites constitucionales al poder punitivo del estado, b- la posible violación del legislador a la dignidad humana, al derecho fundamental a la vida digna y al libre desarrollo de la personalidad y c- la posible violación al principio de solidaridad social.

En punto a la primera cuestión el fallo expresa que el legislador vulneró el principio constitucional de necesidad en cuanto a la no satisfacción de la fragmentariedad y la última ratio al tipificar la ayuda prestada por un médico para causar la muerte del paciente que se encuentra en condiciones extremas.¹⁷⁴ Sostiene que el legislador debe garantizar que el tipo penal satisfaga el principio de lesividad y esto no se verifica cuando una persona que se encuentra padeciendo intensos sufrimientos provenientes de lesión corporal o enfermedad grave e incurable y manifiesta su voluntad de ser asistido para dar por terminada su vida a través de un consentimiento informado, consciente y posterior al diagnóstico es ayudado por un médico para concretar su designio. En cuanto al principio de racionalidad y proporcionalidad afirma el fallo que se vulnera al no dar respuesta penal al homicidio por piedad realizado bajo ciertas condiciones objetivas y subjetivas, lo que configura eutanasia y penalizar cuando en las mismas condiciones objetivas y subjetivas en lugar de causar la muerte se asista a quien lo haga por su propia mano. El tratamiento diferenciado para el médico que practica la

eutanasia y el que practica la asistencia médica al suicidio, excluyendo de sanción penal al primero y castigando al segundo afecta el principio de proporcionalidad de la ley penal. Por todo ello concluye en que el legislador desconoció los límites constitucionales al poder punitivo.

Para expedirse en relación con el desconocimiento de la dignidad humana y el derecho fundamental a la vida digna, el Tribunal reitera su jurisprudencia sobre el carácter de fundamental del derecho a vivir en forma digna y las diferentes modalidades en las que este derecho puede ser garantizado: cuidados paliativos, adecuación del esfuerzo terapéutico y prestaciones específicas para morir. Argumenta que, en lo concerniente a las decisiones sobre el final de la vida, el ordenamiento constitucional confiere un lugar central a la autonomía del titular, quien debe poder definir libremente el curso sobre su existencia. Concordante con esta postura, el ordenamiento jurídico considera que no es susceptible de reproche jurídico alguno la conducta de quien se suicida, o de quien lo intenta y tampoco lo es su familia, por lo que, si una persona se encuentra en condiciones extremas de salud que condicionan su vida, es deber del Estado garantizar el respeto y la protección de la dignidad humana, no siendo un deber del Estado preservar la vida a toda costa. El corolario de esta posición es que sancionar con pena de prisión al profesional de la salud que ayude a un paciente que padece intensos sufrimientos provenientes de lesión grave e incurable a terminar con su vida implicaría *“afirmar que la mera subsistencia es un valor que requiere a toda costa de la protección jurídica”*¹⁷⁵ Si se ha reconocido la autonomía del paciente que se somete a eutanasia, con mayor razón se debe reconocer la autonomía de quien de forma consciente, voluntaria e informada recibe ayuda para dar fin por sí mismo a los intensos padecimientos.

Sobre el derecho al libre desarrollo de la personalidad el fallo arguye que *“en las circunstancias objetivas y subjetivas de la asistencia médica al suicidio en el tipo penal del*

¹⁷⁴ Parágrafo 141

¹⁷⁵ Parágrafo 174

artículo 107 es difícil hablar de la contraposición entre el derecho a la vida por un lado y los derechos a la autonomía personal, la muerte digna y la dignidad por otro, puesto que, de hecho, el derecho a la vida digna se materializa cuando se garantizan los otros derechos y por tanto la contraposición entre derechos se diluye”¹⁷⁶.

En cuanto a la cuestión sobre el desconocimiento del principio de la solidaridad social al penalizar la asistencia médica al suicidio concluye el Tribunal que de este deber de solidaridad no se desprende una obligación para el médico de obrar en contra de su conciencia, sino que impedirle al médico que altruistamente quiera socorrer al paciente que busca su ayuda resulta contrario al mandato constitucional. La medicina siempre debe tener una función social, tendiendo a mejorar las condiciones de vida de las personas, incluyendo la muerte digna y si bien no puede desgranarse una obligación para el médico de asistir al suicidio de su paciente, no puede impedirle que lo asista cuando así lo solicite y se cumplan determinadas condiciones.

Por todo lo desarrollado, concluye el Tribunal que la asistencia médica al suicidio debe ser considerado como uno de los mecanismos existentes dentro de las prestaciones específicas para morir, como forma reconocida del derecho a morir dignamente, por lo que no puede ser tipificada válida y constitucionalmente, siendo competencia del Tribunal la despenalización del suicidio médicamente asistido a través de la exclusión de la conducta del catálogo de los delitos y deberá ser el legislador, como órgano de representación popular y el ejecutivo quienes implementen los mecanismos y estructuras que permitan ejercer la actividad, por lo que como viene reiterando en otras resoluciones, exhorta al Congreso a avanzar en la protección legislativa del derecho fundamental a la muerte digna eliminando barreras que obstaculicen el acceso a ese derecho. En consecuencia el fallo permite que la asistencia médica al suicidio sea practicada sin sanción penal cuando se verifiquen los mismos requisitos de la eutanasia: a- que la persona haya manifestado su

consentimiento libre, informado e inequívoco; b- que tenga una lesión corporal o una enfermedad grave e incurable debidamente diagnosticada; c- que padezca dolores físicos y psíquicos producto de la enfermedad y que los considere incompatibles con su idea de dignidad y d- que la asistencia para suicidarse le sea prestada por un profesional médico.

PALABRAS FINALES

Los países que han legalizado la eutanasia y/o el suicidio médico asistido lo han hecho a través de tres vías diferentes, la iniciativa jurisprudencial, la iniciativa legislativa y el referéndum.

La vía jurisprudencial fue el origen de la legalización de la eutanasia y/o la asistencia médica al suicidio en diferentes países, algunos de ellos seguidos posteriormente por la sanción de una ley:

a-Países Bajos: en 1984 una sentencia de la Corte Suprema Holandesa abrió el camino para que el 1 de abril de 2001 se sancionara la ley de Verificación de Terminación de la Vida a Petición Propia y Suicidio Asistido.

b-Colombia: desde 1997 con la sentencia C-239 hasta la C-164 de 2022 el Tribunal Constitucional construyó una nutrida jurisprudencia que legaliza la eutanasia y el suicidio médico asistido

c-Canadá: En 2015 en el caso Carter v. Canadá la Corte Suprema determinó que las leyes que prohibían la asistencia para morir limitaban los derechos constitucionales, por lo que se modificó el Código Penal y en 2016 se sancionó la ley C-14 d-Alemania: el 26 de febrero de 2020 el Tribunal Federal Alemán declaró contrario a la Ley Fundamental el artículo 217 del Código Penal que castigaba la ayuda al suicidio por violar el derecho general a la personalidad que comprende la libertad de quitarse la vida y la libertad de buscar y utilizar la asistencia de terceros.

e-Austria: El 11 de diciembre de 2020 Tribunal Constitucional declaró inconstitucional el artículo 78 del código penal por violar el derecho a la libre

¹⁷⁶ Parágrafo 181

autodeterminación con relación a la asistencia o ayuda al suicidio, con efectos a partir del 31 de diciembre de 2021

f-Italia: La Corte Constitucional declaró inconstitucional la prohibición general de la ayuda al suicidio desde 2018

g-USA: El estado de Montana declaró la inconstitucionalidad de la penalización de la asistencia médica al suicidio a través de un fallo del Tribunal Supremo de 2009. Siguió la vía legislativa para legalizar la eutanasia y/o la asistencia médica al suicidio

Otros 7 (siete) países:

a-Bélgica: el 28 de mayo de 2002 se sancionó la ley que regula la eutanasia la que fue modificada el 28 de febrero de 2014 para extender ese derecho a los menores de edad

b-Luxemburgo: el 16 de marzo de 2009 se sancionó la ley sobre cuidados paliativos, eutanasia y suicidio médico asistido y se modificó el artículo 397 del Código Penal excluyendo del delito de homicidio a los médicos que respondan a una solicitud de eutanasia o suicidio asistido.

c-España: en marzo de 2021 se sancionó la Ley Orgánica 3/2021 con entrada en vigor en junio 2021 que regula la eutanasia y el suicidio médico asistido

d-Australia: El Estado de Victoria por ley que entró en vigor en junio de 2019 legalizó la eutanasia y el suicidio médico asistido; el estado de Western Australia aprobó en 2019 la ley con vigencia a partir de 2021; el estado de Tasmania promulgó la ley de opciones al final de la vida en 2021 con vigencia a partir de octubre de 2022 y el Estado de Nueva Gales del Sur lo hizo por ley que entró en vigor en 2022.

e-Suiza: el suicidio médico asistido es legal pues el artículo 115 del Código Penal tipifica la incitación y asistencia al suicidio siempre que se realice por un móvil egoísta, por lo que al tener un fin altruista no tiene reproche.

f-USA; el suicidio médico asistido es legal por ley en diez estados: California, Colorado, Distrito de

Columbia, Hawái, Maine, Nueva Jersey, Nuevo México, Oregón, Vermont y Washington.

g-Portugal: en junio de 2023 el presidente promulgó el decreto 43/XV por el cual se legalizó el suicidio médico asistido y la eutanasia, dando prioridad al primero y permitiendo la eutanasia en casos en los que el enfermo sea físicamente incapaz de terminar con su vida. El proceso duró casi 6 años e incluyó dos vetos políticos y dos del Tribunal Constitucional.

Se llegó a la legalización de la eutanasia y/o del suicidio médico asistido por medio de referendo en 2 casos:

a-Nueva Zelanda: el 16 de noviembre de 2019 el Parlamento profirió la ley de elección al final de la vida¹⁷⁷ aunque suspendió la entrada en vigor a su aprobación mediante referéndum que se realizó el 17 de octubre de 2020. Habiendo obtenido más del sesenta y cinco por ciento de aprobación, la ley entró en vigor el 6 de noviembre de 2021.

b-USA: el estado de Oregón realizó un referendo en 1994 después del cual se aprobó la Oregon Death with Dignity Act que legalizaba el suicidio médico asistido. Si bien la ley fue declarada inconstitucional en el año 1995, en 1997 volvió a ser aprobada.

Como se ha visto, Colombia se incluye entre los países que legaliza por vía jurisprudencial, pero debe notarse que es el único país que por esa vía despenaliza no sólo la asistencia médica al suicidio sino también la eutanasia. Los demás países que iniciaron de esa manera legalizaron la eutanasia por leyes posteriores, y los que no lo plasmaron en normas subsiguientes legalizaron sólo la asistencia médica al suicidio. La jurisprudencia colombiana avanzó fuertemente en garantizar el derecho fundamental a la dignidad en el tramo final de la vida encontrando en las resoluciones del Ministerio de Salud la manera de hacer operativas sus sentencias, sin embargo, el Parlamento parece estar en deuda en punto a esta temática a pesar de los

¹⁷⁷ End of Life Choice Act 2019

reiterados exhortos que el Tribunal Constitucional le hiciera en ese sentido.

Un cuarto de siglo ha transcurrido desde que en Colombia comenzó el camino de legalización de la eutanasia. Entre 2015 y mayo de 2022 se practicaron 284 eutanasias¹⁷⁸, 136 sobre personas femeninas, 147 sobre personas masculinas y 1 sobre persona trans. De esas 284 eutanasias, 44 fueron sobre personas que padecían patologías no oncológicas y 240 transitaban patologías oncológicas. Del total de las eutanasias practicadas, 262 fueron aplicadas a personas que padecían enfermedades terminales, 20 a personas que padecían enfermedades graves e incurables y 2 a personas con lesión corporal.

Con excepción de Colombia, la eutanasia está prohibida en la totalidad de los países de América Latina. Sin embargo, lentamente el tema ha ido encontrando espacio en las agendas de algunos países de la región; desde los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico hasta la discusión del suicidio médico asistido y la eutanasia, los parlamentos aprueban o buscan aprobar proyectos sobre ortotanasia y alcances del derecho a morir dignamente.

En 2012 nuestro país mediante la ley 26.742 reformó la ley 26.529 de derechos del paciente incorporando la ortotanasia a nuestro sistema normativo. Actualmente varios proyectos se hallan en estudio en el Congreso contemplando que tanto mayores como menores de edad puedan acceder a los procedimientos de eutanasia y suicidio médicamente asistida más allá de los cuidados paliativos y la adecuación del esfuerzo terapéutico normativamente reconocidos.

En febrero de 2020 el Senado de México aprobó cambios al artículo 4 de la Constitución para establecer el derecho a la muerte digna y los cuidados paliativos en enfermos terminales con la finalidad de que formen parte de los derechos constitucionales y puedan rechazar procedimientos quirúrgicos invasivos, de hidratación, alimentación y reanimación que se proporcionen de manera artificial.

En abril de 2021 la Cámara de Diputados de Chile aprobó y envió al Senado un proyecto de ley sobre muerte digna que contempla tanto la eutanasia como el suicidio médicamente asistido. El pleno de la Convención Constitucional encargada de redactar una nueva Constitución de Chile aprobó en abril 2022 el acceso a una muerte digna para esa Carta Magna.

En Perú, donde las leyes prohíben la eutanasia, la Corte Suprema falló el 27 de julio de 2022 a favor de la solicitud de una mujer¹⁷⁹ que reclamaba el derecho a la muerte digna a través de la eutanasia.

En Uruguay la Cámara de Diputados aprobó en octubre de 2022 el proyecto de ley que despenaliza y regula la eutanasia y suicidio asistido que presentara la Comisión de Salud. Será el Senado donde deberá ser discutido para su aprobación.

La discusión sobre la dignidad en el tramo final de la vida se va instalando lentamente en diferentes países de América Latina, poniendo en agenda el alcance de la autonomía de la voluntad del paciente que padece una enfermedad incurable o terminal, atraviesa intensos dolores y sufrimientos y voluntariamente decide poner fin a su vida por sus propios medios, con la ayuda de un tercero o a través de la acción de un tercero.

El desarrollo del derecho fundamental a morir dignamente no se limita al abordaje de la eutanasia; el acceso a los cuidados paliativos, la adecuación del esfuerzo terapéutico y el suicidio médico asistido son otras manifestaciones de la autonomía de la voluntad del paciente.

Reivindicar la autonomía de la persona en el tramo final de su vida implica reconocer a cada persona la facultad de elegir conforme sus valores morales como recorrer esa parte tan importante de su vida, como es el camino hacia su muerte.

El principio de autonomía, uno de los cuatro pilares del Principialismo Bioético, a diferencia de los otros tres que son de tradición hipocrática, se sustenta en la ética kantiana, secular, que encuentra en la dignidad del ser humano el

¹⁷⁸ 2015: 4; 2016: 7; 2017: 16; 2018: 24; 2019: 43; 2020: 37; 2021: 93 y 2022: 60

¹⁷⁹ Ana Estrada

fundamento de la libertad para decidir sin coerción conforme a sus valores, principios, pensamientos, preceptos y reglas morales.

Para que los seres humanos puedan ejercer su autonomía, el estado debe consentir el pluralismo que implica reconocer a cada individuo la posibilidad de juzgar la vida como un bien sagrado, un bien valioso o no considerarlo un bien. La posibilidad de cultivar una moral religiosa debe ser amparada pero no puede ser impuesta a quien no profesa tal mirada.

Utilizando frases que no son propias¹⁸⁰, la vida es un derecho, no una obligación. Si la persona tiene el derecho a vivir, nadie puede privarlo de ese derecho ilegítimamente. Pero si es su derecho, puede, libremente elegir entre seguir viviendo y morir, de la misma manera que puede elegir entre todos sus otros derechos. Y si elige no seguir viviendo debe poder hacerlo por sí mismo o solicitando a un tercero que lo ayude a hacerlo o que lo haga por él. Así como nadie está obligado a matar a quien se lo solicite ni a ayudarlo a hacerlo si no comulga con ese pensamiento, aquel que ayude a morir a un enfermo terminal o incurable que padece intensos sufrimientos físicos o

psíquicos y que voluntariamente lo solicita, no puede ser punido por falta de lesión al bien jurídico. El Estado debe garantizar el ámbito de libertad que permita a todos los individuos vivir su vida conforme sus valores morales, pero no puede imponer una determinada moral.

Nuestro país ha recorrido un largo camino en la secularización del derecho. Debatir la disponibilidad del bien jurídico vida con apoyo en el camino abierto por la jurisprudencia colombiana, es, seguramente, el último obstáculo a superar en el ámbito de las leyes bioéticas para garantizar el reconocimiento de la autonomía de la voluntad en el importante tramo de la vida como lo es el que se transita para llegar a la muerte. Todos recorreremos alguna vez ese camino y lo podremos hacer de mejor o de peor manera según que sea acorde a nuestros deseos, valores, elecciones y pensamientos o nos lo sea impuesto según valores que no son los propios. Como lo expresa la Corte Constitucional Colombiana¹⁸¹: «*Nada tan cruel como obligar a una persona a sobrevivir en medio de padecimientos oprobiosos, en nombre de creencias ajenas*».

¹⁸⁰ Ramón Sampredo – Cartas desde el infierno

¹⁸¹ Sentencia C-239/97

La muerte



Por: Daniel E. Herrendorf¹⁸² y Francisco Albanese¹⁸³

Muy pronto en mi vida fue demasiado tarde. A los dieciocho años ya era demasiado tarde. Entre los dieciocho y los veinticinco años mi rostro emprendió un camino imprevisto. A los dieciocho años envejecí. No sé si a todo el mundo le ocurre lo mismo, nunca lo he preguntado. Creo que me han hablado de ese empujón del tiempo que a veces nos alcanza al trasponer los años más jóvenes, más gloriosos de la vida. Ese envejecimiento fue brutal. Vi cómo se apoderaba de mis rasgos uno a uno, cómo cambiaba la relación que existía entre ellos, cómo agrandaba los ojos, cómo hacía la mirada más triste, la boca más definitiva, cómo grababa la frente con grietas profundas. En lugar de horrorizarme seguí la evolución de ese envejecimiento con el interés que me hubiera tomado, por ejemplo, por el desarrollo de una lectura. (Marguerite Duras, “El amante de la China del Norte”, Tusquets, Buenos Aires 1998)

Primera parte

Siempre es un buen momento para seguir vivo

Hay un tema que presenta un complejo y delicado abordaje a causa de la gran cantidad de creencias y temores que supone: la muerte.

¿Quién no ha pensado en ella, quién no le ha temido, quién no ha fantaseado, quién no morirá? No haber muerto parece ser una ventaja.

De Sócrates tenemos las primeras reflexiones conocidas sobre la muerte¹⁸⁴; cabe recordar que el célebre fundador de la filosofía

¹⁸² Presidente del *Capítulo de las Américas del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas*.

¹⁸³ Psicoanalista. Miembro del Consejo académico del *Capítulo para las Américas del Instituto Internacional de Derechos Humanos – Capítulo para las Américas*.

¹⁸⁴ *Apología de Sócrates* (Ἀπολογία Σωκράτους) es una obra de Platón, que da una versión del discurso que Sócrates pronunció como defensa, ante los tribunales atenienses, en el juicio en el que se le acusó de no creer en los dioses de la polis y de difundir esta creencia entre los jóvenes. Aunque su datación exacta es incierta, el texto, por su temática, pertenece al ciclo platónico de las primeras obras llamadas «socráticas», que Platón escribió en su juventud, e incluso se piensa que es su primera obra. Cf. “Sócrates y Platón – Vida, pensamiento y obra”, Colección Grandes Pensadores, Ed. PlanetaDeagostini S.A., Madrid, s/f.

occidental y del conocimiento peripatético, fue condenado a beber cicuta en prisión, pues ésa fue la pena impuesta por el gobierno ateniense. Si bien sus discípulos encontraron la forma de sacarlo de Atenas en barco y salvar su vida, Sócrates prefirió la dignidad de cumplir su pena antes que huir como un desclasado. Este punto ya marca una de las primeras digresiones complejas: ¿Aceptaríamos la muerte, por injusta que ella fuere, como condena, o escaparíamos de los victimarios junto a los discípulos? La pregunta es retórica, pero cabe hacerla e incluso intentar responderla.¹⁸⁵

Hay que despejar el tabú sobre la muerte y dejar transcurrir el tema con la mayor normalidad que existe.

Los budhistas e islamistas anhelan la muerte. No impostan la alegría frente a ella como hace la mayoría de la grey cristiana y la judía: por el contrario, los ancianos budhistas se dejan morir en los altos montes de la India o del Tíbet, o en sus sencillos monasterios. Y quienes profesan el islam corren con iguales suertes.

Específicamente el budhismo anhela la muerte. La vida es definida como un sufrimiento karmático que concluye en una muerte anhelada para reencarnar, y sucesivamente. El sabio debe practicar las *Cuatro Nobles Verdades* y transitar el *Óctuple Sendero* para dejar de nacer y así librarse del sufrimiento. Cuando el príncipe Siddharta meditó y ayunó 40 días debajo de la famosa higuera, se puso de pie y anunció hacia los seis lados (izquierda, derecha, atrás, adelante, arriba y abajo): “Éste es mi último nacimiento”. El Nirvana tan deseado.

Jorge L. Borges, sin impostura alguna, decía anhelar ansiosamente la muerte, de lo cual hay

rastros en su obra, sobre todo la poética. Era agnóstico y le gustaba repetir “espero ansiosamente la muerte”. La veía como un espacio, un recorrido no necesariamente descalabrado. “Yo quería morirme esta misma noche, yo he vivido demasiado, La Escritura aconseja setenta años, dice que después todo es *cansancio de la carne*, todo es congoja, y yo ya he dejado atrás esa fecha, yo tengo setenta y ocho años, de modo que estoy esperando la muerte, esperándola con una gran esperanza, porque sé -es el único acto de fe que profeso- que la muerte será definitiva, que no habrá otra vida... Si hubiera otra vida ¿qué sentido tendría la muerte, si no el de un juego, un juego tonto? Es mejor pensar que la muerte es total, que yo moriré en cuerpo y alma (...) Mi madre, al cumplir noventa años, dijo “me parece que se me fue la mano”; convocó a toda la familia y declaró: “soy una mujer vieja que se está muriendo de a poco; que nadie vaya a escandalizarse por una estupidez como ésa”.¹⁸⁶

Una pequeña *boutade* de Borges podría describir esto mejor: Estaba él con Macedonio Fernández discurrendo en un bar porteño sobre los temas filosóficos en los que Macedonio siempre incurría: la materia, la finitud, el deseo, la muerte, la reencarnación o el infinito; sostenía esta vez que la muerte era una ficción y que el alma sigue pensando en la eternidad. Afuera del bar, un viejo bandoneonista fatigaba la tarde con una milonga insoportable. Borges, molesto por el ruidero, escribió: “Yo le propuse a Macedonio suicidarnos para discutir sin estorbo”. Y añadía: “No recuerdo si nos suicidamos”.¹⁸⁷

“La muerte es lo más terrible que hay, y mantener lo muerto es lo que exige mayor fuerza.

¹⁸⁵ Debe decirse que antes de Sócrates y contemporáneamente con él, Lao-Tzé y Confucio en china, Pithágoras en la antigüedad de los Siete Sabios y los taoístas japoneses (de donde proviene el *zen*) ya habían discurrido sobre la muerte desde diversos puntos de vista filosóficos pero de un modo por completo inorgánico. Es más: las civilizaciones Maya y Azteca tenían por la muerte una especial consideración filosófica; los muertos eran dioses personales que nos cuidan y conducen hacia el porvenir; para revivir la tradición azteca, basta con ir a México hoy: en el *Día de Muertos* los mexicanos llevan a la plaza pública las fotos de sus muertos y sus comidas predilectas para que las coman durante el transcurso de la larga noche. Los mexicanos “no le creen” a la muerte. Su burlan de

ella; cuelgan en las plazas cadáveres completos (“calacas”) pintarrajeados de mil colores, venden estatuas de la muerte, máscaras y demás. En el arte mexicano de la época revolucionaria (Kahlo, Rivera, Siqueiros, etc.-) puede verse, con toda claridad, a la muerte pintada de colores como si le faltaran de algún modo el respeto y dejaran claro que no le temen. Cf. “Sócrates y Platón – Vida, pensamiento y obra”, Colección Grandes Pensadores, Ed. PlanetaDeagostini S.A., Madrid, s/f.

¹⁸⁶ Borges, José Luis, “Borges A/Z”, ed. Siruela, Barcelona 1988.

¹⁸⁷ Borges, Jorge Luis, “Diálogo sobre un diálogo”, Obras Completas, Tomo I, pág. 784, Emecé, Buenos Aires 1974.

*La belleza impotente odia el entendimiento, porque éste exige de ella aquello de lo cual no es capaz. Pero la vida del Espíritu no es la vida que se espanta ante la muerte y se preserva del estrago, sino que soporta la muerte y se conserva en ella. El espíritu no obtiene su verdad más que encontrándose a sí mismo en el desgarramiento absoluto.*¹⁸⁸

En Occidente, la dimensión de la muerte suele medirse en términos de sufrimiento. Si un enfermo terminal padece la realidad en vez de vivirla, asumimos su muerte como un alivio. Las muertes súbitas de gente al parecer sana provocan un impacto muy diferente y nos hace pensar en la vida como una estafa.

La diferencia es inmensurable: la muerte como alivio o la muerte como estafa. Probablemente no sea ninguna de las dos cosas. Lacan consideraba a la pulsión de muerte como una "sublimación creacionista" que crea *ex nihilo*, encontrando su fuente en una nada que es la señal tanto de que la pulsión se encuentra fuera de la naturaleza como también más allá de la cadena significante.¹⁸⁹

La paradoja cristiana

El cristianismo en todas sus variantes, y el judaísmo, ven la muerte como una zona de inmenso confort espiritual, y sin embargo es difícil encontrar a un practicante que piense realmente así o que, al menos, aliente los pasos hacia la muerte con gran ímpetu. Por supuesto que los hay, pero es difícil eludir las dudas.

En el cristianismo católico hay un hecho que marcó un precedente extraordinario: Normalmente, los pontífices de la iglesia romana ayudaban a su cuerpo con homeopatía, pues veían en la medicina "occidental" un modo de negar la Voluntad de Dios. Pero uno de los hechos más notables en el segundo milenio fue la agonía del último Papa del siglo XX, el popular Karol Wojtyła -quien reinó como Juan Pablo II; por primera vez en su historia la Sede Romana hizo supervivir a su príncipe entubado, con sistemas artificiales de respiración, mucha medicina pagana y equipos complejos de altísima sofisticación tecnológica; es más: por vez primera un pontífice pasó semanas en una sala de cuidados intensivos en un hospital de Roma, en vez de abandonarse a los designios del Señor en su cuarto vaticano, rezando y resignando su destino a despecho de su voluntad. Juan Pablo II fue el primer pontífice que salió de la Ciudad del Vaticano para ser hospitalizado.¹⁹⁰ El actual pontífice, S.S. el Papa Francisco, sigue la misma línea. En suma: los obispos enseñan a padecer el destino inescrutable del Señor, pero por las dudas se afilian a un seguro médico bastante caro; no tiene nada de malo: el pragmatismo aconseja rezar y al mismo tiempo cerrar la puerta de casa con llave.

Al parecer la muerte provoca desesperación en todos los casos, y funciona como un disparador de íconos y creencias de donde asirse. Por ejemplo: La muerte en el cristianismo fue examinada por el filósofo Søren Kierkegaard en términos de *enfermedad mortal*, y dice lo siguiente:

“Así, para el cristiano, ni la misma muerte es la enfermedad mortal y aún menos todo lo que

¹⁸⁸ Kojeve, Alexandre, *Oltre la fenomenologia. Recensioni (1932-1937)*, a cargo de Giampiero Chivilò, Mimesis, Udine-Milán, 2012.

¹⁸⁹ Lacan, Jacques; “Seminario VI. El deseo y su interpretación”, recuperado de https://www.academia.edu/43290621/El_Seminario_6_El_deseo_y_su_interpretacion_Jacques_Lacan

¹⁹⁰ El Papa Juan Pablo II fue internado en el *Policlínico Agostino Gemelli* en varias oportunidades: junio de 1981, julio de 1992; noviembre de 1993; noviembre de 1995; septiembre de 1996; y ante su muerte inminente en 2005. Su sucesor Joseph Ratzinger, señaló que en los últimos años del pontificado de Juan Pablo II, el sufrimiento que padeció fue una forma de gobierno: “Sí, se puede gobernar también con el

sufrimiento. Sin duda, es algo extraordinario. Pero después de un largo pontificado y después de tanta vida activa del Papa, era significativo y elocuente un tiempo de sufrimiento, que devino casi en una forma de gobierno” (Cf. González-Vegas, María «El mundo católico pendiente de la sexta operación de Juan Pablo II», en ABC, España 1996; Macca, José, *Wojtyła, de la A a la Z: Diccionario biográfico de Juan Pablo II y el Vaticano*, ed. Planeta, Barcelona 2006; Orlandis, José, *La Iglesia católica en la segunda mitad del siglo XX*, Ediciones Palabra, Madrid 2008; O'Collins, Gerald, «El legado de Juan Pablo II y el desarrollo de la doctrina» en Hayes, Michael A y O'Collins, Gerald, *El legado de Juan Pablo II*, Bogotá, Colombia 2010; Riccardi, Andrea, *Juan Pablo II: la biografía*, ed. San Pablo, Bogotá, Colombia 2014).

*surge de los sufrimientos temporales: penas, enfermedades, miserias, aflicción, adversidades, torturas del cuerpo y del alma, pesares y quebrantos. Y de todo este fardo, por pesado y duro que sea para los hombres, al menos para quienes lo sufren, aun cuando anden diciendo: la muerte es peor, de todo este fardo semejante a las enfermedades, aun cuando no era una de ellas, nada es para el cristiano la enfermedad mortal”.*¹⁹¹

Y prosigue:

*“Tal es el modo magnánimo con que el cristianismo enseña al cristiano a pensar las cosas de aquí abajo, comprendidas entre ella la muerte (...) Pero en cambio el cristianismo ha descubierto una miseria cuya existencia ignora el hombre, como hombre; y es ella la enfermedad mortal. El hombre natural podrá enumerar todo lo horrible....y agotarlo todo; el cristiano se ríe del balance. Esta distancia entre el hombre natural al cristiano es como la del niño al adulto: aquello que hace temblar al niño es nada para el adulto. El niño no sabe qué es lo horrible, pero el hombre lo sabe y tiembla. El defecto de la infancia es, en primer término, no conocer lo horrible y, en segundo término, temblar de aquello que no es de temer. Lo mismo le sucede al hombre natural; ignora dónde se halla realmente el horror (...) El cristiano es el único en saber qué es la enfermedad mortal. El cristianismo le da un coraje que desconoce el hombre natural (...). Pero la horrible lección del cristiano es haber aprendido a conocer “la enfermedad mortal”*¹⁹²

Dante Alighieri hizo algo extraño en su *Divina Comedia*: asumió desde el comienzo la perduración en la eternidad, ya sea en el Infierno, en el Purgatorio o en el Paraíso, pero todos están y estaremos allí disfrutando o padeciendo, pero están ahí, tal vez del modo heideggeriano del “Dasein”, un “ser ahí arrojado”. Así se imaginó la eternidad el famoso florentino. Pero hay una curiosidad:

Dante sitúa con nombres y apellidos de personas reales a los muertos según su criterio: A los nunca bautizados antes del cristianismo los puso en el *Purgatorio*. A sus enemigos, en el *Infierno*, sus ídolos y amigos, en el *Paraíso*. Y extrañamente, él se ubica a sí mismo en el Paraíso sin darse cuenta de que, de ese modo, comete el peor de los pecados: presumir que conoce la Voluntad de Dios.¹⁹³

Parecería que en la hora última cada uno - individualmente- desea luchar contra su propia muerte. Incluso se analogan episodios de la vida biográfica con recursos de inmortalidad (dejar un libro, un hijo, una obra perdurable). La muerte como episodio de la vida no es asumido en paz. Dejar de ser no está en los planes serios de nadie y no nos parece muy grato que el mundo se las vaya a arreglar absolutamente bien sin nosotros.

Las enfermedades terminales que provocan grandes sufrimientos en el paciente y carecen de probabilidades de alivio alguno, someten también a los familiares y amigos a un oprobio agobiante, que se vive -en lenguaje de Lacan- a pura pérdida. Todo es pérdida: pérdida de tiempo, de dolor, de enajenación, de recursos, de ánimo, de salud mental, de amor. Tantas veces hemos escuchado ese tremendo latiguillo: “Es mejor que se haya ido”. ¿Es mejor?

El espacio irrepresentable

Lacan, en el *Seminario VI*, ubica la muerte de un ser querido en el orden de la “privación”. *Lo Real* “irrumpe” y rompe para los supervivientes la cadena significante: es entonces cuando la muerte del prójimo nos deja literalmente “perdidos” y nos exige resignificar la realidad completa incorporando la ausencia de quien ha muerto.¹⁹⁴ Sigmund Freud se refería a la muerte como un espacio irrepresentable: una realidad que para las personas es imposible de definir y que, como tal, no tiene “inscripción psíquica”.¹⁹⁵

¹⁹¹ Kierkegaard, Søren, “Tratado de la desesperación”, Editorial Leviatán, Buenos Aires 1995

¹⁹² Kierkegaard, Søren; Op. y Ed. cit. precedentemente.

¹⁹³ Alighieri, Dante, “Comedia”, Ed. Coihue, Buenos Aires 2021.

¹⁹⁴ Lacan, Jacques; “Seminario VI. El deseo y su interpretación”, recuperado de https://www.academia.edu/43290621/El_Seminario_6_El_deseo_y_su_interpretacion_Jacques_Lacan

¹⁹⁵ Op. y Ed. citadas

Para Hegel la muerte es una negación externa, una negatividad que siempre está presente. Deshacerse del miedo a la muerte es condición para la libertad (en la dialéctica del amo / esclavo, el amo es “eterno” y el esclavo muere pronto).¹⁹⁶ Heidegger aclara que el miedo a la muerte está presente siempre en el ser humano. “Donde estoy yo está mi muerte” escribió.¹⁹⁷

Sin embargo, la muerte de un niño, la muerte por enfermedades curables o provocadas por mala praxis son experimentadas como verdaderas estafas que la Divinidad ejecuta a su puro y pleno antojo. Es una pérdida que provoca sufrimiento, como si estuviéramos escarmentando algo o como si los dioses se nos rieran en la cara. Por eso dichas muertes se viven como un despojo, un robo: cuando le preguntaron a Dalí cómo había recibido la muerte de su madre, doña Felipa Domenech Ferrés, respondió: “Mi madre no se ha muerto: me la robaron”.¹⁹⁸

La muerte joven, la muerte accidental, la muerte en el tráfago hospitalario provocan furia y desconcierto. El dilema es de hierro pues no hay a quién reprochar la situación para que la revierta. En este trance es interesante el tema de los juicios por mala praxis. Es verdad que la mala praxis existe, pero en la mayoría de las denuncias judiciales por una mala praxis que supuestamente provocó una muerte, los denunciados pueden sentir que están enjuiciando a la muerte misma por ser tan injusta.

En suma, por el momento sólo se ha podido glosar el transcurso teórico de la muerte. Y ése es otro dilema estafalario: en algún momento de la vida pensamos y repensamos la muerte. En algún momento. Pensamos las más raras y ditirámicas cosas: el inconsciente es un niño.

Don Miguel de Unamuno explicó con maestría el concepto del “agonía”. La agonía no es,

como se cree, un estar tirado esperando la muerte; agonía significa *lucha*: se trata de luchar *contra la muerte*. “Agon”, en latín, es literalmente una *lucha*.¹⁹⁹ Es la misma raíz que da origen a la palabra “hacer”. El que agoniza lucha contra la muerte; el *prot-agonista* es el que lo hace “mejor” o “primero”. Y quien agoniza está peleándose: da la lucha final de su vida. El que muere siempre es el “prot-agonista”.

Carl Jung sostenía que hay que vivir como si fuéramos eternos, pues advirtió en sus pacientes ancianos que hacían planes como si fueran a vivir por siempre, y en ellos veía gran alegría y juventud espiritual. *Describía la vejez más como un estado de ánimo que una condición cronológica. La vida se comporta como si continuara sin fin.*

En este punto cabe observar lo que el psicoanálisis examina respecto de la muerte, donde, por ejemplo, Freud y Jung disientan civilizadamente. En tanto no hay experiencia de la muerte, *el inconsciente nada sabe acerca de ella.*

Ésa es la cuestión: el inconsciente desconoce la muerte y proyecta para muchos años todo el tiempo, mientras que la conciencia “sabe” sobre la finitud.

Al alboroto de la vida se le opone una fuerza muda, dice Freud, regresiva, cuya tendencia es desligar el Yo del mundo; a esta fuerza la llama Pulsión de Muerte. Freud la elabora en el final de sus teorizaciones manteniendo su postura dualista inicial de conflicto entre fuerzas que se oponen (*Eros y Thanatos*).

Esta concepción dialéctica de polos que se oponen²⁰⁰ lo separa de otras teorías como las de Jung que pregonan la existencia de sólo una fuerza

¹⁹⁶ Hegel, Georg Wilhelm Friedrich; “Fenomenología del espíritu”, Siglo del Hombre editores, Buenos Aires 2022.

¹⁹⁷ Heidegger, Martín de; “Ser y Tiempo”, Editorial Universitaria, Santiago de Chile 2019.

¹⁹⁸ Dalí, Salvador; Ed. Abridged, Paris 1974.

¹⁹⁹ Es curioso que en latín la palabra “ago” (*ago, ages, agere, egi, actum*, según se presenta el verbo en latín) signifique simultáneamente “hacer” y equivalga a “actuar”, “protagonizar”.

²⁰⁰ Respecto de las diferencias entre Freud y Jung, hay que destacar una notoriedad: en un extenso reportaje ofrecido en

su vejez, en Suiza, Jung fue consultado sobre sus diferencias con Freud. Jung respondió que nunca haría pública una diferencia doctrinaria mantenida en privado, y que su correspondencia con Freud donde debaten totalmente en desacuerdo, serían quemadas. Es célebre su sentencia “para discutir a Freud hay que subirse a los hombros de Freud” señalando así que primero hay que entender por completo la obra freudiana para estar en condiciones de debatir.

(Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=QxL5Jx4QKRQ&t=1649s>)

general integradora del Yo y los objetos del mundo.²⁰¹

Matar la muerte es característico hoy en día. La sociedad no la cobija, la muerte es expulsada, nadie se entera. Algo de la dimensión de las ciudades permite esto. Antes cuando moría alguien en un pueblo la muerte era venerada, ritualizada, como sigue sucediendo, por ejemplo, en México. Dice al respecto la psicoanalista y profesora Maud Mannoni:

*“Aquí hay algo importante: la segregación de los muertos y moribundos corre a la par con la de los ancianos, los niños rebeldes (o los otros), los marginados, los inmigrantes, los delincuentes, etc. Las sociedades de antaño, por más divididas que estuvieran en el plano social, no eran segregativas, tenían sus clases, sus pobres, sus mendigos, sus marginados, sus culpables, sus locos y sus muertos. Tengo la impresión, imposible de justificar, de que fue el cambio de actitud hacia la muerte lo que decidió los otros cambios”*²⁰²

Ahora bien; la angustia es un afecto real del psiquismo que reacciona ante la posibilidad de su propia destrucción. Aquí habría que detenerse a pensar qué significa psíquicamente la propia destrucción; dado que -como hemos visto- no es la muerte una posibilidad y el inconsciente no la reconoce. Si podemos morir, pero el inconsciente nada sabe sobre la muerte ¿cómo es posible entonces que reaccione con angustia? Como hemos visto, *la angustia es un afecto sin representación*. Expresa la reacción psíquica contra un peligro que para el psicoanálisis es la castración, la pérdida de nuestro lugar en el Otro, la pérdida de nuestros seres queridos, la pérdida del amor de otros y del propio Yo como en la melancolía, y, como no, la pérdida de nuestro cuerpo, su deterioro inevitable que el paso del tiempo provoca.

*Cómo se pasa vida, cómo se viene la muerte, tan callando*²⁰³: eso es pulsión de muerte.

Muchos jóvenes y algunos adultos temen ser viejos; parafraseando a James Hillman, no sólo es que temen a la muerte, sino al estado de sufrimiento físico que la vejez comporta, a esa "autoridad del cuerpo" que se impone. El carácter juvenil teme su desaparición, la desaparición de su fuerza y lozanía, de su memoria y agilidad, de sus máscaras. La vejez puede ser mucho más que un padecimiento o puede incluso mostrarnos su pertinencia a través de ese mismo padecimiento. En su libro *"La fuerza del carácter y la larga vida"*²⁰⁴, Hillman toma cada manifestación de la vejez, cada uno de sus "achagues" y les va dando un lugar de sentido y crecimiento para el alma.

Es muy llamativo que Jung haya dado a la ancianidad la denominación de "última madurez", como queriendo indicar que muchas cosas crecen y se desarrollan a las puertas de la final despedida.

Quizás un cambio de perspectiva frente a la vejez calme muchísimas ansiedades y depresiones de la juventud, desacelerando, de paso, esta psicosis colectiva que consiste en intentar vencer al envejecimiento e incluso a la muerte, es decir, que podría este ser un camino para modular la guerra que hemos declarado a la naturaleza y sus ciclos, al cuerpo mismo.

Aquí unos párrafos de la introducción del mencionado libro:

"Pero ¿Por qué vivimos tanto? Otros mamíferos desaparecen mientras que nosotros sobrepasamos la menopausia en cuarenta, cincuenta e incluso sesenta años. Nosotros seguimos vivos, utilizando la mecedora o llevando a cabo nuestras rutinas a los ochenta y ocho años.

No puedo apoyar la teoría de que la longevidad humana sea un resultado artificial de la civilización, de su ciencia y de sus conexiones sociales, con el resultado de una pandilla de momias vivientes, de paradojas suspendidas en

²⁰¹ Freud, Sigmund; "La transitoriedad", en Obras Completas Tomo XIV, Editorial Amorrortu, 1993 Buenos Aires.

²⁰² - Mannoni Maud, "Lo nombrado y lo innombrable"; Editorial Nueva Visión, noviembre 1992 Buenos Aires Argentina.

²⁰³ Manrique, Jorge, "A la muerte del Maestro de Santiago Don Rodrigo Manrique, su padre", en "Las cien mejores poesías de la lengua castellana" (Compilador: Marcelino Menéndez y Pelayo), Ed. Hispania, Buenos Aires 1969.

²⁰⁴ Hillman, James, "La fuerza del carácter y la larga vida" Ed. Debate, Madrid 2000.

una zona de nadie. De los viejos como 'retrasados'.

En su lugar, acojamos la idea de que el carácter exige esos años adicionales y que la larga duración de la vida no nos la imponen ni los genes ni la medicina preventiva ni la convivencia social. Los últimos años de la vida confirman y redondean el carácter.²⁰⁵

A los filosóficos desarrollos del “ser para la muerte”, hay un ser que sabe y conoce su finitud, que es consciente y lo enfrenta de una manera auténtica (recordemos, de Heidegger, la idea de *la autenticidad del ser*). El psicoanálisis plantea la imposibilidad estructural del psiquismo a reconocer su propia desaparición. Vivimos como si nunca fuéramos a morir. Hay algo en el psiquismo que deniega la muerte, la rechaza y todas las elucubraciones conscientes caen en una desconfianza que alientan la ilusión de la inmortalidad.

Freud plantea lo inimaginable que es para el yo la muerte propia y que cuanto más lo intentemos imaginar sólo logramos ser espectadores de nuestra propia muerte. Al contrario, en otros textos, Freud destaca el valor que otorgamos a la vida arriesgada. La exaltación del momento único y la idealización de actos que reconozcamos como propios ubican una subjetividad que contrasta con el enajenamiento que significa querer evitar la muerte, esa actitud convencional que transforma la angustia de muerte en un miedo evitativo a vivir.²⁰⁶

Acaso la solución la ofreció don Miguel de Unamuno cuando escribió en “El sentimiento trágico de la vida”: *A mí la muerte no me preocupa. Lo que no me gustaría es morirme.*²⁰⁷

La muerte en Oriente

Es difícil comprender la muerte en el buddhismo sin conocer el inicio de su historia.

El que será más tarde el Buddha Gautama nació en el palacio familiar, pues su progenitor era

Rey; Dios le ofrece al padre dos opciones: su hijo será quien gobierne el mundo o quien salve a la humanidad. El padre escoge la primera alternativa; para ello, hace amurallar el palacio, despliega inmensos jardines y creó, así, una especie de paraíso privado y ficticio. Su idea era que el niño no debía vincularse con las miserias de este mundo para protegerlo y asegurarle una realidad ideal, aunque falsa, de inmensa felicidad.

Pero una tarde, el niño, ya casi adolescente, le pide a su cochero que lo lleve a dar un paseo. En el camino se cruzan con un hombre agotado, arrugado, que sólo puede caminar con un bastón; el adolescente le pregunta al cochero “¿Qué es ese hombre, si es que se trata de un hombre?” y el cochero: “Es un anciano. Tú serás ese hombre”. Otra tarde, tras seis días, salen hacia el sur y se cruzan con un leproso. El niño pregunta y el cochero le dice “Es un enfermo. Tú serás ese hombre”. En el siguiente paseo ve a un hombre tirado, dormido, con una palidez absoluta. El cochero dice “Es un muerto. Tú serás ese hombre”.

En pocos días, el joven descubrió la vejez, enfermedad y la muerte. Esa tres terribles verdades. Durante el paseo siguiente, a los seis días, ve a un hombre erguido, con una iluminación en el rostro que no parece de este mundo. “Quién es” pregunta, y el cochero “Es un asceta. Lo ha abandonado todo”.

En este punto y sin dudarlo un segundo, Siddharta decide abandonarlo todo; una fuerza extraña lo impulsa hacia el ascetismo. Se va del palacio y vaga sin destino; deja de comer, usa la ropa indispensable y vieja, y desarrolla su vida intentando conocer las verdades de este mundo.

Al tiempo advierte que el ascetismo no lo conduce al estado que pretende; es cuando decide meditar, meditar bajo la famosa higuera de Benares. Sentado, erguido, con las piernas cruzadas y las manos sobre su abdomen, transcurre cuarenta días meditando. Mara -el equivalente al demonio occidental- advierte que Siddharta está alcanzando el Nirvana y decide guerrear con él. Le lanza

²⁰⁵ Hillman, James, "La fuerza del carácter y la larga vida" Ed. Debate, Madrid 2000.

²⁰⁶ Freud Sigmund, “De guerra y muerte. Temas de actualidad” (1915) “Nuestra actitud hacia la muerte”, páginas 290-302,

Obras completas tomo XIV, Editorial Amorrortu, julio de 1993, Buenos Aires, Argentina.

²⁰⁷ Unamuno, Miguel de; “Del sentimiento trágico de la vida”, ed. Renacimiento, Madrid 2019.

pedras de fuego que Siddharta convierte en flores cuando llegan a él. Al cabo de los cuarenta días, se pone de pie y dice “Éste es mi último nacimiento”. Siddharta ya es el Buddha y se le acercan discípulos que se sienten atraídos por un aura bendita. El ahora Buddha explica entonces las Cuatro Nobles Verdades y el Óctuple Camino. Básicamente, se trata de no sufrir nunca siempre que sea posible, vivir con lo indispensable, meditar diariamente y alejarse del ruido del mundo, del “mundanal ruido” como actualmente sucede en los monasterios budhistas del Tíbet.

Pero nos importa el hecho de la muerte en el budhismo. La muerte está concebida como una transformación, una transformación hacia otro ser; el objetivo es nacer tantas veces como sea necesario hasta alcanzar el Nirvana, que es mayor estado de paz espiritual y estabilidad emocional absolutos. La idea final es dejar de ser.

La pretensión de la supervivencia después de la muerte no es ajena a otras religiones; mas en occidente nos cuesta entender el principio budhista de reencarnación. Simplemente porque no imaginamos el tránsito de las almas, ni creemos en él.

Las sucesivas reencarnaciones budhistas - en dirección al Nirvana- no pueden equipararse con el paraíso cristiano; aquí lo importante es la migración, el flujo. La estancia en el paraíso es pura quietud. La idea de una vida que fluye tiene antecedentes en Pithagoras y Heráclito, que sostenían que todo es agua. Así como fluye el agua, fluyen las almas budhistas.

Los budhistas viven “aquí y ahora”. No tienen que adorar a nadie, no hay misas, no hay premios y castigos, no hay pecados tremendos. El budhismo entiende que debe vivirse en ascetismo y en paz.

Bioética post-Covid-19. Hacia la escisión entre bioética y ética médica



Por: Miguel Kottow

Introducción

La pandemia producida por el virus SARS CoVID-2 desencadenó, más allá de su impacto global, una preocupación sobre el comportamiento de futuras zoonosis, Incluyendo reactivación o mutación de este virus y la susceptibilidad creciente frente a otras afecciones provocadas por nuevos agentes patógenos a consecuencia de equilibrios adaptativos alterados por el cambio climático.

Afectado el ritmo de todas las actividades sociales, el aparente ocaso de la pandemia COVID-19 precipitó el retorno a la normalidad pre-pandémica, a pesar de que la crisis había develado y en parte profundizado los males que afectan al mundo actual, en forma de desigualdades severas y la acelerada destrucción ecológica provocada por sociedades atrapadas en un circuito de producción y consumo en constante aceleración. Recuperar el *statu quo*, más allá de reavivar sus efectos deletéreos, se dificulta por factores

económicos negativos que requieren más esfuerzos financieros y energéticos. Pese a las recurrentes Conferencias Sobre Cambio Climático, de las Naciones Unidas y algunos esfuerzos aislados, la situación ecológica y las catástrofes que desencadenan llevaron al secretario general A. Guterres de la ONU a afirmar que el tiempo del calentamiento global había terminado, pues ahora el mundo está en ebullición global.

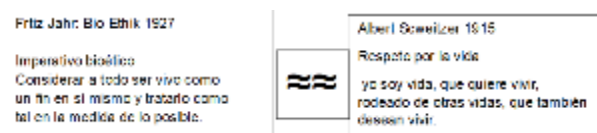
Siempre que omitamos someter a una crítica sistemática “los presupuestos inscriptos en el hecho de pensar el mundo, de retirarse del mundo y de la acción en el mundo con el fin de pensar esa acción” ... nos arriesgamos a convertir la lógica práctica en lógica teórica (Bourdieu & Wacquant, 2005, 68).

La reflexión crítica considera el trayecto de la bioética que la ha llevado al estado actual de requerir una explicación de su debilidad y falta de relevancia en las situaciones de emergencia pandémica, en la expectativa que sea posible

encontrar puntos de apoyo para una depuración con miras a un futuro más promisorio.

La bioética prepandemia

En forma sintética se encuadran tres momentos del nacimiento y trayecto de la bioética a lo largo de su breve historia. El hallazgo de la creación del término “Bio-Ethik” por Fritz Jahr se concreta en un imperativo bioético de tipo kantiano: “Ante todo, cuida a cada ser vivo como un fin en sí mismo y trátalo como tal en la medida de tus posibilidades”. El cumplimiento según las posibilidades de la persona transforma el imperativo bioético en uno de carácter hipotético, no categórico, pese a lo cual cae bajo la crítica de Hegel a la formulación abstracta de un imperativo desligado de la vida práctica. Es curioso, que la “reverencia por la vida” que Albert Schweitzer formuló en la misma época interbélica y que fue mencionada entre sus logros al otorgársele el Premio Nobel de la Paz, no aparezca en los estudios sobre Jahr y su época, en lo que aparece como chauvinismo bioético tardío, por disimular que los escritos de Jahr pasaran desapercibidos hasta su hallazgo hace pocos lustros.



El oncólogo experimental Van Rensselaer Potter creó el término bioética como puente entre ciencias naturales y valores humanos, en similitud a “Las dos culturas” de C.P. Snow (1959). Decepcionado por la hegemonía de la bioética como ética médica del *Kennedy Institute of Ethics*, e influido por los escritos de Aldo Leopold, propuso el nombre “Bioética global” a la conjunción de bioética médica y bioética ecológica (1988) al objeto de asegurar y mejorar la “sobrevivencia humana”, una meta que la bioética global actual considera demasiado antropocéntrica. Potter habla de sustentabilidad, mas también la necesidad urgente

de controlar la fertilidad humana y de emplear la tesis gradualista para regular el aborto voluntario, es decir, permitirlo durante el primer trimestre. Quedará a discreción de los cultores de la bioética global acaso les acomodan o rechazan las ideas demográficas y el aborto por plazos, y si esas especificaciones pueden engarzarse en una bioética holística.

La tercera paternidad de la bioética es reclamada por el Instituto Kennedy de Ética cuyo primer director fue su cofundador André Hellegers, interesado fundamentalmente en el rescate de los derechos del paciente para generar una relación médico-paciente paritaria y participativa. Con un contundente grupo de destacados académicos y el apoyo financiero de la familia Kennedy, el Instituto inició una conquista de la disciplina que ignoró el trabajo de Potter, y en poco años de desarrollo de una disciplina nueva, editaba la *Encyclopedia of Bioethics* (1978), publicaban profusamente su principalismo, dominando en la *mainstream bioethics* y generando instrumentos de colonización bioética del hemisferio Sur, como el *Fogarty International Center* de los *U.S. National Institutes of Health* y su robusto apoyo a la bioética global —*Advancing Science for Global Health*—.

La bioética principalista tuvo una recepción mixta y en buena parte negativa en el ámbito de las regiones del Sur, (Chattopadhyay & DeVries, 2008) incluyendo Latinoamérica:

Hemos sostenido que la bioética de principios ha sido la concepción que ha dominado sobre las restantes y que en ella la conversión de la justicia en principio *prima facie* permite la desvinculación entre derecho legal y derecho moral con la consiguiente disolución de la salud como un derecho humano básico en un movimiento enmascarador que convierte a la realidad moral en apariencia ética (Tealdi, 2008, 89).

Cultivo y expansión de la bioética de curso central —*mainstream bioethics*— han ocurrido en forma dicotómica, inicialmente enfocados en la ética médica y el desarrollo del consentimiento informado como expresión práctica de la autonomía del paciente. No obstante, el tema sigue siendo controversial en teoría y el proceso de

información, decisión y eventual consentimiento es continuamente aplicado en forma deficiente, discrecional y sin control, mientras el interés académico se centra en temas éticos de la biotecnociencia.

Es una señal de inadecuación entre teoría y práctica si aparecen llamados a reevaluar cómo han de ser redactados, revisados y empleados los formularios de consentimiento, junto con una reevaluación de todo el proceso de consentimiento. Después de décadas de esfuerzos en gran medida infructuosos, hay que reconocer que los aparentemente insuperables desafíos de diseñar documentos suficientemente detallados, pero fácilmente legibles sin ser excesivamente largos, permitiría reimaginar [*reimagine*] todo el proceso del consentimiento (Grant, 2021,2).

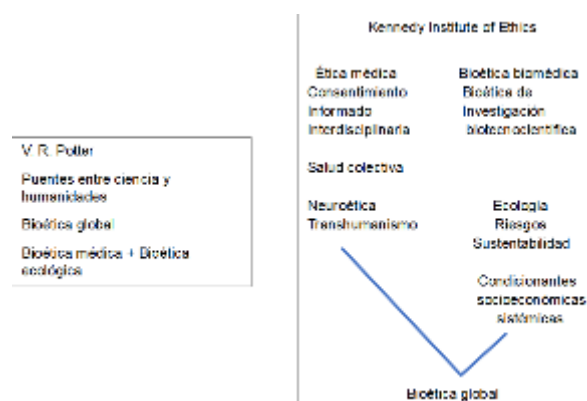
Es imprescindible y prioritario incluir en la agenda de la ética médica actualizada el tema de la autonomía del paciente y su manifestación en el proceso de participación decisional en relación con sus cuidados médicos, desencajando autonomía de la perspectiva individualista para entender que las decisiones del paciente, y de todo ser humano, son siempre relacionales y contextuales.

Tema central del discurso ético-médico ha sido la ética de la investigación con seres humanos, marcado por un constante deterioro en desmedro de los probandos —un término preferible al de sujetos de investigación que tiene una connotación de subalternidad—. Basta recordar el progresivo deterioro de la protección propuesta por la Declaración de Helsinki, que no ha logrado mantener la diferencia entre estudios clínicos terapéuticos y no terapéuticos, ni la eliminación del empleo de placebos cuando aumentan los riesgos de los pacientes-probandos. También aquí es necesario el desarrollo de una ética robusta que proteja individuos y colectivos de protocolos que son desarrollados en poblaciones desmedradas para fines foráneos de diversa índole.

La ética en salud pública, por su parte, ingresa muy tardíamente en la reflexión bioética, por lo general aferrada al principialismo individualista de Georgetown, demorando así una

ética para la salud colectiva que no logró relevancia durante la pandemia COVID-19, en gran parte por ignorar que la salud pública es contextual y no se deja simplificar a una bioética global que tiende a desatender circunstancias locales.

Los puntos neurálgicos del debate bioético actual en tanto ética médica son la neurociencia y el transhumanismo, temas donde aún es imposible separar incertidumbres tecnocientíficas de evaluación ética, además de tener un sesgo antropocéntrico que podría resultar irritante para una bioética global. Por de pronto, estos temas deben ser abordados sin dilación por la bioética interesada en la expansión biotecnocientífica que, si llegase a madurar para eventualmente intervenir en el funcionamiento del cuerpo sano o enfermo, tendría que ser acompañada por una ética médica *ad hoc*, es decir, antropocéntrica e informada, para evaluar y debatir sobre beneficios y riesgos por ahora inaprensibles.



Este sucinta presentación histórica refleja cómo desde sus inicios, la bioética fue presentada como una ética de supervivencia (Potter) y una ética médica enfocada en depurar la relación médico-paciente (Hellegers), para prontamente diversificar sus actividades académicas hacia grandes áreas de reflexión: el énfasis en la expansión de la biotecnociencia, la ecología, los condicionantes socioeconómicos sistémicos de salud/enfermedad de los seres vivos bajo los efectos de una globalización despreocupada de sus efectos nocivos sobre la naturaleza viva e inerte. La insistencia en la inter, multi y transdisciplinariedad de la bioética, el enfoque holístico que lleva a la

expansión de una bioética global, y los esfuerzos hegemónicos y neocoloniales crean una *mainstream bioethics*, una bioética anglosajona y noratlántica de curso central, que encuentra oposición por la multiculturalidad moderna, los ingentes movimientos migratorios que hacen tambalear ciertos valores tradicionales del mundo occidental, una pandemia que origina crisis multifacéticas, inestabilidades sociales y facilita situaciones bélicas indiferentes a los derechos humanos transgredidos sin limitaciones. La expansión y difuminación de sus temas y límites de relevancia alejan a la bioética cada vez más de sus propósitos iniciales de ser una ética aplicada a la medicina en tanto práctica social en el ámbito clínico, de investigación biomédica y de salud pública.

Tal vez la enseñanza mayor que se extrae de considerar la evolución de las publicaciones en Acta Bioethica es que, más que disciplina, la bioética es un punto de vista para valorar y enjuiciar reflexiones en distintos campos, y que las “zonas limítrofes” adquieren cada vez mayor importancia (Lolas Stepke, 2021, 159). En otras palabras, el relato historicista de la modernidad euronorteamericana –modernidad a su vez identificada con la historia del capitalismo– funciona como el justificador de un ordenamiento mundial, a pesar de que este mismo ordenamiento está caracterizado por la desigualdad y el desconocimiento de la particularidad local: un ordenamiento neoimperial (Ortega, 2008, 52).

Bioética en pandemia

La bioética no queda exenta de los efectos provocados o agravados por la pandemia, debiendo reflexionar sobre su estatus disciplinario y presencia social considerablemente modificados por la crisis sanitaria mundial. Una de las primeras reacciones al inicio de la pandemia, fue el reclamo de la ausencia de normativas públicas sobre la orientación ética a seguir. Las normas generales y los principios de la bioética carecían de relevancia frente a los urgentes problemas de la pandemia, y los gobiernos eran criticados por no ofrecer “orientación ética confiable...para asistir en forma clara, consistente y ecuánime en la toma de

decisiones” (Huxtable, 2020, 32). Esta deplorable incapacidad de la bioética académica de presentarse como instrumento útil para ofrecer apoyo práctico en la dilucidación de dilemas en situación de emergencia llevó a su marginación en las decisiones de emergencia.

El explosivo aumento de casos severos, obligó a los centros de cuidados intensivos a desplegar criterios de prioridad cuando no era posible atender a todos los severamente afectados. El prolongado debate bioético sobre criterios de selección prioritaria o triage quedó silenciado por la rápida decisión de emplear criterios médicos que daban prioridad a los severamente afectados, pero con pronóstico mejorable mediante tratamiento de urgencia. Para lograr la mayor objetividad posible, los casos fueron evaluados mediante protocolos como el *Sequential Organ Failure Assessment (SOFA)*. El criterio médico de compromiso orgánico y pronóstico es reconocido como el único viable en la emergencia pandemia; opera con exclusión de criterios bioéticos como edad, dependientes directos, valor social u otros (Camporesi & Mori, 2020; Maglio et al., 2020, 1), una postura que fue compartida por prestigiosos académicos (Savulescu, Persson & Wilkinson, 2020).

El criterio utilitarista fue asimismo aplicado a pacientes no COVID-19, para determinar prioridades y postergaciones de atención médica e intervenciones quirúrgicas, con anuencia general incluyendo instituciones religiosas poco inclinadas a preferir utilidad sobre deber (Del Missier, 2020).

En la agitada actividad científica por desarrollar prontamente una vacuna eficaz contra el virus SARS-CoV-2, estimulada por las expectativas de lucro, se produjo la disputa entre quienes solicitaban investigaciones eficaces sin postergaciones por requerimientos éticos, versus aquellos que exigían el respeto a las normativas de la ética de investigación para asegurar la calidad de los estudios, aunque ello ralentizase la obtención de una vacuna eficaz. La gran cantidad de estudios publicados, pero luego obligados a ser retractados, atestiguan las transgresiones a normas éticas establecidas.

Una vez obtenidas las vacunas que eran eficaces y libres de riesgos, la producción acelerada acució estrategias distributivas carentes de equidad y solidaridad: mientras algunos países de altos ingresos acumularon existencias muy superiores a las requeridas, muchas naciones desaventajadas no lograron más que vacunar con primera dosis a menos del 40% de su población, un resultado ajeno a las permanentes llamadas a la solidaridad por la bioética global y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Una vez más, el discurso bioético queda aprisionado en su jaula teórica.

La bioética en pandemia presenta signos de proyectarse por senderos hollados que remarcarán su divorcio de las problemas sociales y profesionales que le corresponde atender, o impulsarse a una cúspide que le proporcione una visión holística elaborada como bioética global, uniéndose ya sea al coro de los catastrofistas o de los utopistas. Pensar una bioética postpandemia con nuevos impulsos y metas concretas y limitadas, precisa reflexionar sobre una agenda de temas innovadores y sugerencias de reestructuración —del lenguaje, de conceptos, de su territorio cultural, de ámbito de competencia—, como también de revisar las materias que le corresponde reflexionar.

Prolegómenos para una bioética postpandemia

Ante el enorme desafío de la pandemia, la bioética quedó desatendida y desoída, tanto en los problemas médicos como en los de salud pública, develando que, en tiempo de pandemia y probablemente antes, los médicos confían en, y se ciñen a, criterios utilitaristas. La magnitud de la crisis pandémica silenció en la práctica a la bioética, dando paso a evaluaciones médicas empíricas para asignar prioridades de atención, además de la injerencia de intereses corporativos. El estatus y la presencia social de la bioética quedan modificados, posiblemente aminorados y conminan a una profunda reflexión de la disciplina sobre sí misma.

Academicismo extremo

La infaltable descripción de bioética como interdisciplinar, multidisciplinar y transdisciplinar es obvia e inespecífica, dada la diversidad cultural remarcada por los movimientos migratorios de la actualidad. Cultivada principalmente por filósofos y teólogos, en menor grado por sociólogos, antropólogos, ecologistas y con representación muy minoritaria de profesionales de la salud, la bioética se torna en un quehacer de académicos que discurren entre sí y alimentan lucrativas publicaciones periódicas y la edición de textos y antologías endógenas de reducida difusión.

En un breve comentario a una reciente publicación de la filósofa chilena Carla Cordua (Fuentealba, 2023, 79), aparece una cita de sus escritos sobre Borges.

La razón fija los significados, elimina las ambigüedades y las contradicciones, disipa la opacidad de las imágenes, excluye la multiplicidad flotante de las sugerencias en favor de una verdad única que inmediatamente necesita asentimiento y fe.

Como toda argumentación ética, acepta la bioética la deliberación con aseveraciones epistémicas y doxásticas, si bien ellas no debieran propasar el límite de la plausibilidad y de la comprensión de aquello que todos los seres humanos comparten: el sentido común. La deliberación considerada como el método propio de desenvolvimiento del discurso bioético no ha sido capaz de cumplir con el elemento racional, dado que la bioética no ha limpiado todas las distorsiones que la cita de Cordua requiere eliminar “en favor de una verdad única”, por la simple razón de que la ética, sea filosófica o aplicada, llega a aseveraciones plausibles o razonables, pero no puede conocer verdad única alguna.

La bioética académica ha mostrado flancos poco éticos como la venta de asesorías a intereses corporativos, defensas ideológicas por encima del debate equitativo, la tendencia de validación en culturas ajenas a la hegemónica bioética noratlántica (Elliott, 2005). Un reciente estudio define bioética como “un campo abarcando una

variedad de diversos enfoques filosófico, perspectivas normativas, métodos y estilos de análisis, metafísica y ontologías” (Hofmann, 2023, 2), a objeto de unificar criterios para la búsqueda de sesgos morales en la literatura bioética: “sesgo moral puede ser definido como creencias, actitudes, perspectivas o tendencias conductuales de carácter moral que inadvertidamente tienden a influir en direcciones específicas nuestros juicios morales” (Ibid., 7). Fueron detectados más de 50 tipos de sesgos morales desde marcos conceptuales, teorías morales, analíticos, argumentativos, y decisionales. Reconociendo que los sesgos son en gran parte inevitables en diversas profesiones, tienen un marcado efecto negativo en bioética por ser un campo que intenta orientar decisiones sensibles en medicina, donde un sesgo puede llevar a conductas lesivas. Cuando Blaise Pascal (1623-1662) enuncia que “La moral es la ciencia por excelencia; es el arte de vivir bien y de ser dichoso”, cuatro siglos después, cabe la pregunta acaso es una ciencia fracasada o no es una ciencia, ni siquiera un saber —Wissenschaft— estructurado.

Los debates sobre la universalidad, relatividad y contextualidad de la bioética, pierden relevancia al reconocer que, en un mundo laico y multicultural, las nociones de moral y las reflexiones sobre ética son muy diversas, sin mostrar tendencia alguna por alcanzar confluencia de uniformidad. Al contrario, las adaptaciones tanto al medio ambiente natural como a las variaciones y variabilidades de los contextos sociales necesitan ser flexibles y modificables para no sucumbir en modos conductuales rígidos e inamovibles (Dean, 2012).

Profanación semántica

El filósofo italiano Giorgio Agamben (1942—) cita a Trebacio: “Profano —escribe el gran jurista Trebacio— se dice en sentido propio de aquello que, habiendo sido sagrado o religioso, es restituido al uso y a la propiedad de los hombres” (Agamben, 2005, 97). Profanar significa dislocar términos que han sido glorificados —universalmente liberados de

análisis, de crítica, inmunes a la deconstrucción so pena de cometer sacrilegio—, para desacralizarlos, volverlos disponibles para la crítica, negación o limitación en el marco del uso común por los seres humanos. La bioética, aunque mayoritariamente laica, ha logrado instaurar un pequeño santuario de términos cuya mera presencia los vuelve inmarcesibles, lo cual no significa que sean inútiles, pero sí que es posible y conveniente especificar su significación más allá de validarlas por enunciación.

Tal sucede, por ejemplo, con el término “dignidad” que evoca algo valioso, pero ha sido rebelde a toda definición y por ende sirve de comodín con una significación semántica difusa. De ningún modo se puede catalogar la dignidad como inútil, pero dada su polisemia, habrá de ser empleada en forma cautelosa, aceptando que todos los humanos son sujetos morales, pero muchos de ellos llevan una vida de miseria y sufrimientos indignos. El filósofo Julio Cabrera cita a Kant: “Vivir no es algo necesario, pero sí lo es vivir dignamente; quien no puede vivir dignamente no es digno de la vida” (Cabrera, 1996, 79). En rigor, la frase en alemán no habla de ser digno, pues Kant usa aquí el término honorable —*ehrenwert*— pero la licencia del traductor no altera el sentido de que la dignidad no es inherente, sino un estatus al que se debe aspirar y que se puede perder.

Similar situación se da con los “derechos humanos”, que son destacados como universalmente inherentes al ser humano (“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (Arts. 1 y 2.1 de la DDHH). La primera parte de la frase es descriptiva y obviamente errónea, la segunda parte siendo deóntica, jamás ha sido cumplida en sociedad humana alguna. Aquí la vaguedad es deletérea, pues genera expectativas teóricas y prácticas incumplibles. Una breve cita de la “*Internet Encyclopedia of Philosophy*” parece orientadora en el presente contexto:

La mejor manera de pensar los derechos humanos es entendiéndolos como garantes

morales potenciales para que cada ser humano pueda llevar una mínimamente buena vida. En la medida que esta aspiración no ha sido realizada representa un contundente fracaso del mundo contemporáneo por instituir un orden moral convincente basado en derechos humanos.

El tercer ejemplo proviene del uso inflacionario que se da a la idea de vulnerabilidad y al error de confundir vulnerabilidad —posibilidad de daño o desmedro, que es consustancial a todo ser vivo— de vulneración que indica daño instalado por pobreza de ingresos, pobreza multifactorial, senescencia, desprotección (Kottow, 2019). Cuando se señala que las mujeres son vulnerables por los desmedros sociales a que son sometidas, se omite dos implicancias importantes: que no son vulnerables sino que están desmedradas, vulneradas en su accionar social, y que, siendo esta discriminación producto de actitudes humanas, y no naturales, reconocer vulneraciones debe gatillar medidas de trato ecuánime y eventuales compensaciones, no siendo suficiente recomendar, como lo hace la Declaración de Helsinki, que “Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial”, lo cual es vago e inespecífico, no modificando sus vulneraciones instaladas. Adicional gravedad adquiere la definición de vulnerabilidad como la incapacidad de cuidar los propios intereses, de este modo subrepticamente reintroduciendo el paternalismo frente a personas tildadas de disautónomas (Levine & et al., 2004).

Quede el tema solo insinuado, ya que inevitablemente es materia de controversias de envergadura, existiendo otros conceptos éticos que pretenden validez universal independiente de doctrinas o ideologías.

En síntesis, todo intento de depurar el discurso bioético de sus fallas más radicales —distante de ser atingente a la práctica, inaccesible para el sentido común, cargado de ambiciones hegemónicas y colonizadoras, inmune a intereses conflictivos, descontextualizado de su ámbito de acción, proclive a sesgos e ideologías, reemplazando el debate por la disputa—, requiere un trabajo reflexivo acucioso.

La vida vivible

El afán académico de clasificar y adjetivar el discurso bioético no hace aporte sustantivo al objetivo fundamental de la bioética que es hacer la vida más vivible, es decir, presentar argumentos coherentes para estimular la cobertura de las necesidades básicas de todo ser humano. Son requerimientos corporales para sobrevivir y lograr el empoderamiento necesario al objeto de llevar una vida social participativa, cooperativa, con un cuerpo libre de disfuncionalidades en una sociedad que protege la indemnidad corporal. Aquí aparece un nuevo término santificado, “la vida buena” cuyo origen étnico releva la vida en armonía con la naturaleza, la convivencia amigable y solidaria en comunidad, y el respeto por los antecesores. La idea fue acogida por occidente en diversas formas, como la vida moralmente virtuosa, la vida placentera, la vida sustentable, unida a visiones personales que complementan acuerdos comunitarios sobre vida buena, distinta de la buena vida que proclama el consumismo hedonista.

La idea de vida vivible no se basa en lo material, sino en las facultades antropológicas trascendentales —condiciones de posibilidad— cuyo ejercicio permite la supervivencia y la integración social: relacionalidad, trascendencia inmanente, trascendencia de sí (Kottow, 2018).

Homo relationalis

Destacado primeramente por la ética dialógica de Martin Buber, luego reflexionado por Levinas, Ricoeur, y la sociología relacional de Pierpaolo Donati (1946—), el ser humano siempre es individuo-con-otros, individuo en grupo, merced a su facultad trascendental de relacionalidad, cuya máxima expresión es el lenguaje. Como segunda facultad, el ser humano tiene que ser activo arquitecto de su existencia, es el Dasein heideggeriano arrojado en el mundo, es el ser que debe trascender su cuerpo para actuar en el mundo —trascendencia inmanente o mundana—. Posee, además la facultad de reflexionar sobre sí mismo,

el ensimismamiento, según Ortega y Gasset, mediante el cual da dirección y sentido a su quehacer, generando el afán de trascendencia biológica, de dejar una huella, un rastro, un legado, un recuerdo en el mundo tras su muerte.

Al reconocer estos tres atributos trascendentales inherentes a todo ser humano, la bioética puede entender la vida vivible como aquella que no tiene cercenado alguno de estos fundamentos antropológicos, y su función será bregar por el reconocimiento de una ética relacional que fomente el despliegue de estos fundamentos antropológicos. Así, la bioética se aboca a sus fundamentos prístinos: contribuir a la protección de los desposeídos y desmedrados.

Este enfoque antropológico funcional estimula que los seres humanos no dependan de los derechos humanos como una dádiva siempre en deuda de cumplimiento, sino que se instituya una capacidad de empoderamiento y accesibilidad a la satisfacción de necesidades básicas mediante la restitución de los bienes comunes: aquellos que, no siendo apropiables, están disponibles para todos o, si escasean, se distribuyen en forma ecuánime y no discriminatoria.

Hacia una bioética postpandemia

En el amplio escenario desplegado para detectar los efectos de la pandemia y las diversas crisis desencadenadas, la intranquilidad y las incertidumbres han estimulado los esfuerzos por recuperar la normalidad previa y, por otra parte, se echan a volar algunos imaginarios refundacionales para un mundo mejor, aunque carentes de propuesta alguna sobre la forma de llegar a nuevas estructuras sociales. En el mundo real se observa ansiedad por volver al *status quo ante*, en medio de nuevas dificultades producidas por las secuelas económicas que obstaculizan una ágil restitución de los dos pilares de la sociedad capitalista: producción y consumo, apoyados por la innovativa y acelerada expansión tecnocientífica. El escenario se puebla de al menos tres propuestas para impulsar una bioética que interactúe con un mundo normalizado, desarrolle una propuesta utópica, o

confíe en la aceleración expansiva de la tecnociencia y la digitalización.

Retorno a la normalidad

Mientras el mundo intenta volver a la “normalidad” prepandémica, pese a su pasado deletéreo en términos de desigualdades socioeconómicas y toxicidades medioambientales, las publicaciones bioéticas también se proponen retornar al *status quo ante*; no obstante, su desflecamiento disciplinar y su marginación en situaciones de la reciente emergencia sanitaria que optó por un utilitarismo pragmático basado en criterios médicos objetivos.

La bioética normal, prepandémica, se estanca como *mainstream* —preponderante—, vale decir hegemónica pero también colonizadora, interpelada por ejercer un indiscreto imperialismo moral sobre los países del Sur (Garrafa & Lorenzo, 2008) y frenando su desarrollo autóctono (Fayemi & Macaulay-Adeyelu, 2016). El efecto negativo de discursos bioéticos sesgados resulta marcadamente ponzoñoso, como es evidente en la ética de doble estándar, aspiracional para países de altos ingresos, pragmática para los menos afortunados (Macklin, 2004).

“Mucho se habla de “volver a lo normal” o a una “nueva normalidad”. Para bioeticistas, este lenguaje ha de llevarlos a izar bandera roja. La vida normal ha sido injustamente malsana para demasiados de nosotros por excesivo tiempo” (Churchill et al. 2020, 55).

Es sorprendente que habiendo desarrollado un discurso crítico y condenatorio de las determinantes socioeconómicas que alimentan desigualdades, daños sanitarios y degradaciones ecológicas, pretenda la bioética volver a la normalidad que alberga todos estos procesos determinantes de las miserias del mundo contemporáneo.

Bioética trascendente

No han faltado las exhortaciones a una “bioética de la vida”, una “bioética del cuidado” una “bioética

con justicia social” que, en resumen, se define como “la disciplina del deber ser” (Martínez, 2021), autor que anuncia que viene “la hora de la bioética”. Las expectativas desmesuradas de que una bioética como la conocemos despegue a ser una disciplina cultural hegemónica con rasgos utópicos, no se sustentan en su trayectoria académica que deslumbra sólo en la teoría, disfrazando su escasa influencia social en un mundo que, si ha cambiado, no parece ser para mejor.

En última instancia, la bioética con metas holísticas se funde en el concepto general de una bioética global cuyo meollo es una salud global impensable e inalcanzable, porque sobre ella convergen todas las externalidades negativas de desigualdades, discriminaciones y marginaciones. La bioética global continúa siendo impulsada por hegemonía y colonización del hemisferio Sur por el Noratlántico. Las propuestas de “salud global carecen de diversidad y, junto a comisiones, enfocan [los temas de] las naciones de ingresos medianos y bajos dominadas por autores de las naciones de ingresos altos” (Abimbola et al., 2021, 4).

El énfasis en una bioética global se fundamenta en un lenguaje holístico que pretende validez para cualquier lugar del mundo, practicando una “mundialización más”, que uniforme, borra diferencias e implanta la palanca de la modernización en aras del desarrollo sin meta y el progreso sin destino. A esta forma de desarrollo protagonizado por los poderosos intereses económicos y derramada sobre los menos afortunados en forma de colonización económica, política y cultural, se resiste la “modernización-menos,” que defiende la diferencia, lo local, el apego, la conservación de tradiciones, la “atención a la tierra” (Latour, 2021, 28-29).

La bioética global que intenta expandirse como una poderosa doctrina cultural, tiene su apoyo en la bioética que hace ya varios decenios se declara cautamente favorable al desarrollo biotecnocientífico y digital, alimentado por una epistemología científica, una medicina científicista y poderosos intereses corporativos.

Bioética tecnocientífica y digital

El término bioética designa un conjunto de investigaciones, discursos y prácticas, generalmente pluridisciplinarias, teniendo por objeto esclarecer o resolver cuestiones del ámbito ético suscitadas por el avance y la aplicación de tecnociencias biomédicas (Hottois & Missa, 2001, 124)

[Bioética es] el estudio de problemas éticos globales relacionados con salud, cuidado de salud, ciencia e investigación en salud, y tecnologías y políticas de salud, así como actividades, prácticas y políticas que influyen y resuelven estos problemas globales (ten Have, 2022, 2).

Esa cita fue originalmente publicada en 2016, reproducida seis años más tarde con la observación de que es incompleta por no indicar que la

“bioética global se inspira por los ideales del cosmopolitismo: la unidad de la humanidad, solidaridad, equidad, apertura a diferencia y enfoque en lo que los seres humanos tienen en común” (Ibid.).

No obstante, el balance de las medidas de contención y de prevención mediante las vacunas antivirales desarrolladas, llega exactamente a la conclusión inversa: el lenguaje de la bioética global no logró estimular un espíritu cosmopolita, no hubo solidaridad, ni equidad, así como tampoco sensación de humanidad común:

“...la salud global, como actual mente practicada, muestra muchas asimetrías de poder y privilegios, exacerbando las injusticias epistémicas. COVID-19 puso el foco en inequidades existentes y los procesos de colonialidad en salud global” (Pratt, 2022).

Hay quienes ven que los efectos deletéreos del mundo actual, del Antropoceno como algunos prefieren, son de tal magnitud, que escapan al control internacional, a la acción decidida de los Estados, y a los bienintencionados intentos de las instituciones intermedias, dejando el escenario disponible para una bioética global que extienda su meta de alcanzar objetivos orientados hacia calidad de vida, incluya bienestar y felicidad,

permaneciendo fieles a la regla *publish or perish* de “publicar nuestras investigaciones y/o reflexiones en revistas científicas especializadas” (Stoeldé & Hervé, 2022, 329). Una bioética global, distante de los diversos contextos sociales y culturales donde debería estar su preocupación inmediata, no ha sido benefactora sino para una minoría colmada de bienestar material; ha preferido proponer metas vagas, universalmente inalcanzables —bienestar, felicidad—, con lo cual seguirá siendo un ejercicio académico sin impacto en la vida real individual y social, tanto más así con la sugerencia de investigar y publicar en “revistas científicas especializadas”, cuyo minúsculo circuito de lectores se mantiene hermético y distante del sentido común de las personas para las cuales, supuestamente, la bioética debiera ofrecer sustento y esperanza.

Escaso impacto cabe esperar de una bioética centrada en aceleradas expansiones biotecnológicas crecientemente dependientes del desarrollo de la digitalización acuciada por políticas competitivas, una bioética que no es proactiva sino irremediamente reactiva a los desafíos que cree detectar en las innovaciones que aparecen, aunque en muchos casos se trata de problemas viejos con ropaje estrenado. Nada de ello incumbe a los precarizados de sociedades y regiones empobrecidas, cuyas expectativas son cubrir sus necesidades corpóreas fundamentales, así como alcanzar el empoderamiento y una convivencia decente mediante el respeto a las éticas relacionales —reconocimiento (Honneth), resonancia (Rosa) y responsividad (Waldenfels)—, para alcanzar una vida vivible (Kottow, 2023).

Escisión entre ética médica y bioética

“... el fin primario de la bioética fue trabajar por una práctica médica más compasiva y menos tecnocrática. Actualmente, este objetivo parece estar desplazándose.” (Elliott, 2005, 21).

En su génesis más fructífera, la bioética nace como una ética médica que en escasos decenios ha revelado sus ambiciones de hegemonía,

colonización y holismo que remata en una insistente bioética global.

Bioética es un área de reflexión ética acerca de las múltiples implicaciones de las relaciones del hombre con el fenómeno de la vida en general y con el fenómeno de la vida humana en particular (Ocampo Martínez, 2007, 23).

No es posible ni deseable torcer el curso de afanes holísticos, pero sí lo es intentar una escisión entre una bioética de alto vuelo filosófico, intelectual y académico, de la bioética que se preocupa en tanto ética aplicada al campo de la medicina como práctica social clínica, la investigación biomédica, y las políticas de salud colectiva, retornando así a sus orígenes como ética médica.

Así pues, no solo urge una bioética médica para pensar el cuidado de los individuos, apremia una bioética ecológica que reflexione sobre nociones de bienestar subjetivo en dimensiones tan disímiles como la emocional, la psíquica, la intelectual, la corporal y la erótica (Osorio & Roberto-Alba, 2023, 135)

La ecosofía [Guattari] mental o subjetiva le exige a la bioética global descentrar la noción de cuidado [care] del universo referencial del paciente en el dispositivo clínico a una perspectiva en la que el individuo, más allá del estado mórbido de la enfermedad, es considerado como objeto de un cuidado especial por ser ciudadano de la tierra (Osorio y Roberto-Alba 2003; 135).

Una abierta y clara declaración de divorcio entre bioética que descentra los cuidados del paciente y enfoca sus esfuerzos en el cuidado del ciudadano, frente a la atención del paciente cautelada por una ética médica. El rol del médico es cuidar a los enfermos y acompañar a la salud colectiva en promover la salud, orientados por una ética médica ágil y relevante. Los cuidados del ciudadano en tanto tal no son parte del rol médico, lo cual no es óbice que, en tanto miembro de la sociedad, adhiera a acciones ciudadanas o gubernamentales de cuidado del prójimo, tema que bien puede ser territorio de la bioética.

La Asociación Médica Mundial (AMM) publicó un manual de ética “que se ocupa de temas de la práctica médica, que está relacionada, pero no

es idéntica, a la bioética (ética biomédica) ... con temas morales derivados de desarrollos generales de las ciencias biológicas” (Holm, 2006, 161). La división se tensa porque hay valores nucleares que son compartidos por la ética médica y la bioética, que son compasión, competencia y autonomía. El documento de la AMM abre el debate y sus valores centrales carecen de especificidad como axiología médica. Poco clara es la distinción de la AMM entre ética de la práctica médica y ” bioética (ética biomédica)”, pero es evidente la intención de aislar la ética de la profesión médica de la bioética preocupada de las ciencias biológicas. Sin embargo, en aras de conceptos “claros y distintos”, como pedía Descartes, queda aquí planteada la distinción entre ética médica que incluye la práctica médica, la investigación biomédico-clínica, y la salud pública, y la bioética que puede abarcar desde las ciencias biológicas hasta un enfoque global o más allá, como una bioética espacial. Mientras más holística, la bioética deja rezagadas la ética aplicada a la medicina, por lo que la escisión aquí propuesta intenta recuperar una disciplina ética cercana y útil a los diversos aspectos de la medicina: la relación personal entre médico y paciente, los estudios clínicos dirigidos a mejorar la práctica médica terapéutica, y la prevención y promoción de la salud colectiva.

El médico obviamente conoce las determinantes socioeconómicas y medioambientales sobre salud y enfermedad, pero estos factores distales están más allá de su alcance profesional, por lo cual no corresponde incluirlas en una ética médica enfocada en las diversas prácticas de los médicos. La ética médica propuesta es reflexiva y se expande más allá de los códigos de las profesiones de la salud, que siempre van a la zaga de nuevos dilemas que emergen o se reactivan junto con las modificaciones en las prácticas médicas. El campo de acción de la ética médica es la medicina, la bioética puede representar la “reflexión sobre los [demás] valores comprometidos en las intervenciones humanas sobre procesos vitales y naturales” (Kottow, 2016, 8). En este concepto, ética médica y bioética son disciplinas distintas, aunque contiguas.

Rescatar la ética médica

Hay al menos dos razones para insistir en la separación de ética médica y bioética. Primero, la bioética ha englobado a la ética médica y la margina con relación a los grandes temas holísticos que le parecen más cruciales. Prueba de ello es que los debates sobre autonomía del paciente y el proceso/procedimiento del consentimiento informado persisten como problemas prácticos y desacuerdos teóricos.

El modelo actual de consentimiento informado es dominado por un marco bioético basado en un principialismo de razonamiento reductivo/deductivo. Un modelo de ese tipo tiende a abstraer el proceso de consentimiento de su contexto clínico y social (Corrigan, 2003, 768).

Segundo, la ética médica se enfrenta con una medicina que ha tenido profundas modificaciones ocasionadas por procesos sociales de medicalización, mercantilización, cientifismo, que determinan despersonalización, pérdida de confianza y escape hacia medicinas complementarias, así como una general insatisfacción de pacientes, y de profesionales de la salud con altas incidencias de *burn-out*, alcoholismo, y suicidios.

La medicalización, consistente en que problemas no médicos aumentan la jurisdicción de la medicina sobre aspectos de la vida que no son patológicos, de lo cual hay varios ejemplos, tal vez el más llamativo siendo la relevancia del tema salud mental, sin que exista una definición o descripción de salud mental o, si existe como la prestada por la OMS, es una redacción de escritorio que no mueve la aguja teórica, menos aún la práctica. El límite entre salud y enfermedad se vuelve líquido en una carrera de oferta y demanda que van al alza, con los consiguientes costos y problemas de accesibilidad.

La mercantilización de la medicina, estimulada por la imposibilidad de definir y enfrentar el derecho a salud, ha hecho lo suyo para aumentar la desigualdad en materias de salud y atención médica, con un Estado debilitado para

asumir, el área privada inmersa en acciones lucrativas indispuestas a comentarios o críticas éticas.

El cientifismo iniciado por la medicina basada en evidencia, el auge de la biomedicina molecular y las disciplinas “oma” —genoma, proteinoma, metaboloma—, se alejan cada vez más del cuerpo humano, el despliegue de la persona y su relacionalidad social. Se vuelve asunto corriente hablar de proveedores de salud y usuarios o clientes, asfixiando la idea del encuentro clínico como la relación prístina interpersonal entre paciente y terapeuta. La medicina actual se ocupa de la molécula extraviada y no tanto de la persona enferma; por ello, su mayor falla no es la deshumanización pues lo que hace o deja de hacer es humano, demasiado humano, diría Nietzsche. Su pecado es la despersonalización, y es aquí donde la ética médica encuentra un tema preocupante y requirente de reflexión y deliberación axiológica.

La salud pública, por su vereda, estimula cada vez más la autogestión individual en prevenir enfermedad y promover salud, contribuyendo a la brecha entre los que pueden y los precarizados que no tienen recursos materiales para autocuidarse. De esta manera, la “nueva salud pública” (Petersen & Lupton, 2000), deja de cumplir funciones como salud colectiva poblacional y queda inmune a la ética en salud pública que no logra instalarse, como bien se vio en su inoperancia durante la pandemia.

Por su lado, la ética de la investigación en seres humano que convocan a pacientes que están en cuidado médico, ha sido maltratada por la medicina administrada y por la pugna de investigadores y patrocinantes que adoptan la posición de diferencia: “Dos partes del resumen de Levine captan los ingredientes esenciales de la posición de diferencia: reconociendo la distinción entre investigación y terapia y, por ende, abandonando la distinción entre investigación terapéutica y no terapéutica (Miller & Brody, 2003, 21). La ética médica que protege al paciente es fagocitada por una ética científica que reemplaza la protección del paciente por una cautela de riesgos.

Todos los problemas de salud son afectados por prioridades de financiamiento, inequidades

socioeconómicas, seguros de salud, políticas que afectan el empleo y la educación, la disponibilidad (o falta de ella) de servicios públicos y sociales, y la falta de acceso a los servicios y profesionales complementarios al cuidado médico. El enfoque exclusivo en correcciones de distribución de tecnologías y tratamientos -incluso si argumentamos que se requiere mayor “capacidad de reserva” que debe ser provista y financiada-, se queda corto de la meta por ayudar en medrar la sociedad como un todo mejor capacitado para manejar las imperfecciones del cuerpo y la mente humanos (Churchill, King & Henderson, 2020, 55).

Discusión

El objetivo de estas líneas de ninguna manera es denigrar el trabajo bioético, ni afectar la autoestima que sus cultores despliegan, y de lo cual el autor no queda eximido. Las prístinas intenciones de la ética médica presentada como bioética, siguen siendo situaciones problemáticas, como la relación médico-paciente, la autonomía del paciente, las disparidades de acceso a la atención médica, las inseguridades de la salud pública, el mercantilismo de las campañas de promoción de la salud, y los ingentes recursos dedicados a la investigación biomédica con escasos resultados terapéuticos de importancia y carentes de relevancia social local para los protocolos que por razones económicas se realizan en poblaciones desposeídas.

La medicina tiene que convertirse en un bien público (Kottow, obra en evaluación editorial), acompañada de una ética médica cuya principal misión es recuperar la relación interpersonal entre profesional médico —degradado a proveedor— y el paciente, a su vez rebajado a usuario, cliente: una medicina relacional orientada por una ética médica que se nutre de las éticas relacionales actualmente en desarrollo, a su vez nutridas por filosofías dialógicas y relacionales (Buber, Lévinas, Ricoeur).

En los albores de la bioética, la medicina fue vista como inspiradora para una ética práctica, en una época en que la filosofía parecía atrapada entre universalismo y relativismo y carente de estímulos renovadores (Toulmin, 1982). No

obstante, la evolución de la bioética parece llevar el camino inverso, de deducir propuestas de ética médica a partir de abstracciones filosóficas, produciendo una ética médica reflexionada pero distanciada de la práctica médica: una ética médica teórica no resuena en pacientes y sus cuidadores.

La bioética nació como una ética médica actualizada con una mayor autonomía decisional del paciente, a practicarse mediante el proceso de consentimiento informado. Medio siglo más tarde, la práctica ha demostrado las severas fallas de este proceso y la necesidad de reimaginarlo dan muestra que el academicismo la extravió y distanció de su inicial meta de *aggiornar* la ética médica, al menos en el proyecto de Hellegers y la familia Kennedy.

Conclusión

Tal vez sea convincente el intento probablemente muy conflictivo aquí desplegado por separar ética médica de bioética, citando las presentaciones de dos prestigiosas revistas, el *Journal of Medical Ethics* que no menciona el término bioética, y la *Revista Iberoamericana de Bioética* donde falta toda mención a lo médico.

El *Journal of Medical Ethics* es una publicación internacional importante que refleja todo el campo de la ética médica. La revista se propone promover la reflexión y conducta éticas en investigación científica y la práctica médica. Publica artículos sobre aspectos éticos de cuidados de la salud [*health care*] relevantes para los profesionales de la salud. Miembros de comités de ética clínica, profesionales de ética médica, investigadores y biocientistas, desarrolladores de políticas [*policy makers*] y pacientes.

Revista Iberoamericana de Bioética está concebida con una decidida vocación interdisciplinaria. Su concepción de la **bioética** le hace apostar y defender una amplia visión de la disciplina que incluye temas tanto de ecología como de **bioderecho**, de políticas sanitarias como de **bioética teológica**, de fundamentación ética como de cuidado.

Aun cuando esta distinción no es siempre observada por el mundo académico y el negocio editorial, queda sentada una declaración de

principios que diferencia dos disciplinas, que pueden entrecruzarse y complementarse, de ningún modo practicar una fagocitosis hegemónica.

La bioética médica, en su reflexión sobre las capacidades y las debilidades humanas, implica una perspectiva a corto plazo e implica una negligencia, degradación y empobrecimiento de los ecosistemas, así como una valorización de la supervivencia individual y de la fertilidad descontrolada con un aumento exponencial de la población mundial con efectos irreversibles para la comunidad biológica de la tierra (Osorio y Roberto-Alba 24023, 129)

Si por “debilidades humanas” se entiende los avatares del cuerpo, sus disfunciones y patologías, como también los desmedros orgánicos que anticipan la muerte, habrá que considerar estas aseveraciones como una declaración de hostilidades hacia la “bioética médica”, que es un oxímoron que se resuelve separando bioética de ética médica. Medicina, salud pública e investigación biomédica clínica recuperan su independencia, su tutela contextual e impostergable en aras de fomentar una medicina que debiera ser un bien común y teniendo como objetivo central la protección de las personas desvalidas y enfermas. En cuanto a las bioéticas adjetivadas (global, holística, compleja, de intervención, de protección, jurídica, principialista, etc.) será motivo de ardua reflexión para [re]conquistar su peso académico y, ante todo, su ascendente social.

Referencias

- Abimbola, S., & et al. (2021, 4). Addressing power asymmetries in global health: Imperatives in the wake of the COVID-19 pandemic⁵. *PLOS Medicine*, 8(4), 1-12. doi:doi.org/10.1371/journal.pmed.1003604
- Agamben, G. (2005, 97). *Profanaciones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora.
- Amo Usanos, R. (2019). Modelos de bioética. *Acta Bioethica*, 25(1), 103-114.

- Andorno, R., & Ienca, M. (2017). Towards new human rights in the age of neuroscience and neurotechnology. *Life Sciences, Society and Policy*, 13(5), 1-27.
- Bourdieu, P., & Wacquant, L. (2005, 68). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Bueno, G. (2001). *¿Qué es la bioética?* Oviedo: Pentalfa Efdiciones.
- Cabrera, J. (1996 79). *Crítica de la moral alternativa*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Camporesi, S., & Mori, M. (2020). Ethicists, doctors and triage decisions: who should decide? And on what basis? *Journal of Medical Ethics*, 47(12).
- Chattopadhyay, S., & De Vries, R. (2008). Bioethical Concerns are Global, Bioethics is Western. *Eubios Journal of Asian International Bioethics*, 15(4), 106-109.
- Churchill, L., King, N., & Henderson, G. (2020, 55). The Future of Bioethics: It Shouldn't Take a Pandemic. *Hastings Center Report*, 50(3), 54-56.
- Corrigan, O. (2003, 768). Empty ethics: the problem with informed consent. *Sociology of Health & Illness*, 25(7), 768-792.
- Dean, T. (2012). Evolution and Moral Diversity. En *Baltic International Yearbook of Cognition, Logic and Communications*. doi:<https://doi.org/104148/biyelc.v710.1775>
- Del Missier, G. (2020). Overwhelmed by the virus: the issue of extreme triage. *Alphonsian Academ Blog*.
- Duarte, E., Soutel de Mora, F., Oestillo de Oliveira, L., & Garcia, O. (2023). Aspectos bioéticos del uso de sistemas de inteligencia artificial en el campo de la salud un estudio exploratorio. *Revista de Bioética y Derecho*, 57, 263-285.
- Elliott, C. (2005, 21). "Adventure! Comedy! Tragedy!, Robots!". *Journal of Bioethical Inquiry*, 2(1), 18-23.
- Fayemi, A., & Macaulay-Adeyelu, O. (2016). Decolonizing Bioethics in Africa. *BEOnline*, 3(4), 68-90.
- Floridi, L. (2019). Translating Principles into Practices of Digital Ethics: Five Risks of Being Unethical. *Philosophy & Technology*, 32, 185-193.
- Floridi, L., & Cowls, J. (2019). A Unified Framework of Five Principles for AI in Society. *Harvard Data Science Review*(1.1), 11-14.
- Fuentealba, M. (Junio de 2023, 79). Lecturas vitales. *Revista Santiago*(18), 78-80.
- Garrafa, V., & Lorenzo, C. (2008). Moral imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de saúde pública*, 24(10), 2219-2226.
- Grant, S. (2021,2). Informed Consent- We can and Should Do Better. *JAMA Netw Open*, 4(4), 1-3.
- Hofmann, B. (2023, 2). Biases in bioethics: a narrative review. *BMC Medical Ethics*, 24(17), 1-19. doi:<https://doi.org/10.1186/s12910-023-00894-0>
- Holm, S. (2006, 161). The WMA on medical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 32(3), 161-162.

- Hottois, G., & Missa, J.-N. (2001, 124). *Nouvelle encyclopédié de bioéthique*. Bruselas: De Boeck & Larcier.
- Huxtable, R. (2020, 32). COVID-19: where is the national ethical guidance". *BMC Medical Ethics*, 21, 32-34.
- Joisten, K. (2018). Homo relationalis. *Eco-ethica*, 7, 83-94. doi:doi.org/10.5840/ecoethica20181014
- Kottow, M. (2016, 8). *Introducción a la bioética* (3a. ed.). Santiago: Mediterráneo.
- Kottow, M. (2018). ¿Es necesario refundar la bioética? Fundamentos de bioética: una reflexión. En E. Tinant, *Anuario de bioética y derechos humanos* (págs. 111-125). Buenos Aires: IIDH América.
- Kottow, M. (2019). Bioética latinoamericana: entre victimismo y vulneración. En E. Tinant, *Anuario de bioética y derechos humanos* (págs. 134-139). Buenos Aires: IIDH América.
- Kottow, M. (2023). Autonomía relacional en bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*(22), 01-17.
- Kurzweil, R. (2005). *The singularity is near when humans transcend biology*. London: Viking (Penguin Group).
- Latour, B. (2021). *Dónde aterrizar*. Barcelona: Penguin Random House Grupo Editorial.
- Levine, C., & et al. (2004). The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants. *American Journal of Bioethics*, 4(3), 44-49.
- Lolas Stepke, F. (2021). Bueno, Gustavo: ¿Qué es la Bioética? *Acta Bioethica*, 27(2), 305-306.
- Lolas Stepke, F. (2021, 159). Diversidad de perspectivas y áreas limítrofes. 27(2), 159-160.
- Macklin, R. (2004). Cambridge University Press.
- Maglio, I., & al., e. (2020, 1). Huías éticas para la atención durante la pandemia COVID-19. Recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 80 (Supl III)(80), 45-64.
- Martínez, N. (2021). Rol de la bioética en tiempos de pandemia. *Revista de Salud Pública del Paraguay*, 11(2), 7-8.
- Miller, F., & Brody, H. (2003). A critique of clinical equipoise. Therapeutic misconception in the ethics of clinical trials. 33(3), 19-28.
- Nabi, J. (2018). How Bioethics Can Shape Artificial Intelligence and Machine Learning. *The Hastings Center Report*, 48(5), 10-13.
- Ocampo Martínez, J. (2007, 23). Bioética y ética médica: Un análisis indispensable. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 50(1), 21-24.
- Ortega, F. (. (2008, 52). *Veena Das: Sujetos del dolor; agentes de dignidad*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Osorio, S., & Roberto-Alba, N. (2023). Ética, ecología y ecosofía, perspectivas divergentes para refundamentar la bioética global. *Revista latinoamericanade bioética*, 23(1), 121-136.
- Petersen, A., & Lupton, D. (2000). *The new public health*. London: Sage publications.

Porter, A. (2017, 237-238). Bioethics and Transhumanism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 42, 237-2260.

Pratt, B. (2022). A multidimensional account of social justice for global health research. *Bioethics*, 1-13. doi:10.1111/bioe.13186

Sábada, J. (2004, 35). *Principios de bioética laica*. Barcelona: Gedisa.

Savulescu, J., Persson, J., & Wilkinson, I. (2020). Utilitarianism and the pandemic. *Bioethics*, 34, 620-632.

Stoeldé, H.-C., & Hervé, C. (2022, 329). Bioethics after the COVID-19 pandemic: More research, fewer committees? *Clinical Ethics*, 7(4), 327-330.

ten Have, H. (2022, 2). The challenges of global bioethics. *Global Bioethics*, 33(1), 41-44.

Toulmin, S. (1982). How Medicine Saved the Life of Ethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, 25(4), 736-750.

Vergano, M., Bertolini, G., Giannini, A., & et al. (2020). clinical ethics recommendation for the allocation of intensive care treatment in exceptional, resource-limited circumstances: the italian perspective during the COVID-19 epidemic. *Critical Care*, 24, 165-168.

Villaba, G. J. (2016). Problemas bioéticos emergentes de la inteligencia artificial. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 12(1), 137-147.

Winslow, G. (1982). *Triage and Justice*. Berkeley: University of California Press.

“Es un dolor sin límites”: el padecimiento, la muerte y el luto en la pandemia de Covid-19²⁰⁸



Por: Érica Quinaglia Silva²⁰⁹ y Karla Roberta Mendonça de Melo²¹⁰

La pandemia de Covid-19

Entre los años 2020 y 2022 la población mundial se encontraba en estado de agitación debido a la crisis sanitaria derivada de la propagación del nuevo coronavirus. De China, el SARS-CoV-2 se extendió por los demás países del globo terrestre y pasó a ser considerado como la causa de una emergencia de salud pública. El Covid-19 causa síntomas como malestar respiratorio, congestión nasal, rinitis aguda, tos, dolor de garganta y fiebre. En algunos casos la enfermedad puede evolucionar y provocar neumonía, síndrome respiratorio agudo

grave (SRAG) y hasta la muerte (CHIRSTOFFEL et al., 2020).

Las medidas para reducir la tasa de transmisión del virus incluían inicialmente el protocolo respiratorio, la higienización de las manos, el uso del alcohol en gel y de las mascarillas faciales (GARCIA FILHO; VIERIA; SILVA, 2020). Posteriormente se desarrollaron vacunas, pero no fueron accesibles de forma inmediata a toda la población mundial.

La contención de esta despiadada enfermedad afectó enormemente al sistema de salud: requirió medidas para mitigar la curva de

²⁰⁸ Una versión de este artículo fue publicada originalmente en portugués en: QUINAGLIA SILVA, Érica; MELO, Karla Roberta Mendonça de. “É uma dor sem limites”: o adoecimento, a morte e o luto na pandemia de Covid-19. *Áltera: Revista de Antropologia*, n. 14, p. 1-18, 2022. La versión actual fue traducida por Laura Sofia Fontal Gironza.

²⁰⁹ Antropóloga y profesora en la Universidad de Brasilia. Becaria de Productividad en Investigación del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq). Link del currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7125713612136155>. E-mail: equinaglia@yahoo.com.br.

²¹⁰ Enfermera, con maestría en Ciencias y Tecnologías en Salud pelo Programa de Posgrado en Ciencias y Tecnologías en Salud de la Universidad de Brasilia. Link del currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1233883041320435>. E-mail: karlaroberta.melo@gmail.com.

contaminación con el fin de evitar el colapso en los servicios médicos. La restricción en el desplazamiento de las personas, la suspensión de las actividades no esenciales, el cierre de establecimientos, el distanciamiento social (AQUINO et al., 2020) y el consecuente aislamiento domiciliario, con el fin de segregar los infectados de los no infectados (OLIVEIRA et al., 2020), fueron algunas de las estrategias de contención del virus.

El Covid-19 expuso los males de la sociedad (KALACHE et al., 2020) y la desigualdad en la distribución de derechos tanto a la salud, en el acceso a camas hospitalarias y tratamientos, como a una vida digna, en lo que concierne a las implicaciones políticas, económicas y sociales de esta crisis. Personas pobres, encarceladas, poblaciones negras y mujeres están entre aquellas que más sufrieron las consecuencias nefastas de la pandemia.

Además, un aspecto importante a considerar de los efectos de esta calamidad global es la salud mental de las personas que perdieron a sus seres queridos, enfrentaron la propia enfermedad y/o presenciaron las muertes en un número exponencial, viviendo un verdadero luto colectivo. Tener en cuenta la salud en su dimensión biopsicosocial requiere considerar la extensión de la pandemia más allá de la contaminación por el virus.

Otro punto relevante de esta reflexión sobre el sufrimiento mental concierne al otro distanciamiento, derivado del social: el debilitamiento de las redes de apoyo. La imposición del aislamiento domiciliario comprometió las relaciones familiares y de grupos de ayuda y soporte. Este vacío expuso abruptamente la soledad, el miedo a morir y también el silenciamiento del dolor.

Entre las personas más afectadas, además de aquellas ya mencionadas, están los adultos mayores, eje central de este estudio, que también pertenecen a un grupo en situación de vulnerabilidad en este contexto de crisis. Datos epidemiológicos de 2020 muestran que las personas mayores de 50 años fueron las más afectadas, con aumento de la tasa de letalidad entre

aquellos mayores de 70 años (GOIÁS, 2020). En 2021, los datos epidemiológicos reiteran que, entre los adultos mayores, el índice de casos internados continuó en alza, en 48,4%; por otra parte, en los fallecimientos esta proporción alcanzó el 71,1% (FIOCRUZ, 2021).

Asimismo, se destacan la depresión y la ansiedad que de por sí pueden estar relacionadas al proceso de envejecimiento y son agravadas en esta etapa. La depresión se caracteriza por un sentimiento de extrema tristeza que se manifiesta en alteraciones del sueño, del apetito y en la alimentación. La ansiedad puede ser caracterizada como una preocupación excesiva que se puede potenciar en el contexto actual (CORDEIRO et al., 2020). La comprensión de ambas en adultos mayores, sobre todo durante la pandemia, es de gran relevancia.

Más allá de la pérdida y el luto, las noticias de hospitalizaciones y muertes han generado sufrimiento en las personas mayores que, con el distanciamiento social, encaran la estigmatización y el edadismo (HAMMERSCHMIDT; SANTANA, 2020). Frente a estas medidas como el aislamiento domiciliario y ante la posibilidad alarmante de enfermar o de morir, ¿cuáles han sido las estrategias desarrolladas por estas personas para vivenciar este momento de crisis?

Este estudio cuali-cuantitativo tuvo como objetivo analizar los impactos sociales de la pandemia en sus múltiples dimensiones y complejidades, con énfasis en la salud mental y en el sufrimiento social, particularmente en las respuestas locales para lidiar con la enfermedad, el contagio, la muerte, sus representaciones y prácticas funerarias. Atender las necesidades, los anhelos y las perspectivas de esta población puede posibilitar la implementación de acciones de prevención y promoción de la salud, adecuadas para sus especificidades.

Nuestro recorrido metodológico

Este estudio pretende comprender los efectos en la salud mental de los adultos mayores provocados por el padecimiento, la muerte y el luto en el actual contexto de enfrentamiento de la pandemia de

Covid-19. Para esto, dada la situación de aislamiento a la que tanto las investigadoras como las comunidades específicas están sometidas, fue necesario adaptar la metodología de investigación presencial.

Participaron virtualmente sesenta adultos mayores con edad igual o superior a los 60 años, de ambos géneros, inscritos en un grupo de educación en salud de una clínica-escuela de Brasilia, en Brasil. Este grupo hace parte de un proyecto de extensión del curso de Enfermería de una institución de educación superior cuyo foco es la atención a la comunidad en general. La recopilación de datos fue realizada entre marzo y diciembre de 2021.

La investigación fue dividida en dos etapas. En la primera etapa, para poder valorar los síntomas depresivos y de ansiedad entre los participantes, fueron aplicadas dos escalas: la Escala de Depresión Geriátrica Abreviada (GDS-15) y el Inventario de Ansiedad Geriátrica (GAI).

La GDS-15 consiste en quince preguntas, como “¿siente que la vida está vacía?”, cuyas respuestas pueden ser “sí” o “no” y equivalen a unos puntos. Estos puntos varían de cero a quince y su sumatoria sirve para valorar los síntomas depresivos: la puntuación a partir de cinco puntos caracterizaría estos síntomas (GULLICH; DURO; CESAR, 2016).

El GAI consiste en veinte ítems que tienen como objetivo valorar síntomas de ansiedad por medio de respuestas dicotómicas del tipo “de acuerdo” o “en desacuerdo”. Los ítems son presentados en la primera persona del singular, como “yo pienso que estoy preocupado”. La interpretación del resultado es realizada por medio de la sumatoria de puntos de la respuesta “de acuerdo”. La puntuación de 10 o menos no se caracteriza como ansiedad, la puntuación entre 11 y 15 indicaría ansiedad leve y la puntuación entre dieciséis y veinte indicaría ansiedad grave (MAXIMIANO-BARRETO et al., 2019). Tanto la escala como el inventario poseen validación en Brasil.

Más allá de los números, que indican respectivamente síntomas depresivos y de ansiedad, también buscamos escuchar a estas personas y, por medio de sus relatos, conocer sus propias percepciones sobre eventuales diagnósticos. La escala y el inventario proporcionan un retrato, a menudo usado por los profesionales de la salud, que no es capaz de captar los matices de una vida en movimiento.

Así, más que conocer acerca de cualquier enfermedad o síntoma atribuidos a esta población, nos interesaba conocer sus vivencias y estrategias para enfrentar el Covid-19. En la segunda etapa, por tanto, fue hecha una etnografía por medio de entrevistas semiestructuradas con aquellas personas que presentaron un *score* que sugirió depresión y/o ansiedad.

Todos los aspectos éticos concernientes a la investigación científica fueron observados y respetados. El proyecto de esta investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario de Brasilia (CAAE: 390022820.7.000.0023).

Los datos referentes a la depresión y la ansiedad de adultos mayores en Brasilia

En la primera etapa fueron recolectados datos de sesenta adultos mayores, siendo 47 mujeres y trece hombres. Entre los participantes, seis adultos mayores (cinco mujeres y un hombre) tuvieron un *score* que indicó depresión y/o ansiedad²¹¹. Estas personas fueron invitadas a participar de la segunda etapa de la investigación, una etnografía por medio de entrevistas semiestructuradas realizadas virtualmente. No obstante, apenas cuatro mujeres aceptaron la invitación. Las entrevistas y también las conversaciones informales con estas cuatro interlocutoras fueron realizadas a lo largo del año 2021 por medio de videollamadas de WhatsApp.

Las adultas mayores son mayoría en el grupo investigado y presentaron *scores* más altos en las valoraciones que medían la depresión y/o ansiedad. Este resultado trae de antemano algunas

²¹¹ Los datos referentes a la etapa cuantitativa de la investigación serán analizados con minucia y posteriormente publicados en otro artículo.

reflexiones: ¿las mujeres participan más activamente de grupos concernientes a la salud y el (auto)cuidado? ¿las mujeres presentan más sufrimiento mental, sobre todo si se considera la actual situación de crisis sanitaria? ¿Cuáles dimensiones del sufrimiento son abordadas por estos instrumentos y cuáles son ignoradas? ¿Cómo estas mujeres, caracterizadas en este estudio como depresivas y/o ansiosas, efectivamente se ven y (re)significan su existencia?

Una problematización del cuidado relacionada al género es hecha por Marcia Longhi (2018). En una investigación hecha en la comunidad de Guia en Paraíba, en Brasil, ella confirma un dato presente en la literatura: el espacio de la salud es predominantemente femenino, tanto cuando hablamos de las profesionales, como cuando hablamos de las usuarias. Las adultas mayores aparecen más en el lugar de cuidadoras que en el papel de quien recibe cuidado. Ahora, si la noción de cuidado es culturalmente construida y atribuida a las mujeres, quienes asumen esta función social de cuidadoras, cuando son ellas las que necesitan de cuidado, ¿quién las cuida?, ¿quedan olvidadas?

Según Heloisa Ferreira (2021), en un estudio en el contexto pandémico sobre la población de la tercera edad usuaria de Internet en Brasil, la salud mental de las mujeres mayores fue más afectada por sus creencias sobre el Covid-19 que la salud mental de los hombres mayores. Ellas serían más propensas que ellos a desarrollar depresión frente a la pandemia.

A su vez, Sônia Maluf y Ana Paula Andrade (2017), al explorar las dimensiones del género en las políticas de salud mental, muestran que, cuando son tratadas, las mujeres son medicadas en exceso; las políticas públicas dirigidas a ellas se centran en estrategias fármaco-médicas basadas en un modelo biologicista-fisicalista. Hay, por lo tanto, una psiquiatrización y medicalización del sufrimiento y de la vida cotidiana, sobre todo cuando estas políticas están

dirigidas a mujeres de estratos populares y periféricos.

Hechas estas observaciones iniciales, dos ejes argumentativos sobresalen de la etnografía con las mujeres mayores cuyo *score* indicó depresión y/o ansiedad: 1) *la soledad provocada por el distanciamiento social y el miedo al padecimiento y a la muerte* y 2) *el silenciamiento del dolor*. Explorar las narrativas de estas mujeres a partir de estas dimensiones del sufrimiento significa evitar reducir sus aflicciones al aspecto biológico, tal como la escala y el inventario sugieren.

Aunque la GDS-15 y el GAI fueron el punto de partida del estudio por estar validados en el país y, particularmente, por los profesionales de la salud que actúan en la clínica-escuela lugar de esta investigación, no nos atuvimos a ellos porque reconocemos sus limitaciones. Entendemos que la investigación cualitativa tiene el potencial de complementar datos numéricos y, así, profundizar, extender y enriquecer ese análisis preliminar.

Para poder adentrarnos en los resultados de la etnografía, informamos que a las interlocutoras de esta investigación les fueron asignados seudónimos asociados a nombres de árboles: *Aroeira*, *Castanheira*, *Oliveira* y *Seringueira*. Los árboles representan la vida, sus ciclos y la relación con el medio, con la alteridad y los diferentes momentos de esta vivencia.

La soledad provocada por el distanciamiento social y el miedo al padecimiento y a la muerte

Las cuatro mujeres mayores que participaron de esta etnografía viven en regiones administrativas ubicadas en el entorno de Brasilia, en Brasil. Pertenecen a un grupo de bajos ingresos. Dos de ellas tienen la educación básica incompleta, una tiene la educación básica completa y la otra tiene educación media incompleta. Dos son viudas, una soltera y la otra es casada. Todas presentan comorbilidades²¹² o enfermedades largas (FLEISCHER; FRANCH, 2025). Hacen parte de

²¹² La pandemia de Covid-19 trajo a la conversación esta terminología, difundida en los diversos medios de comunicación. A *grosso modo*, comorbilidades son enfermedades previas que, debido a su gravedad, pueden

potenciar los riesgos a la salud de las personas que las poseen en caso de que haya una infección por algún agente patogénico, como el SARS-CoV-2. Así, son priorizadas para la

un grupo en situación de vulnerabilidad, tanto por los marcadores generacionales y de género, por la situación socio-económica y por las condiciones de salud.

Aunque el distanciamiento social asociado con otras estrategias como la limpieza de manos y el uso de tapabocas (CHU et al., 2020), además de la vacunación, todavía sean la base de la prevención del Covid-19, los relatos de estas mujeres son ambiguos en relación con estas medidas sanitarias, sobre todo en lo que se refiere al aislamiento domiciliario. Muestran una distancia entre el reconocimiento de la necesidad de estas medidas y su adopción efectiva. Cuestiones prácticas de la vida cotidiana, junto a una demanda por el rescate de las redes de apoyo, que fueron debilitadas durante la pandemia, aparecen como justificación para burlar las medidas y también para ampliar la propia noción de cuidado.

Fue difícil permanecer dentro de la casa, tengo un agravante y es que tengo que ir al mercado, tengo que pagar facturas... Mis hijos no viven tan cerca... Ellos tampoco podían estar viniendo... Si ellos también corrían el riesgo de traérmelo, era el mismo riesgo que yo corría al ir al mercado para hacer una comprita... Tengo un marido que es discapacitado, ¿me entiende?! La verdad yo tuve que salir más de la cuenta, ¿sabe? Porque nosotros tenemos que salir, nosotros tenemos que vivir, que comer, que pagar las cuentas. No tenemos quién lo haga. Hay muchas cosas que se pagan hoy día por Internet... Pero nosotros no sabemos de eso. Tenemos que ir al banco, al mostrador, ¿me entiende? Entonces, salíamos con ese miedo, con esa preocupación, ¿sabe? (Oliveira, 2021).

A veces la [amiga] venía a buscarme. Me quedaba en la casa de ella, pasaba una semana en la casa, pero solo en la casa de ella. No me quedaba en la casa de nadie más (Castanheira, 2021).

La soledad es muy mala. A veces salgo de aquí, voy allí donde las vecinas, en la acera. Hace mucho tiempo que ellas viven aquí. A veces voy para allá y me siento en el piso. Me quedo conversando con ellas hasta que sea la hora de dormir porque ya no me gusta la televisión... La televisión solo habla de muerte (Aroeira, 2021).

Si el distanciamiento social y el consecuente aislamiento domiciliario fueron inciertos, algo se mostró como certero en relación con el Covid-19: la soledad y el miedo al padecimiento y a la muerte.

Nos quedamos con el sentimiento de que estamos indefensos, de que somos inútiles, de que ya no hay tantas personas a nuestro lado y que no podemos hacer nada y que estamos en el mismo camino, en la misma corriente, ¿no? Además del miedo de contraer la enfermedad, ¿no? Entonces, es un sentimiento de desespero, la verdad, de desespero. Queremos trabajar, visitar personas, [...] y no podemos hacerlo más. Eso nos hace falta. Entonces, es un sentimiento de soledad, de abandono, ¿me entiende? [...] El sentimiento que la pandemia nos dejó fue este: un sentimiento de impotencia total, total (Oliveira, 2021).

Es malo quedarse hablando de la muerte, muerte... Eso nos daña la cabeza, ¿no?! Nos dañó mucho... ¡Tengo mucho miedo, mucho miedo de la muerte! (Castanheira, 2021).

La privación de la libertad como medida de salud pública debe ser tratada con seriedad, pero también con prudencia. Si el sentido del cuidado es efectivamente polisémico (TRONTO, 2009), uno de los aspectos de esta práctica que se hace evidente en las narrativas de estas mujeres mayores – y que podría frenar los efectos de la soledad y del miedo al padecimiento y a la muerte durante este momento de crisis – es justamente el fortalecimiento de los vínculos sociales.

Realizar llamadas a familiares y amigos, el cuidado y/o creación de redes sociales y grupos virtuales (BROOKS et al., 2020), además del contacto distante con “las vecinas”, como relató Aroeira, pueden contribuir a atenuar la soledad. Una mirada atenta a la realidad de esta población, sus singularidades, y el estímulo al fortalecimiento de redes de apoyo pueden reducir los casos de ansiedad, depresión o evitar que se exacerben (SANTOS; BRANDÃO; ARAÚJO, 2020).

La ansiedad mejora cuando conversamos con alguien (Seringueira, 2021).

aplicación de la vacuna contra el nuevo coronavirus aquellas personas con comorbilidades.

La campaña “Quédate en casa”, que aun hoy es llevada a cabo en algunos estados brasileños, debe ser acompañada de políticas de cuidado de la salud mental de la población. Además de la soledad provocada por el distanciamiento social y el miedo al padecimiento y a la muerte, muchas personas efectivamente enfermaron y murieron. Algunas de las mujeres mayores que participaron de esta investigación perdieron familiares y amigos. El dolor de la pérdida fue silenciado durante la pandemia. El sonido de ese silencio insistió en aparecer en algunas de las entrevistas.

El silenciamiento del dolor

Es difícil... Yo soy muy apegada a mis hermanos. A veces parezco una garrapata que no se despega de nadie. Pero las personas se alejan, ¿no es así? Él [el hermano] murió en Ceilândia. Hicimos un video con él... Creo que él se emocionó mucho. Ahí, él tuvo un paro y no consiguieron resucitarlo. Es muy triste esta pandemia. ¡Nos está destruyendo! [llanto]. También perdí muchos amigos, ¿sabe? El padre y la madre de mi nuera... Fuimos vecinos por más de 40 años. Ellos murieron, los dos, con una diferencia de seis días el uno del otro, ¿sabe? Éramos muy amigos también... ¡Es muy difícil! Nosotros que somos más viejos somos más sensibles, ¿no? Somos más sensibles por la vejez. Intentamos mostrarnos fuertes frente a las personas que están a nuestro alrededor, que estamos sonriendo, que estamos viviendo, pero la verdad es que estamos como una vela, derritiéndonos de a pocos, derritiéndonos de a pocos... (Oliveira, 2021).

La metáfora de la vela en llamas en el momento que se esfuma y la muerte que se aproxima sitúa a nuestras interlocutoras frente al dolor. Más allá de la pérdida en sí, que de por sí es muy difícil, la imposibilidad de la despedida se manifiesta como un motivo más de sufrimiento. En el caso de Oliveira, ella pudo hacer una última llamada de video con su hermano; sin embargo, ese contacto, más distante del habitual (la interlocutora se describe pegada como una “garrapata”), habría, según ella, emocionado a su hermano dándole un “paro [cardíaco]” y llevándolo a su fallecimiento. En relación con los padres de su nuera, sus vecinos y antiguos amigos, así como en otros casos citados

a continuación, no se pudo establecer siquiera un vínculo virtual con los seres queridos durante el confinamiento que precedió a la muerte.

Así, más allá de la soledad provocada por el distanciamiento social anteriormente mencionada, también está la soledad en el hospital, en el imaginario de una muerte causada por el Covid-19. El proceso de morir debido a complicaciones provocadas por esa enfermedad es solitario y ese aislamiento también es aterrador.

Yo tengo miedo de morir cualquiera que sea la razón. Por el Covid, está la soledad, el aislamiento... Usted se queda allá [en el hospital]... No puede ver a nadie... (Oliveira, 2021).

Además, la muerte de los familiares y amigos no pudo ser acompañada de las representaciones o prácticas funerarias usuales. Fue frecuente el silenciamiento del dolor de estas pérdidas.

Es un dolor sin límites... No puedes ver a tu familiar en el ataúd. Parece que somos una mercancía, que ellos empaican y tiran en una caja. No tienes una despedida... (Oliveira, 2021).

Yo lo encuentro muy doloroso porque nosotros queremos vivir... Para ella fue difícil, mi hermana... A ella le dio Covid, al marido también. Y quien murió fue él. Ella quedó... No sé. No consigo asimilar la muerte. No lo logro. No sé si es porque también perdí dos maridos, ¿no?! Y acabamos quedando medio debilitados frente a la muerte... No sé si todo el mundo es así. Es un sentimiento que me deja muy angustiada, hablando de la muerte. [También] perdí a una tía y un primo. A mi hija le dio, a mi yerno también. Mi yerno casi muere. [...] Perdí tres personas. [Con la muerte] de mi cuñado yo sufrí más porque era el más cercano a nosotros. [...] Él se contagió y estuvo una semana luchando en casa [...], solo que empezó a empeorar el cuadro. Él fue al hospital... Creo que se quedó 15 días. Ahí, comenzó a tener problemas en los riñones, se contagió de una superbacteria en el hospital... Sé que se fue complicando, complicando hasta que falleció. Lo pasé muy mal. Llegue a ser internada porque me quede muy... No quise asistir al entierro. Mi hermana me reclamaba mucho para que fuera al entierro, que por qué no iba... Le dije “no, no voy por la aglomeración, ¿no? [...] Déjenme sufrir acá sola”... Me quedé muy cargada emocionalmente. Tengo la carga de mi hijo

mayor [que es drogodependiente]. Entonces, se juntó a esta carga la de mi hermana. Terminé en la UCI. Estuve 12 días... por causa de la sobrecarga (Aroeira, 2021).

[Perdí] mi hijastro. [Llanto]. Yo sufrí... Me faltan muchas cosas que quería tener y no tengo... Tengo una familia lejana, que vive lejos de mí. Incluso las personas que ya se fueron, las personas queridas que ya no están más entre nosotros [además del hijastro, perdió recientemente dos hermanos, una prima y el hijo de ella debido a otras enfermedades]... Para mí es tristeza... No tengo el valor de reaccionar. Fui a la finca... Todo el mundo bailaba y se divertía. Yo me divertía, pero aquello me angustiaba por dentro... Siempre faltaba algo... (Castanheira, 2021).

Además, la muerte del otro muestra la posibilidad de la propia muerte. Esa reflexión fue evidente durante la crisis sanitaria provocada por el Covid-19 frente a la posibilidad inminente de morir, sobre todo para los adultos mayores. ¿Cómo, entonces, resignificar la finitud en el actual mundo pandémico?

¿Sabe de esa sensación de que en cualquier momento puedes morir? [...] ¿Esa angustia? El corazón late con fuerza... ¿Sabe de ese no poder dormir de largo? ¿Me entiende? Es como si hubiera perdido la esperanza (Aroeira, 2021).

El padecimiento, la muerte y el luto en la pandemia de Covid-19

Érica Quinaglia Silva (2019, 2021), una de las autoras de este trabajo, describe en otro lugar un breve historial de la relación con la muerte y los muertos en la sociedad occidental y, más específicamente, en Brasil. Al citar a Ariosvaldo Diniz (2001), en *A iconografia do medo*, se afirma que hasta el siglo XVIII no había una separación radical entre la vida y la muerte, siendo ésta un asunto doméstico: una “buena muerte” significaba estar rodeado de seres queridos, con una ceremonia abierta a la comunidad y un entierro en la iglesia o en un cementerio cercano.

A partir del siglo XIX, siguiendo a Diniz (2001), con la llegada de la ilustración y de las revoluciones burguesas – y, por lo tanto, con el avance del pensamiento racional, la laicización de

las relaciones sociales y la secularización de la vida cotidiana –, la muerte dejó de ser socialmente compartida, fue el fin de la muerte solemne, en familia. Se pasó a morir en el hospital. Los muertos fueron apartados de los vivos y confinados en la periferia de las ciudades. Si hasta ese siglo hacían parte de la vida, pasó a cernir sobre ellos el silencio civilizado y la actitud racional que pretende remover de la vida el peso de la muerte (QUINAGLIA SILVA, 2019, 2021).

En el siglo XX e inicios del siglo XXI hubo un silenciamiento del dolor, una disminución de la duración del luto, la desaparición del cortejo fúnebre, de las visitas y de los últimos homenajes, la neutralización de los ritos funerarios y la economía de los sentimientos y de las emociones. La invención del hospital como lugar que resguarda a la muerte es contemporánea del desarrollo de la ideología higienista: el hospital protege a las familias de la enfermedad, al enfermo de las presiones emocionales y a la sociedad de la muerte. La muerte dejó de ser considerada natural y pasó a ser vista como un acontecimiento accidental, una falla humana o el atraso de la ciencia (QUINAGLIA SILVA, 2019, 2021)

Específicamente en Brasil, Quinaglia Silva (2019, 2021) se refiere a Mauro Guilherme Pinheiro Koury (2006 in FREIRE, 2006) para mostrar que el proceso de la privatización de la muerte y del morir se instaló paulatinamente en el siglo XIX y se profundizó en las últimas tres décadas del siglo XX. Hasta los años 1970 aún era tradición velar a los muertos públicamente, pero a partir de entonces una nueva economía de los afectos, caracterizada por el control de las emociones, habría emergido en la sociedad urbana brasilera.

Koury (ibidem) afirma que la muerte y su relación con el mundo de los vivos pasaron a ser captadas por códigos más individuales y ya no por las expresiones de una sociabilidad relacional características de la década de 1980, como había sugerido Roberto DaMatta (1997) en *A casa e a rua*, para quien los sistemas modernos se preocuparían por la muerte, en tanto que los sistemas relacionales se preocuparían por los muertos. En aquellos sistemas, de sociedades individualistas, las prácticas intentarían destruir a

los muertos, de ellos no debía quedar ni siquiera una memoria, pues pensar sistemáticamente en ellos y hablar constantemente de ellos sería una actividad clasificada como patológica. DaMatta (1997) considera que Brasil estaría incluido en el segundo grupo (QUINAGLIA SILVA, 2019, 2021).

La reflexión de Koury está presente en la obra de Milena Freire (2006), *O som do silêncio*, en la que ella también demuestra que en el país solo aumenta la distancia con respecto a los muertos: la convivencia familiar fue substituida por la medicalización en hospitales y la posterior sepultura en lugares apartados de la ciudad, el luto empezó a ser condenado y los sentimientos y emociones comenzaron a ser economizados. Brasil estaría, siguiendo a Freire (2006), transitando para el grupo que DaMatta (1997) define como individualista (QUINAGLIA SILVA, 2019, 2021).

No obstante, a partir de 2020, Quinaglia Silva (2021) defiende que estos sentidos de la muerte y del morir, que parecieran ser lineales en occidente en general y en Brasil en particular, de los sistemas relacionales para los sistemas modernos o individualistas, sufrieron una ruptura. La pandemia de Covid-19 parece haber desordenado ese camino certero. Según esta autora, estaríamos por recorrer una tercera vía, fenómeno tan único como paradójico.

Por un lado, si el nuevo coronavirus alcanza, de antemano, países y poblaciones de forma igualitaria, considerando que se trata de una pandemia global, sus efectos tienen raza/color, clase y género, sobre todo cuando el Estado actúa discrecionalmente en la distribución de derechos. Por consiguiente, hay desigualdad en el reverso de la vida, en la experiencia de la pérdida y del luto (QUINAGLIA SILVA, 2021).

Por otro lado, ha habido una movilización social y un luto colectivo que extrapolan contextos locales y nacionales, alcanzando proporciones globales. En Brasil, a pesar de esa ambivalencia constitutiva del Estado en su relación con la sociedad, surgen agenciamientos, saberes y prácticas constituidos por diferentes tensiones, cruzados por varias líneas de fuerza, que tensionan

estas relaciones de poder (QUINAGLIA SILVA, 2021).

Hay, por ejemplo, memoriales virtuales, como el “Inumeráveis” (2020), dedicado a la historia de cada una de las víctimas del nuevo coronavirus. También en el país está en Instagram el “Reliquia.rum”, un perfil que guarda relicarios, memorias, de una epidemia en Brasil. Existe otro perfil en Instagram, “Travessias.pandemia”, que busca intercambiar experiencias sobre la pandemia con el objetivo de resignificar nuestra travesía por este momento desafiante (QUINAGLIA SILVA, 2021). Otro mecanismo colectivo de amparo es la “Red de apoyo a las familias de víctimas fatales de Covid-19 en Brasil”, que creó el “Memorial de las víctimas del coronavirus en Brasil” (REDE, 2020). Se trata de un portal en el cual es preservada la memoria de cada persona que falleció durante la pandemia.

Esta tercera vía, entre los sistemas relacionales y los modernos, señalados por DaMatta (1997), sugiere, según Quinaglia Silva (2021), que, aunque algunas personas y grupos sociales hayan enfrentado los efectos más nocivos de la pandemia de Covid-19 en una necropolítica (MBEMBE, 2029), ha habido al mismo tiempo y paradójicamente una resistencia social general, una conmoción colectiva, como respuesta a este momento.

En esta línea, Fiocruz (2020) desarrolló una cartilla titulada “Proceso de luto en el contexto del Covid-19”, en la que son rediseñados los rituales en torno a la muerte. Con el propósito de dar significado a las pérdidas, son usadas estrategias remotas de despedida, como videollamadas o mensajes de voz, además de cartas, e-mails y mensajes escritos para la expresión de sentimientos y emociones. La organización de un libro de visitas en línea para que amigos y familiares ofrezcan sus condolencias, el surgimiento de cultos, misas, entre otros homenajes virtuales, y el fortalecimiento de vínculos religiosos y/o espirituales, además de redes de apoyo, como ya fue mencionado, son otras medidas citadas. Ahora, la noción de cuidado también recae sobre los muertos y el proceso de luto y elaboración de la pérdida de los seres queridos.

Los rituales fúnebres hacen parte de las vivencias individuales y sociales de la finitud. Con la llegada del nuevo coronavirus, las expresiones de la muerte fueron abreviadas y ciertas fases de los ritos funerarios fueron suprimidas. Esos cambios en el ciclo ritual traen dificultades para la elaboración de la pérdida, con repercusiones futuras para los dolientes y desdoblamientos para la colectividad. El impacto de la falta de cercanía, del contacto y de la visualización de las personas que partieron tiene el potencial de generar un proceso de luto desordenado y complicado por el rechazo a aceptar la pérdida, por la incapacidad de adaptarse a ella (SILVA; RODRIGUES; AISENGART, 2021) e incluso por una cosificación del ser humano, tratado como una “mercancía”, de acuerdo con el relato de Oliveira.

Según afirman Maria Eduarda Giamatthey *et al* (2022), la ritualización de la muerte es indisociable del proceso de elaboración de la pérdida. La ausencia de rituales fúnebres en la pandemia de Covid-19, en conjunto con el distanciamiento social, tiene repercusiones complejas para la sociedad. Esas autoras proponen igualmente estrategias no presenciales de demostración de afecto y elaboración de la pérdida para amenizar el aislamiento impuesto por la pandemia, como velorios virtuales, oraciones por aplicativo y grupos de apoyo en línea.

También, en un abordaje sobre el papel desempeñado por los cuidadores, Hiroko Toyama y Akiko Honda (2016) sustentan que la narrativa en sí puede ayudar a expresar y organizar emociones oscilantes, manejar y aceptar la pérdida, dar sentido a las experiencias de los sujetos y quizá devolverles, tal como relató Aroeira, la esperanza perdida.

Mas allá de la dimensión física de la enfermedad, la muerte de familiares y amigos y los obstáculos en el proceso usual de luto potencializan el riesgo de agravar el sufrimiento mental, individual y colectivo. Así, acciones de prevención y promoción de la salud deben abarcar la salud mental. Es necesario cartografiar los

agenciamientos sociales, como los ya citados, e insistir en estas estrategias colectivas de (re)significación de la muerte.

Reflexiones póstumas: el principio del fin – del final el principio²¹³

La pandemia de Covid-19 transformó al mundo de manera aterradora. El escenario postpandemia aún es incierto. No obstante, algunos efectos del contexto de crisis que se instaló globalmente ya se perciben a simple vista.

Los adultos mayores, particularmente las mujeres interlocutoras de este trabajo, expresaron un compendio de las posibles afectaciones en la salud biopsicosocial de esta población. Simultáneamente, iluminaron el camino para la implementación de acciones concretas y posibles con el fin de aliviar tanto sufrimiento.

Entendemos que el paradigma metodológico que sustenta la elaboración de políticas en el área de la salud, y específicamente de la salud mental, es la investigación epidemiológica de carácter cuantitativo. La investigación etnográfica incita al Estado, al presentar como relevantes para sus políticas los datos cualitativos (MALUF; ANDRADE, 2017).

En esta investigación, al rescatar saberes y prácticas y presentar vivencias del sufrimiento, de la muerte y del luto entre las mujeres mayores, se intentó contribuir al conocimiento de la realidad de esta población y, quizás, al campo más amplio de las políticas públicas de salud mental que son dirigidas a ella. Confrontar esas políticas con las experiencias sociales de las mujeres usuarias o potenciales usuarias de los servicios podría contribuir a una valoración cualitativa de las propias políticas públicas (MALUF; ANDRADE, 2017). ¿Estas mujeres pueden enunciar otras verdades que no sean las del diagnóstico presente en la escala y en el inventario?

Al ampliar la noción de cuidado, las mujeres mayores nos muestran la importancia del fortalecimiento de los grupos de apoyo y de otros

²¹³ Este subtítulo fue inicialmente usado como subcapítulo de la tesis de maestría de una de las autoras (QUINAGLIA SILVA, 2008).

vínculos sociales. Videollamadas, redes sociales y encuentros virtuales, la realización de rituales de despedida por medio de funerales en línea y memoriales virtuales son también estrategias para enfrentar al Covid-19. Rescatar esos rituales de despedida fue igualmente una demanda presentada por esas mujeres. Compete no solo al Estado, sino a las personas en general la tarea de promover la responsabilidad social y fortalecer el compromiso con la colectividad, con el propósito de que seamos capaces de superar este dolor sin límites.

Referencias

AQUINO, Estela M. L et al. Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de Covid-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, Suppl. 1, p. 2.423-2.446, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>. Acesso em: 12 ago. 2021.

BROOKS, Samantha K. et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, [s. l.], v. 395, p. 912-920, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30460-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30460-8/fulltext). Acesso em: 1º dez. 2021.

CHRISTOFFEL, Marialda Moreira et al. Children's (in)visibility in social vulnerability and the impact of the novel coronavirus (Covid-19). *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 73, Suppl. 2, p. 1-5, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0302>. Acesso em: 11 ago. 2021.

CHU, Derek K. et al. Physical distancing, face masks, and eye protection to prevent person-to-person transmission of SARS-CoV-2 and Covid-19: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, [s. l.] v. 395, p. 1.973-1.987, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S](https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736(20)2931142-9)

[0140-6736%2820%2931142-9](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0302). Acesso em: 6 dez. 2021.

CORDEIRO, Renata Cavalcanti et al. Perfil de saúde mental de idosos comunitários: um estudo transversal. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 73, n. 1, p. 1-8, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0191>. Acesso em: 13 ago. 2021.

DAMATTA, Roberto. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. 5ªed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DINIZ, Ariosvaldo da Silva. A iconografia do medo: imagem, imaginário e memória da cólera no século XIX. In: KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro (Org.). *Imagem e memória: ensaios em antropologia visual*. Rio de Janeiro: Garamond, 2001. p. 113-149.

FERREIRA, Heloísa Gonçalves. Gender differences in mental health and beliefs about Covid-19 among elderly internet users. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 31, p.1-8, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/dy4VwxbgQbvbFgbXrXbmRMf/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 6 dez. 2021.

FIOCRUZ. Boletim Observatório Covid-19. Semanas epidemiológicas 33 e 34, de 15 a 28 de agosto de 2021. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/boletim_covid_2021-semanas_33-34b-red.pdf. Acesso em: 15 mar. 2022.

FIOCRUZ. Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia COVID-19: Processo de luto no contexto da COVID-19. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Saúde-Mental-e-Atenção-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-Covid-19.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2022.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Revista de Ciências Sociais Política & Trabalho*, João Pessoa, v. 1, n. 42, p. 13-28, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251>. Acesso em: 15 dez. 2021.

FREIRE, Milena Carvalho Bezerra. O som do silêncio: isolamento e sociabilidade no trabalho de luto. Natal: Editora UFRN, 2006.

GARCIA FILHO, Carlos; VIEIRA, Luiza Jane Eyre de Souza; SILVA, Raimunda Magalhães da. Buscas na internet sobre medidas de enfrentamento à Covid-19 no Brasil: descrição de pesquisas realizadas nos primeiros 100 dias de 2020. *Epidemiol. Serv. Saúde.*, Brasília, v. 29, n. 3, p. 1-6, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000300011>. Acesso em: 12 ago. 2021.

GIAMATTEY, Maria Eduarda Padilha et al. Rituais fúnebres na pandemia de Covid-19 e luto: possíveis reverberações. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 26 (spe), p. 1-9, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0208>. Acesso em: 24 mar. 2022.

GOIÁS. (Superintendência de vigilância em saúde/ Gerência de Vigilância Epidemiológica). *Boletim Epidemiológico Covid-19 nº 19 – 12/08/2020 – situação epidemiológica (04/02 a 08/08/2020)*. Goiânia: Secretaria de Estado da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.saude.go.gov.br/files/boletins/epidemiologicos/BoletimEpidemiologicoCOVID-19N1908082020.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2022.

GULLICH, Inês; DURO, Suelle Manjourani Silva; CESAR, Juraci Almeida. Depressão entre idosos: um estudo de base populacional no Sul do Brasil. *Rev. Bras. de Epidemiologia*, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 691-701, 2016. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/1980-5497201600040001>. Acesso em: 4 set. 2021.

HAMMERSCHMIDT, Karina Silveira de Almeida; SANTANA, Rosimeire Ferreira. Saúde do idoso em tempos de pandemia de Covid-19. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 25, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/72849/pdf>. Acesso em: 15 ago. 2021.

INUMERÁVEIS. Memorial dedicado à história de cada uma das vítimas do coronavírus no Brasil. 2020 [s. l.]. Disponível em: <https://inumeraveis.com.br>. Acesso em: 22 mar. 2022.

KALACHE Alexandre et al. Aging and inequalities: social protection policies for older adults resulting from the Covid-19 pandemic in Brazil. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1-3, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200122>. Acesso em: 13 ago. 2021.

LONGHI, Marcia Reis. 'Eu tô fazendo certo, tô não?': envelhecimento, políticas e saúde e relações de cuidado. In: MALUF, Sônia Weidner; QUINAGLIA SILVA, Érica (org.). *Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas*. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/978-65-5805-033-9>. Acesso em: 15 dez. 2021.

MALUF, Sônia Weidner; ANDRADE, Ana Paula Müller de. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 171-182, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017168331>. Acesso em: 15 mar. 2022.

MAXIMIANO-BARRETO, Madson Alan et al. Ansiedade e depressão e a relação com a desigualdade social entre idosos. *Psicologia, saúde*

& doenças, Lisboa, v. 20, n. 1, p. 209-219, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15309/19psd200117>. Acesso em: 16 out. 2021.

MBEMBE, Achille. Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. São Paulo: n-1 edições, 2019.

OLIVEIRA, Wanderson Kleber de et al. Como o Brasil pode deter a Covid-19. *Epidemiol. Serv. Saúde*, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 1-8, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000200023>. Acesso em: 12 ago. 2021.

QUINAGLIA SILVA, Érica. Mundo pandémico y (re)significaciones de la muerte: pérdida, luto y memoria. In: TINANT, Eduardo Luis (org.). *Anuario de Bioética y Derechos Humanos*. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas, 2021.

QUINAGLIA SILVA, Érica. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspectiva antropológica crítica. *Revista Bioética*, Brasília, v. 27, n. 1, p. 38-45, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/NPvQ3WfCzbCZpZM9JpYz4TR/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 22 mar. 2022.

QUINAGLIA SILVA, Érica. O presente de Prometeu: contribuição a uma antropologia da morte (e da vida). 116 p. 2008. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

REDE de apoio às famílias de vítimas fatais de Covid-10 no Brasil. Memorial das vítimas do coronavírus no Brasil. Página no Facebook, [s. l., s. a., s. p.] 2020. Disponível em: <https://bit.ly/3k2kBTn>. Acesso em: 22 mar. 2022.

SANTOS, Stephany da Silva; BRANDÃO, Gisetti Corina Gomes; ARAÚJO, Kleane Maria da Fonseca Azevedo. Social isolation: a look health elderly mental during the Covid-19 pandemic. *Research, Society and Development*, Itajubá, v. 9, n. 7, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4244>. Acesso em: 1º dez. 2021.

SILVA, Andreia Vicente da; RODRIGUES, Cláudia; AISENGART, Rachel. Morte, ritos fúnebres e luto na pandemia de Covid-19 no Brasil. *Revista Nupem, Campo Mourão*, v. 13, n. 30, p. 214-234, 2021. Disponível em: <http://revistanupem.unespar.edu.br/index.php/nupem/article/view/877/523>. Acesso em: 22 mar. 2022.

TOYAMA, Hiroko; HONDA, Akiko. Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home. *Global Qualitative Nursing Research*, San Francisco, v. 3, p. 1-15, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316637405_Using_Narrative_Approach_for_Anticipatory_Grief_Among_Family_Caregivers_at_Home. Acesso em: 24 de março de 2022.

TRONTO, Joan. *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. Paris: Éditions la découverte, 2009.

Bioética: calidad humana y democrática



Por: Gloria María Tomas y Garrido²¹⁴

Un breve diagnóstico

Aunque la Bioética lleva incidiendo en la ciencia y en las tecnologías ya más de media siglo, en mi opinión, sigue siendo o puede parecerlo en muchos casos y situaciones, una disciplina adolescente. Y, al igual que los personajillos que se encuentran en esa edad, crece más de la cuenta por un lado, olvida otro, o se centra en lo que quizás no es ni lo más necesario, ni lo más importante, ni siquiera lo más atractivo.

Ciertamente hay mucho que hacer, pero hay que hacerlo bien. Actualmente en el ejercicio de las profesiones sanitarias no dejan de promulgarse leyes inicuas, que de modo abrupto desprecian y confunden los considerados valores esenciales; su repercusión ataca al tejido social y mucho más a la dignidad inalienable de cada persona.

Bien personal y bien común

La Bioética, en esos casos, suele alertar y dar servicio a la sociedad, de modo que sus

organizaciones públicas –aquellas que tienen capacidad mandataria– puedan ordenar conductas, imponiendo actividades relacionadas con el progreso y la aplicación de las ciencias médicas; pero es un tema arduo, particularmente cuando se presentan situaciones contradictorias (eutanasia, aborto, maternidad subrogada, ideología de género y un largo etc.) con el propio fundamento de la profesión. Se trabaja en límites conflictivos, de tal modo que se generan opiniones dispares, que conducen a situaciones complicadas en las que parece no haber lugar para el diálogo ni para el enriquecimiento mutuo. No se considera, o al menos no se admite de primeras que el bien común responde a la suma de los bienes individuales y personales que se articulan gracias a la dimensión relacional de la persona. Es decir, la libertad personal no disminuye a medida que aumentan las exigencias del bien común. Por otra parte, no es fácil legislar al gusto de todos, porque tampoco puede darse una normativa que contemple y reglamente todos los casos posibles.

²¹⁴ Catedrática honoraria de Bioética. Universidad de Murcia (España).

Calidad democrática: polis acogedora

Apuesto por trabajar bioéticamente para trazar calidad democrática, que deje espacios de diálogo y de actuación a cada uno, mejor, a todos, sean cuales sean sus convicciones; sin descartar ser ayudados y estar dispuestos a su vez a recibir también la ayuda precisa, si es el caso. Es un tema arduo, delicado y audaz. Desde este planteamiento -ni utópico, ni distópico-, defiendo la noble exigencia al tratar de construir, cada uno desde su lugar, una polis que sea acogedora y hospitalaria y al mismo tiempo no vacía ni falsamente neutra.

Este planteamiento exige que los expertos en bioética maduren, alejándose de planteamientos triviales, impositivos, totalitarios con consensos obligatorios, excesiva y exclusivamente jurídicos, quedándose en esto está mal, esto peor y una largo etc. Todo esto creo que es lo que hay que profundizar y matizar.

Vivir bien, vivir juntos

Por todo ello, y tratando de comprender y respetar muchas opciones, me planteé, creo que, desde mis inicios ya lejanos en este tema, dedicarme a dar luz sobre la verdad de la persona, a mostrar que la libertad es no es simplemente capacidad de elección, ni una autonomía tristemente solitaria. Esta luz es atractiva, porque da resplandor a lo más grande que existe: cada uno de nosotros.

La cuestión radica, pues, en comprender que el hombre, al vivir en sociedad, no puede plantearse alcanzar el bien ético, ni ningún bien, de una forma aislada, que no trascienda “al otro”. Vivir bien exige un “vivir bien juntos”. No basta elegir el bien moral individual, sino que es necesario obrar también el bien social, un aspecto del cual –el que atañe a la Justicia– se recoge en la legislación civil. Legalidad y moralidad no son, por tanto, aspectos separados del obrar humano. Estamos ante una cuestión compleja, como es compaginar la libertad humana y la verdad ética

acerca del bien personal y del bien común. Aunque en ocasiones es conveniente y necesario llegar a consensos, pero no puede olvidarse que estos no son válidos si no conllevan la promoción y el bien integral de la persona.

La verdad nunca es trivial

Da para reflexionar y mucho este pensamiento del filósofo Guardini: “El hecho de tener que ceder externamente ante una fuerza superior a mi es aceptable, sin más; pero nunca podrá aceptar que yo, en mi propia interioridad personal, deba doblegarme ante esa fuerza. Sólo deberé hacerlo, si esa fuerza está legitimada por la verdad, por la justicia, o por el bien común. La verdad nunca es trivial, siempre inagotable, y cada vez más profunda. No pone en entredicho la dignidad del hombre, sino que constituye su fundamento. De hecho, la dignidad del hombre, brota de la verdad. En el ámbito del espíritu habrá que reseñar la intimidad, la profundidad, el vuelo a las alturas, la fuerza creativa; todo lo que se contiene en este mundo visible existe también, y con más autenticidad, en el reino del espíritu. La pureza del espíritu está esencialmente vinculada a la verdad. Puro es el espíritu que respeta las diferencias y sabe poner límites, llamando grande a lo grande y pequeño a lo pequeño, que no confunde jamás el sí con el no, que distingue el bien del mal como imprescindible alternativa. Sin la verdad el hombre, el espíritu, enferma, porque el espíritu vive de la verdad y, a su vez, tanto el corazón como el propio cuerpo viven del espíritu (...) La pureza y el vigor de espíritu son las fuerzas más poderosas del hombre, pero dada la debilidad de la naturaleza humana, son también las más vulnerables a la seducción. Por eso necesitan ser protegidas”²¹⁵. En esta línea, se impone en Bioética, la práctica de la Objeción de conciencia –tema que ahora no nos ocupa directamente– la cual considera el gran maestro de la Deontología Médica, el Dr. Gonzalo Herranz como uno de los avances más considerables que, en nuestro tiempo, se han dado en el campo de la ética social, un tesoro. Para él lo

²¹⁵ Guardini R. (2018). El Señor. Ediciones Cristiandad

que debe singularizar a la objeción de conciencia es su carácter pacífico, nunca violento; su fundamento moral y religioso más que político; su intención final es abstenerse de conductas que, aunque socialmente permitidas o administrativamente imperadas, el objetor juzga como inadmisibles. Por tanto, lo que trata es de eximirse pacíficamente de ciertas acciones sin que, a consecuencia de ello, tenga que sufrir discriminación o reducción de sus derechos. Más allá del plano horizontal de las relaciones humanas entre iguales, la objeción de conciencia ha extendido la posibilidad de vivir pacíficamente los desacuerdos verticales de los súbditos con los que dirigen, mandan o legislan, encuadrándolos en los confines del respeto ético por las personas y su libertad. Porque la conciencia que actúa en esta decisión es el núcleo mínimo, pero fuerte, de nuestro existir moral, el centro sólido de convicciones que informan nuestro carácter ético, algo de lo que no podemos prescindir sino a costa de desmoronarnos como individuos morales.

Dignidad personal

Con una visión amplia, no sólo de futuro, también de presente, sugiero conquistar para la disciplina Bioética su auténtico fundamento: es una materia para las personas y que es a cada una de ellas, a la que hay que respetar, proteger, ayudar y amar.

Cada vida es una existencia que supera los mismos límites del tiempo; es tensión que aspira a una plenitud que no es posible alcanzar; en esa nostalgia del principio y del fin se juega su felicidad. Por estas evidencias, entendemos que no es tautología que “el hombre supera infinitamente al hombre” y “que la inteligencia humana es un rascacielos al que siempre le falta el último piso”²¹⁶. Si, cada uno de nosotros, “cada persona es libertad. Es un además”²¹⁷. Hay una red en el azaroso reparto del que deriva el material

hereditario por la cual a cada uno nos ha correspondido una concreta dotación genética; nos ha sido dada. Además, cada ser humano es portador de una facultad fundamental y exclusiva, la de preguntarse por su propia existencia. Es decir, la vida humana desborda al propio hecho biológico; ahí radica la dignidad ontológica de la persona, independiente de su sexo, su raza, sus creencias. Por eso, no existen límites morales a la búsqueda y conocimiento de la realidad²¹⁸, sino sólo al modo de obtener los conocimientos y a la aplicación técnica de sus resultados. Nada está vedado a la aspiración del conocimiento humano, sí, a los medios de obtenerlo. Es decir, la ciencia suministra el problema y los hechos, pero no la solución; pensar lo contrario es un es un cientifismo falaz²¹⁹. Ernesto Sábato (1911-2011) -la voz de la conciencia argentina- abandonó su carrera como físico al entender que la condición trágica del hombre del siglo XX no pasaba por la ciencia, y se dice que pronunció esta frase: “¿qué logaritmo puede a mi enseñarme a morir”?

El derecho a tener defectos. Un largo camino

Vivir orgánicamente es necesario -y le agradecemos a la Biología, a la Tecnología, y a muchas Ciencias del Progreso, sus aportes en beneficio de la humanidad-, pero resulta que, para cada persona en particular, eso no es suficiente. La Biología nos ha sido dada tercamente: yo no puedo haber nacido después de cuando lo hice, ni tampoco puedo haber nacido antes, porque ya soy en un aquí y en un ahora. Todos evidentemente reconocemos que hemos comenzado; quizás nos cuesta más reconocer que nunca terminaremos; que estamos dotados con la posibilidad de hacer, de pensar para siempre. Sobre todo, marcados para amar personalmente, con nuestro propio estilo, de dar y para darnos libremente. Esto, tan precioso, tan arrollador, no lo otorga el progreso. Esto es ser

²¹⁶ <https://www.frasesgo.com> (Consulta 2 /01/2023)

²¹⁷ POLO L. Cfr. Persona y libertad, Eunsa, 2007

²¹⁹ Actualmente, ante el gran desarrollo tecnológico, la ciencia está desbordada por los problemas éticos. Es natural que ocurra así ya que ni es su campo, ni tiene instrumentos para conocerla de modo adecuado. La ética es, en efecto, una

dimensión inmaterial que sólo se puede conocer de modo espiritual: porque tiene que ver con las intenciones. Incluso respetando la naturaleza se puede propagar un comportamiento que no es ético: p.ej. salvando todos los bosques que se quiera y, al mismo tiempo, vendiendo píldoras anticonceptivas.

persona, libre, distinta, con una intimidad inaudita. Vuelvo a recordar a Dr. Herranz; me conmueve cuando explica la relación entre la investigación científica y el derecho a tener defectos: “No hay que perder el respeto a la vida genéticamente lesionada, al derecho a tener defectos. Además, la Genética nos ha enseñado una verdad consoladora: que el ser diferente unos de otros es un bien biológico impagable. Con la diversidad individual vienen a la familia humana muchas bendiciones, biológicas unas; personales y sociales otras, que nos hacen capaces de adaptarnos a las mil circunstancias de fuera y, sobre todo, de ser siempre y continuamente cada uno de nosotros una caja de sorpresas para uno mismo y para los demás”²²⁰. Lo verdaderamente grande de la diversidad no es simplemente la diversidad molecular: lo es el hecho de que cada uno es capaz de hacer del universo, y de todo lo que éste contiene, una versión propia, inédita, inimitable una interpretación que sólo él puede ejecutar en su propio, personal y diferente registro. Verdaderamente, dirá Herranz, la diversidad es la sal y pimienta de la vida; lógicamente en algo tan valioso pueden surgir averías. Errar es humano y también biológico.

Somos en relación con los demás: Es con los demás como captamos quiénes somos. Los otros no son primariamente los animales ni las plantas, sino las personas., también en su corporalidad, en la que tiene aspectos semejantes a esos otros animales o plantas, pero ningún otro ser vivo tiene la conciencia de que su cuerpo forma parte de su ser personal. Por tanto, lo que el hombre valore como esencial en los demás, es lo que valorará en él mismo como esencial²²¹.

Cultura en lo ordinario y en lo extraordinario

De esta realidad surge el respeto al otro y una comprensión valiosa de sí mismo. Así se crea y se

avanza en la cultura²²². Somos culturales desde el comienzo. Cada hombre nace inacabado, biológicamente inviable, y sólo resulta viable gracias a la ayuda de los otros. En verdad, la indigencia biológica es la condición misma de la excelencia humana. Lo inacabado estimula sus posibilidades en múltiples direcciones. Todos podemos realizar pequeños favores no pedidos. Somos proceso ininterrumpido de conocimiento y de amor, hasta la ancianidad, aún más hasta después de la muerte, hasta siempre. Muy bien lo expresó San Agustín: “Yo recuerdo, yo entiendo, yo amo, aunque no soy ni mi memoria, ni mi inteligencia ni mi amor, sino que los poseo”²²³. Afirmo por ello que la ciencia Bioética –si le queremos adjudicar ese valor- o está al servicio de la persona o no es ciencia. También ante las dificultades, los imponderables y el sufrimiento. El buen capitán no es el que es capaz de llevar a buen puerto la nave con el mar en calma, sino quien lo consigue a pesar de los vientos contrarios y a través de escollos ocultos por la tempestad y a costa de sacrificar la ruta pacientemente trazada en las cartas de navegación²²⁴.

Mi diagnóstico es atender cómo está creciendo y decreciendo la Bioética. Mi sugerencia es conocer mejor a cada persona para ejerceré sobre ella el aliento de la verdad y del bien tanto en situaciones ordinarias –las más abundantes y a veces más difíciles- y por supuesto en la extraordinarias.

Una sugerencia: cine y bioética

No es fácil para cada uno atender a sus diversas obligaciones y tratar de estudiar una buena Antropología para conocer la verdad de la persona, algo que nunca acaba. Ofrezco un camino atractivo y más corto: aprovechar el buen cine, que los cinéfilos describimos como fábrica de sueños y arte de luz. Exponer lo íntimo; el razonamiento lógico,

²²⁰ HERRANZ, G. en TOMÁS G. (Ed.) *La Bioética, un compromiso existencial y científico*, 2006, 13-19, Ucam, 2006

²²¹ RAMIRO F.J. en *La Bioética en el milenio biotecnológico*, 2001, 82 (en el contexto)

²²² Const. past. sobre la Iglesia en el mundo actual *Gaudium et spes*, 62 (en el contexto)

²²³ BARRIO J. *Ser persona en San Agustín*. Cfr. Dialnet. uniroja 2021 (Consulta 20/01/2023)

²²⁴ COLOMBO R. en SCOLA A. *¿Qué es la vida?*, 1999; 151-172. Ed. Encuentro, 1998

frio y esquemático, es injusto con la situación. Para el director español José Luis Garci la mejor definición de cine es un aforismo de Antonio Machado: “Hoy es siempre todavía”. Y para Andrei Tarkovski el cine también puede ser un reproductor fiel y fascinante de la vida humana en todas sus facetas; señala que el corazón humano es un profundo secreto que se dirige hacia lo infinito, hacia lo espiritual, hacia lo verdaderamente humano; y añade que eso que todos captamos es bastante difícil explicarlo, sobre todo para personal. Y dirá que ese vacío puede colmarlo el cine, con el gesto del actor el hombre no solo habla, gesticula, mira, sonríe, llora...el corazón no solo está narrado. También esculpido.

Película Vida oculta

Vemos estas ideas plasmadas en la película “Vida oculta”; antes de la crítica describo brevemente la vida de su protagonista, Franz Jägerstätter. Nació el 20 de mayo de 1907 en el pueblo de St. Radegund, hijo de madre soltera. En 1933, Franz tuvo una hija extramatrimonial, Hildegard, de la que se ocupó el resto de su vida. Tres años después, se casó con Franziska Schwaninger, quien le ayudó a tomarse en serio la fe católica. Animado por su mujer, acude, en concreto, a la comunión frecuente. En junio de 1940, es llamado a filas por Hitler. Objetó realizar ningún servicio militar bajo el nazismo. Fue el único de su pueblo en actuar de este modo. No se lo pusieron fácil, ni siquiera sus vecinos. Solo tuvo la ayuda de su mujer. Fue sentenciado a muerte, víctima de vejaciones y guillotinado en la prisión de Brandenburgo-Gorden. En los últimos días de su vida, Franz sintió de modo especialmente intenso el dolor que estaba causando a su familia -tenía tres hijas, la menor con solo seis años- y escribía mostrando sus sufrimientos y esperanzas. Copio de estas cuartillas: “... Se dice que las palabras instruyen, pero los ejemplos arrastran. Y aunque uno callara como un muro, podría hacer mucho bien, pues así se puede ver a cristianos que, aun hoy, en plena oscuridad, son capaces de alzarse con toda claridad, serenidad y seguridad, que en medio de tanta falta de paz y de alegría, con tanto egoísmo y odio se levantan con

la más pura paz, alegría y ánimo de servicio. Que no son como una caña agitada por el viento”. Franz Jägerstätter, reconocido como mártir, fue beatificado el 26 de octubre de 2007. Entre los asistentes a la ceremonia, en la catedral de Linz, se encontraba su esposa con ya 94 años de edad.

Su vida ha sido filmada recientemente por Terence Malix en la película “Vida oculta” (2019). Valen la pena los comentarios acerca de esta película de dos prestigiosos críticos:

“Existen pocos directores en el cine actual y en el de cualquier época con un sentido de la imagen tan prodigioso como Terrence Malick. Esa estética le sirve para crear auténtica poesía, describir los sentimientos más intensos, ser un humanista con mayúsculas. Ambientada en un precioso paisaje de las montañas austriacas, narra el nacimiento del amor entre una pareja de campesinos, su comunión con la naturaleza, su esfuerzo trabajando la tierra, el nacimiento de sus hijas, la compenetración de esta gente que se ha puesto de acuerdo con la vida con sus familiares y el trato cálido y solidario con los vecinos de la aldea, un presente feliz sin amenaza de nubarrones. Todo se vendrá abajo cuando el nazismo exija el reclutamiento del marido para combatir en la II Guerra Mundial. Este tipo nada locuaz se niega, sin hacer aspavientos. La objeción de su conciencia es inflexible. No quiere matar a nadie ni exponerse a que le maten, no quiere separarse de los suyos, es incapaz de responder al saludo ritual de *Heil, Hitler!* Y los habitantes de su entorno que tanto le querían antes le llamarán antipatriota y le acosarán, el ejército le enviará a prisión y le torturará, será ejecutado sin que consigan que este héroe sin atributos abjure de sus convicciones ni se muestre arrepentido. No hace filosofía con sus principios, no lanza discursos para justificarse. Simplemente sabe que su cerebro y su corazón no pueden ni quieren embarcarse en la guerra. Cuenta una escueta nota al principio de la película que este señor existió, que no es ficción. Y sientes mucha pena. También indignación. Y bendices que pueda haber alguien así en la vida real” (Carlos Boyero)-

“Claro que Terrence Malick es **disperso, y excesivo, pero también preciso y concreto**, y con una tozuda solidez de

principios y fundamentos, tan espirituales (religiosos) como racionales y humanos. Es su estilo, su modo de expresarse, y no lo iba a cambiar precisamente aquí, donde nos cuenta la vida de alguien con principios, fundamentos, espiritualidad y con una trágica obstinación por mantenerlos. No vivimos en un mundo en el que los principios tengan más valor que los fines, ni que se precie más el «ser» que el «estar», pero bien se pueden dedicar tres horas a estimar en lo que valen los irrenunciables principios de Malick y de su personaje” (Oti Rodríguez Marchante).

En los créditos finales el film recoge un pensamiento George Eliot: ”Porque el bien creciente del mundo, depende en parte de actos al margen de la historia, y que las cosas no nos vayan tan mal a ti y a mí, como pudiera haber ocurrido, se debe en parte a los que vivieron fielmente una vida oculta y descansan en tumbas que nadie visita”.

Conclusión

En Bioética no queremos que se nos aplique el certero pensamiento de Claudio Rodríguez: “Ciegos para el misterio y, por lo tanto, tuertos para lo real”²²⁵ . No a una Bioética adolescente.

²²⁵ LÓPEZ CASANOVA I. Pensadoras del siglo XX. Ed. Rialp, 2013

Aproximación a los Derechos humanos y discapacidad: Rol de la Bioética en el resguardo de los derechos humanos en la Nueva Constitución en Chile



Por: Carolina Valdebenito y Francisco León

Introducción

Este manuscrito tiene por misión describir el desarrollo de los derechos humanos a la salud, con particular énfasis en la discapacidad en Chile en los últimos años. A su vez se espera poder ser una puerta a la discusión y reflexión sobre el rol que la Bioética podría tener en el proyecto de nueva constitución en Chile, actualmente en desarrollo.

Para ello, se hará una descripción de las principales regulaciones a nivel mundial y local en términos de definiciones conceptuales sobre qué

son los Derechos Humanos, con el propósito de reconsiderar los aspectos culturales que suscitan el establecimiento de tales derechos y cómo ellos han ido tomando nuevos matices en relación con las nuevas demandas del entorno circundante.

Desde una mirada cultural de los derechos humanos nos aproximamos a la discapacidad, entendiéndola como un constructo social ²²⁶en el cual todos los seres humanos somos, en una mayor o menor medida, discapacitados en áreas diferentes, para realizar ciertas tareas, pues de común acuerdo en un tiempo y espacio

²²⁶ . The Social Construction of Reality" por Peter L. Berger y Thomas Luckmann: Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). The

Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge. Anchor Books

determinados se establece qué es ser capacitado y qué no lo es.

En este proceso de construcción, deconstrucción y reconstrucción²²⁷ del concepto de discapacidad se apela a la bioética dentro del marco regulatorio de los derechos humanos, con el fin de reflexionar sobre los principios que nos pueden resguardar como seres humanos siempre carentes de una plenitud o de llegar a un estado ideal también construido, inalcanzable y muchas veces motivo de frustración, angustias, decepciones y dolores.

Desde esta mirada cultural esperamos recoger definiciones básicas y consensuadas por organismos autorizados, sobre qué es discapacidad y los desarrollos que tales definiciones han ido teniendo y cómo se han ido materializando en Chile particularmente.

Por tanto, se espera contribuir a la reflexión bioética y antropológica de la discapacidad con el propósito de abrir una puerta de reflexión sobre los nuevos roles y desafíos de la bioética frente a las nuevas discapacidades en la sociedad actual.

Vale destacar que el interés en unir los derechos humanos y la discapacidad y la nueva constitución en Chile, nace de la observación empírica de la sociedad chilena antes de la pandemia y posterior a ella la cual va unida también a una serie de manifestaciones y estallidos sociales en el mismo periodo de tiempo, entre 2019-2022 en los cuales a nivel mundial y local la sociedad se reveló contra los sistemas establecidos, y a la vez, se generaron nuevas realidades, realidades desde la digitalización, desde un nuevo espacio y tiempo, y desde la soledad de individuos superconectados virtualmente.

El interés sobre estas temáticas se relaciona también con la experiencia en terreno de una tesis de doctorado llevada a cabo en Bélgica sobre Representaciones sociales de la comunidad judía ortodoxa de Amberes²²⁸ sobre la discapacidad mental. Tal estudio permitió considerar y poner de relieve la importancia de las significaciones

culturales en términos de los determinantes sociales para la definición de identidad individual y grupal.

A partir de la experiencia antropológica en el trabajo de terreno y de la experiencia adquirida a través del programa doctoral, se espera contribuir a una reflexión sobre la realidad chilena, hoy en día multicultural, intercultural y pluricultural, respecto de qué es la discapacidad, como interés que va más allá del impedimento o incapacidad de realizar una tarea en el escenario social e individual. Esto es, cómo se significa en el discurso social lo que es la discapacidad y cómo se vivencia, cómo se comunica y cuál es el rol de la bioética en este vivir desde la discapacidad en su dialogo con los derechos humanos.

Derechos Humanos y discapacidad algunas definiciones:

¿Qué son Los Derechos Humanos?

Mucho se dice y se ha escrito sobre Declaraciones Universales, sobre Cartas Fundamentales, sobre guías relacionadas a los Derechos Humanos, pero quisiéramos evocar una vez más este tema, con el propósito de traer nuestras dudas y preguntas sobre el lugar que ocupa la discapacidad en tales cartas y declaraciones sobre los derechos humanos.

Por tanto, diremos, que, los Derechos Humanos son inherentes a todos los seres humanos, no importando su nacionalidad, género, religión entre otras características.

Es así como, de acuerdo con esta declaración, podemos establecer que los derechos humanos son los principios y guías fundamentales que resguardan *la dignidad inherente y los derechos inherentes de todos los seres humanos, sin importar su origen, raza, género, nacionalidad, religión u orientación sexual*. Estos derechos *son universales, inalienables e indivisibles, y se basan en la idea de que todas las personas merecen*

²²⁷ Derrida, J. (1978). *Writing and Difference*. University of Chicago Press.

²²⁸ 2015-2016/RL/ kh/2289 2016 0216. PhD tesis Carolina Valdebenito: *An Ethnographic Study of a Jewish School for*

Children with Intellectual Disabilities in Antwerp. Tesis Doctoral Antropologo con mención en antropología médica, Universiteit Katholieke Leuven, Bélgica.

respeto y protección en todas las etapas de su vida
229

El concepto moderno de derechos humanos comenzó a tomar forma en el siglo XVII y XVIII con pensadores como John Locke, Montesquieu y Rousseau, por nombrar algunos, quienes argumentaron a favor de la protección de ciertos derechos individuales y limitaciones al poder del gobierno. Sin embargo, la consolidación y la promulgación a nivel internacional de una amplia declaración de derechos humanos ocurrió en el siglo XX, especialmente después de las atrocidades cometidas durante la Segunda Guerra Mundial.

En este sentido vale destacar la estrecha relación que existe -una relación aparentemente directa- entre la consolidación de los derechos humanos y la situación de discapacidad. En este sentido hablamos de discapacidad como un constructo entre grupos sociales que determinan la “capacidad muchas veces entendida como superioridad” frente a otros grupos “no capaces” y en consecuencia “inferiores”.

Un ejemplo de ello es el caso del Holocausto “Shoah” de la Comunidad Judía, pero también hubo otros grupos que fueron víctimas de exterminio, experimentación de nuevos fármacos e intervenciones con seres humanos, siendo estas personas utilizadas como cobayas de experimentación con seres humanos. Pues se estableció que eran o pertenecían a un grupo sociocultural “no capaz” la pregunta que emerge por tanto es, ¿no ser capaz de qué?

Este ser “capaz” versus “no capaz” es un límite que establece diferencias, discriminaciones, inequidades y ciertamente injusticias. De ahí la relevancia de vincular el surgimiento de los derechos humanos en un intento de estrechar tales distancias, pero también de la bioética que surge bajo el mismo contexto.

Buscando en el origen del establecimiento de los derechos humanos es posible encontrar la relevancia de reflexionar una vez más sobre la discapacidad ya sea física, emocional y psíquica en

la sociedad actual y el rol de los derechos humanos. Por tanto, no debemos olvidar que los derechos humanos tienen por propósito “*proteger la dignidad, la igualdad y la libertad de todas las personas*”.

Teniendo en mente que los derechos humanos tienen entre sus roles *proteger la dignidad Humana*, es decir, deben garantizar que todas las personas sean tratadas con respeto y dignidad, independientemente de su origen, género, raza (etnia), orientación sexual, religión u otras características, se establece un estándar ético que evita la discriminación, el trato inhumano y degradante. Por su parte los derechos humanos también promueven *la Igualdad y la No Discriminación*: es decir, buscan eliminar cualquier forma de discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas: ayudan a combatir la discriminación basada en la *raza (etnia)*, el género, la discapacidad y otras características, promoviendo la inclusión y la diversidad.

Estos, deben proveer *Garantías de Libertades Fundamentales*, lo que se condice con la inclusión de libertades básicas como la libertad de expresión, de religión, de asociación y de movimiento. Estas libertades permiten a las personas participar en la sociedad, expresar sus opiniones y creencias, y tomar decisiones sobre sus vidas. A su vez, *Fomentan la Justicia y el Estado de Derecho*. Los derechos humanos están vinculados al principio de la justicia y el acceso igualitario a la ley. Ayudan a garantizar que todas las personas sean tratadas con equidad en el sistema legal y promueven la rendición de cuentas de las instituciones gubernamentales y de otros actores.

Por tanto, si concebimos que la construcción social de la identidad surge a partir de la diferenciación con el otro, y que tal proceso relacional se aplicaría también a la construcción social de la discapacidad, el establecimiento de la primera diferencia sería “capaz y no capaz”; pero tales códigos binarios (en el entendido de la sociedad como un conglomerado de sistemas y

²²⁹Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Resolución 217

A(III). Recuperado de <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

subsistemas parciales que se comunican entre sí y con su entorno mediante códigos socialmente construidos)²³⁰ por tanto a partir de ahí ya es posible ver que las cartas y regulaciones internacionales relacionadas con los derechos humanos no alcanzan a abarcar la complejidad de la persona en y con discapacidad, puesto que la categorización de lo que es discapacidad involucraría segregación y discriminación.

A pesar de nuestra observación, los derechos humanos también responden a nuestras inquietudes sobre la integración de grupos segregados, minoritarios, apartados, y que no tendrían acceso a los beneficios de cualquier otro grupo social totalmente “capacitado”

De hecho, los derechos humanos son relevantes para proteger a la población en *Situaciones Vulnerables ya en tiempos de conflicto, desplazamiento forzado, pobreza y discriminación, proporcionando un marco para proteger a los más necesitados y garantizar que sus derechos no sean violados*

Parece interesante detenernos en este aspecto pues cuando se menciona la vulnerabilidad, se habla de pobreza y minorías, las que sin duda en ciertos aspectos pueden ser comprendidos como situaciones discapacitantes, que dificultan la integración de las personas a la comunicación en integración/interacción social. Pero no siempre la pobreza y enfermedad son motivos suficientes y necesarios para considerar al otro como discapacitado, hay códigos culturales, socioeconómicos, lingüísticos, tecnológicos, que también van perfilando las nuevas discapacidades y con ello va limitando la integración a los diferentes sistemas sociales puesto que no se conocen, o no poseen los códigos binarios para poder comunicar, participar e interactuar con el sistema social en su totalidad.

Luego de ver como se establecen los derechos, en qué contexto cultural nacen, qué son,

para qué sirven, avanzaremos en dirección al rol que ellos cumplen específicamente en términos de discapacidad, sabiendo que en este texto hablamos de una construcción social que parece ir más allá de las definiciones y determinantes establecidas por las normativas internacionales que hacen esfuerzos por proteger a las personas que son categorizadas bajo esa conceptualización.

¿Qué dicen los derechos humanos sobre la discapacidad?

Retomando la definición de La Organización Mundial de la Salud (OMS)²³¹ respecto a qué es la discapacidad, se puede indicar en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)²³², Discapacidad es un término y/o concepto que abarca las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación social. La CIF proporciona un marco conceptual integral para comprender y medir la salud y la discapacidad en una perspectiva bio-psico-social. La definición más amplia de la discapacidad de acuerdo con la CIF es la siguiente:

"La discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Apunta a la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras ambientales y las actitudes negativas de la sociedad. La discapacidad no es algo que reside en la persona en sí misma, sino que es un resultado de la interacción entre la persona con una deficiencia y las barreras ambientales que dificultan su participación plena y efectiva en la sociedad."²³³

Es así como siguiendo esta definición es posible indicar que tiene sentido hablar de la relación entre diferentes sistemas sociales en permanente interacción social y comunicación y que al momento de no conocer los códigos comunicantes entonces se producen discapacidades y el sujeto con o en situación de discapacidad queda excluido

²³⁰ Luhmann, N. (1995). *Social Systems*. Stanford University Press

²³¹ Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra, Suiza

²³² Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra, Suiza

²³³ Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)*. Ginebra, Suiza

del sistema social y por tanto en forma de *dependencia y de vulnerabilidad*.

Es así como se comienza a perfilar el rol que puede tener la bioética en el resguardo de tales vulnerabilidades de las cuales todos podemos ser sujeto en diferentes espacios y tiempos.

Siguiendo con el marco regulatorio de los derechos humanos, debemos indicar la existencia de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**: Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, la cual siendo un tratado internacional el cual se centra en los derechos de las personas con discapacidad, *su objetivo es promover, proteger y asegurar el ejercicio pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de las personas con discapacidad*. La CDPD se basa en un enfoque de derechos humanos y reconoce que las personas con discapacidad deben ser consideradas como agentes activos en su propio desarrollo y en la toma de decisiones que les afectan.

Por tanto, no debemos extrañarnos de ver la relación entre el origen de los derechos humanos y el maltrato a las personas con discapacidad, sin el propósito de profundizar ni dispersar las ideas si no con el propósito de entrelazar el pensamiento crítico, es posible incluso decir que de acuerdo a la teoría sacrificial²³⁴ la persona en situación de discapacidad o con alguna discapacidad es vista como un chivo expiatorio, y su máxima expresión de tal sacrificio la cual la lleva siguiendo la teoría sacrificial a un estatus de sagrado, en la *Shoa*, o en contextos latinoamericanos, las dictaduras y exilios de personas contrarias a los regímenes de los años 70.

Sabido es que la discapacidad es un aspecto importante en la promoción y protección de los derechos humanos. Como ya se ha descrito, a nivel internacional, existen varios instrumentos legales y declaraciones que abordan los derechos

de las personas con discapacidad y buscan garantizar su igualdad de oportunidades y su participación plena en la sociedad. Algunos de los documentos más destacados son: *Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*:²³⁵ el cual permite a las personas o grupos de personas presentar denuncias directamente ante el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, una instancia de supervisión independiente establecida por la convención. Por su parte existen también los *Principios de Yogyakarta*²³⁶: los cuales son un conjunto de principios en el ámbito de los derechos humanos y la orientación sexual e identidad de género. Estos principios también abordan la intersección entre la discapacidad y la orientación sexual o identidad de género, reconociendo las violaciones de derechos que pueden enfrentar las personas con discapacidad LGBTI+.

Estos documentos y marcos legales representan algunos de los esfuerzos más importantes a nivel internacional para promover y proteger los derechos humanos de las personas categorizadas y por tanto situadas en una situación en permanente construcción, nombrada y consensuada como discapacidad. Sin embargo, es importante destacar que la implementación efectiva de estos instrumentos a nivel nacional y local sigue siendo un desafío en muchos lugares, y aún hay mucho trabajo por hacer para garantizar la igualdad de oportunidades y el respeto de los derechos de todas las personas, independientemente de su situación de discapacidad.

Es así como nos aproximamos a la reflexión sobre la relación entre los derechos humanos a nivel internacional y su aplicación y desarrollo en Chile, específicamente en relación con la discapacidad, manteniendo siempre en mente que la discapacidad, es construida y

²³⁴ Girard, R. (1977). *Violence and the Sacred*. Johns Hopkins University Press

²³⁵ Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). *Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention>

[-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/optional-protocol.html](https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/optional-protocol.html)

²³⁶ International Commission of Jurists & International Service for Human Rights. (2007). *Principles on the Application of International Human Rights Law in Relation to Sexual Orientation and Gender Identity (Yogyakarta Principles)*. Recuperado de https://yogyakartaprinciples.org/principles_es/

vivenciada desde una posición en el entramado cultural y social.

Aproximación Derechos Humanos y discapacidad en Chile

Tal como se ha descrito anteriormente, la discapacidad comienza a ser vista a través de los lentes de los derechos humanos en el siglo XX.

En este contexto la Organización Mundial de la Salud en 1980 desarrolla la clasificación internacional de las discapacidades e inhabilidades, la cual estableció que la discapacidad representa una desviación de la norma la cual refleja las consecuencias de un impedimento de vista funcional en el desarrollo individual²³⁷

Justamente en términos de “desviación” es donde podemos detenernos y reflexionar sobre el peso sociocultural de lo llamado “desviación” y que deja a sujetos y subsistemas sociales sin acceso o con un acceso diferenciado, el cual no es ciertamente positivo, de ahí el dilema bioético.

Se entiende desde la Teoría general de sistemas que las diferenciaciones sistémicas son necesarias para el desarrollo de las identidades, sin embargo, conocido también es que todo tipo de comunicación, incluso la no comunicación, es un acto comunicativo, es decir siempre se está comunicando, y en caso de las personas situadas desde la parcialidad “discapacidad” están siempre comunicando aunque desde su situación y desde sus códigos binarios los cuales estarían establecidos y protegidos por el marco regulatorio de los derechos humanos.

Sin embargo, viendo y viviendo la discapacidad en Chile, donde por ejemplo en 1947 se crea en Chile la Sociedad de Ayuda al Niño Lisiado (SPANL) la cual es una institución inicialmente responsable por la rehabilitación de niños con poliomielitis, y que luego en 1978 se establece la tan popular TELETON con su versión

en Chile a cargo del conductor televisivo Mario Kreutzberger (conocido como Don Francisco).²³⁸

Se podría estimar que hay esfuerzos a nivel local, por facilitar la comunicación entre los sistemas parciales, mediante el resguardo nacional e internacional de permeabilidad de los sistemas socioculturales de aquellos sujetos categorizados como discapacitados.

En este mismo sentido se debe destacar que en 1994, el Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS es creado en Chile gracias a la promulgación de la ley 19,284, la cual establece las leyes de la integración social completa de personas con discapacidad. En la misma ley en el artículo 3 se establece que la persona *con* discapacidad es susceptible de una completa integración, definiéndose como cualquier persona que padezca de una o más *deficiencias* congénitas o adquiridas previsibles *de manera natural* debe ser integrada en sociedad sin importar su causa u origen.²³⁹

Luego en el 2004, se realiza el primer estudio nacional de la discapacidad el cual fue publicado y en el que se incorpora el concepto de discapacidad desde una perspectiva internacional según la clasificación de funcionamiento de discapacidad y salud (ICF) promulgado por la Organización Panamericana de la salud en 2001, la cual establece que la discapacidad es un término teórico que incluye impedimentos en el funcionamiento corporal limitación en sus actividades y restricción en su participación social, indicando los aspectos negativos en la interacción del individuo en sociedad, lo cual conduciría a una limitante para su salud. Por tanto, en esta declaración, se comienzan a considerar los aspectos contextuales.

Esto reconoce que las personas con discapacidad son sujetos directos y activos de derechos, promoviendo así su *autonomía e inclusión social* a la vez que se reconoce la existencia de factores personales y

²³⁷ Orellana LM. Evolution of the concept of disability in Chile. J Oral Res.2022;11(4):1-12. doi:10.17126/joralres.2022.035

²³⁸ Teletón Chile, simplemente referida como «la Teletón», es un evento benéfico televisivo realizado anualmente en dicho país desde 1978. Liderada por el animador de televisión Don

Francisco, la Teletón de Chile fue la primera teletón en Iberoamérica y, debido a su éxito, ha sido imitada en otros países de la región.

²³⁹ Orellana LM. Evolution of the concept of disability in Chile. J Oral Res.2022;11(4):1-12. doi:10.17126/joralres.2022.035

medioambientales o del entorno en términos comunicacionales y culturales.

En el 2015, se lleva a cabo el segundo estudio nacional sobre la discapacidad (ENDISC II) ²⁴⁰ que incorpora el término Persona *en situación* de discapacidad (PiSD) estableciendo que es cualquier persona en situación de discapacidad física, mental o intelectual, sensorial u otra condición de salud, la cual en la interacción social se encuentra con barreras actitudinales y/o medioambientales que limitan su completa interacción. Esta situación de discapacidad presenta restricciones en su completa interacción y restringe su participación completa y activa en sociedad.

Actualmente en Chile existen ambos conceptos, Personas *con* discapacidad y Personas *en* situación de discapacidad. En ambos conceptos se reconocen tales distinciones como sujeto fundamental de derechos civiles, sociales y políticos.

En este punto, cabe retomar la temporalidad del concepto de discapacidad. Tal como se ha planteado anteriormente, ser categorizado como “no capaz” va estar en directa relación con los códigos culturales que determinen que es “ser capaz” y que es no serlo, por tanto el concepto va mutando a medida que las comunicaciones sociales, van mutando también, es decir a medida que el entorno cambia, a medida que se van creando nuevas realidades, en la medida que los códigos comunicantes entre el sujeto y su entorno se van complejizando y descomplejizando es necesario conocer esos códigos de manera de participar de las nuevas realidades sociales.

Frente a estas nuevas construcciones sociales es que cabe preguntarse si los derechos humanos, las cartas y declaraciones internacionales, ¿son capaces de dar respuesta y protección a las nuevas discapacidades?

Es entonces en que se plantea que el rol de la bioética parece una oportunidad para resguardar las nuevas distancias, discriminaciones y diferencias, toda vez que la bioética es entendida,

en palabras de Potter²⁴¹, como un puente entre diferentes realidades.

Por otra parte, la discapacidad tiene un estado que puede ser permanente o temporal el cual incluye en su completa expresión psicosocial y cultural.

El estado temporal y situacional de lo que será comprendido y comunicado en los grupos sociales como “capaz” versus “no capaz” está definido por factores contextuales, medioambientales es decir el entorno, y no debemos olvidar que cuando hablamos de entorno también estamos haciendo referencia a la otredad.

Regresando a la temporalidad de la persona *en situación* de discapacidad parece no aplicar en los casos de personas *con* discapacidad, que parece ser entendido como un estado permanente. Por tanto, en ambas realidades la comunicación social es diferente y se va construyendo de manera diferenciada. Por una parte, se nace fuera de la “capacidad” o “se llega a ser o estar “en un estado marginal.

Ambas realidades, sin embargo, permanente o temporal pueden ser susceptibles de cambio y valoración dependiendo del contexto, desarrollo y comprensión social, de los comunicados y significados y significantes que el sistema social construye.

Generalmente, el concepto de Persona *con* discapacidad tiende a tener menos barreras a medida que aumentan los facilitadores para permeabilizar los entramados sociales y puede incluso llegar a ser susceptible de discriminación positiva, pero esto, es en la sociedad actual, donde el conocimiento sobre las limitaciones físicas, emocionales, y /o mentales han sido investigadas divulgadas y se ha generado un marco regulatorio que las protege y en ciertos casos favorece.

Sin embargo, la persona *en situación* de discapacidad, aquella persona que solía estar en el lado “*capacitado*” y que, por ciertas circunstancias, pasa a la vereda “*no capacitado*” y transita de un estado interno y externo a nuevas comunicaciones

240

241

y nuevos códigos que debe reaprender y a su vez reconstruir su nueva identidad.

Reflexiones finales:

Luego de describir la situación regulatoria y de describir cómo será entendida la discapacidad en este texto, nos vemos confrontados a la pregunta, cuál es el aporte de la bioética, en el entramado social relacionado con las comunicaciones sociales asociadas a la discapacidad.

Tal como se ha enunciado, el desafío de esta reflexión escrita es abrir el debate sobre la contribución que la bioética puede tener en el resguardo de los derechos humanos de las personas con alguna discapacidad o en situación de discapacidad, en Chile y como la Nueva constitución podría verse enriquecida al integrar los principios bioéticos.

Para responder a esta pregunta debemos comenzar por indicar que la Constitución chilena es el documento legal fundamental que establece la estructura, los principios, los derechos y las normas básicas que rigen el funcionamiento del Estado de Chile.

La Constitución es la ley suprema del país y sirve como base para el sistema legal y político chileno. Define la organización de los poderes del Estado, los derechos y deberes de los ciudadanos, y los principios fundamentales que guían la sociedad.

La Constitución actual vigente, es la Constitución Política de la República de Chile promulgada en 1980 durante la dictadura de Augusto Pinochet. Esta constitución ha sido objeto de reformas y modificaciones a lo largo de los años. Por su parte cabe indicar que la Constitución sirve para definir los poderes del Estado entre Ejecutivo, Legislativo y Judicial; además establece los derechos fundamentales de los ciudadanos, como la libertad de expresión, el derecho a la igualdad, el derecho a la educación, entre otros. Ella a su vez señala las responsabilidades del Estado en la protección y promoción de los derechos de los

ciudadanos, incluyendo aspectos como la seguridad social, la educación y la salud. La constitución define la estructura de las instituciones gubernamentales, como el presidente de la República, el Congreso Nacional y la Corte Suprema, y establece el proceso mediante el cual se pueden realizar modificaciones o reformas a la Constitución, ya sea a través de enmiendas o aprobación de una nueva Constitución.

En octubre de 2020, en respuesta a las protestas y demandas ciudadanas, el gobierno chileno acordó la realización de un plebiscito para decidir si se debía redactar una nueva Constitución. Como resultado del plebiscito, se acordó redactar un nuevo documento a través de una convención constitucional elegida en 2021, para lograr una mayor participación ciudadana en el proceso de redacción de la nueva carta magna.

Conociendo entonces el Rol de la Constitución y la situación actual producto de las protestas sociales ocurridas en el 2019 llamado “estallido social”, cabe la discusión sobre el lugar que la Bioética ha de ocupar en el resguardo de los derechos fundamentales de las personas con/en situación de discapacidad y su futuro tratamiento legal, de ahí la importancia de convocar a los bioeticistas a reflexionar sobre este proceso constitutivo.

En la actual Constitución chilena²⁴² la discapacidad no está expresamente regulada, sin perjuicio del establecimiento de derechos como la igualdad ante la ley y la no discriminación que tienen incidencia en esta materia.

No obstante, para el anterior proceso constituyente iniciado en el año 2020 y cuyo plebiscito se llevó a cabo en septiembre del 2022, establece normas especiales para “*resguardar y promover la participación de las personas con discapacidad en las elecciones de los Convencionales Constituyentes para redactar la nueva Constitución Política*”.²⁴³ De este modo, se buscaría la participación política y la representación en este proceso, de las personas con discapacidad “*señalando que, de la totalidad de las*

²⁴² Constitución Política de la República de Chile. (1980).

²⁴³Gobierno de Chile. (2023). *Proyecto de Nueva Constitución para la República de Chile*

declaraciones de candidaturas de las listas conformadas por un solo partido político o pactos electorales de partidos políticos, se establecerá un porcentaje mínimo del 5% del total respectivo de candidaturas para personas con discapacidad.”

Al respecto, y en relación con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por Chile, María Cisternas, explica lo siguiente: *“un factor crucial para determinar la discapacidad es la interacción con barreras que experimenta una persona que presenta deficiencias. Precisamente, la medición de esta interacción se centrará en las restricciones a la participación plena y efectiva de dichas personas en la sociedad.”*²⁴⁴

Por otro lado, el nuevo procedimiento para elaborar una Constitución Política de la República, puesto en marcha en 2023, contempla órganos diferentes a la convención constitucional. Los principales encargados de la redacción de una nueva constitución son: El Consejo Constitucional, con integrantes electos popularmente y de conformación paritaria, y la Comisión Experta, cuyos miembros son elegidos por la cámara de diputados y el senado, también de integración paritaria.²⁴⁵

El anteproyecto creado por la comisión de expertos en el mes de julio del presente año menciona la palabra discapacidad solo una vez, y se refiere a ella en el contexto del derecho a la seguridad social. Este último es el conjunto de medidas tomadas por el Estado y la sociedad para proteger a los trabajadores y a sus familias, aliviando su necesidad económica ante una contingencia o riesgo social. Por lo que en la actual discusión constitucional la discapacidad de las personas sólo se encuentra regulada en torno al derecho laboral.

Situación muy diferente era el Proyecto de Nueva Constitución del año 2022, el cual en su

artículo 28 señalaba: “Las personas con discapacidad son titulares de los derechos establecidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de derechos humanos ratificados y vigentes en Chile”. En ese proyecto se detallaba en sus incisos los derechos específicos: “Toda persona con discapacidad tiene derecho al goce y ejercicio de su capacidad jurídica, con apoyos y salvaguardias, según corresponda; a la accesibilidad universal; a la inclusión social; a la inserción laboral, y a la participación política, económica, social y cultura”.²⁴⁶

Por tanto, teniendo en cuenta el estado y definición constitucional vigente, así como el proyecto de nueva constitución en Chile, nos preguntamos por el cruce entre bioética y nueva constitución en materia de interacción, comunicación social y construcción multicultural de los conceptos Discapacidad, personas con discapacidad y persona en situación de discapacidad.

Siguiendo la lógica antes señalada, parece bastante evidente que la declaración de los derechos humanos continuará defendiendo y protegiendo a las *personas con* discapacidad, es decir aquellas que han sido susceptibles de un diagnóstico que las limita bajo un diagnóstico médico, ¿socialmente válido? y que en consecuencia son personas susceptibles de ser protegidas, resguardadas y a las que se les debe dar atención y cuidado.

Ello ciertamente dista mucho de ser una realidad en países como el nuestro, Chile, en los cuales la cuota de integración y contratación de personas con algún tipo de discapacidad, en el sector laboral tanto público como privado tiene un porcentaje de 1% en empresas con 100 o más trabajadores mientras que asciende a 2% en casos de más de 200 empleados²⁴⁷.

Tal porcentaje de *obligatoriedad* de integración en el ámbito laboral ciertamente es bajo

²⁴⁴ Cisternas Reyes, M. S. (2021). Las personas con discapacidad en el proceso electoral de convencionales constituyentes en Chile: Las lecciones aprendidas. *Anuario De Derechos Humanos*, 17(2), 335–353. <https://doi.org/10.5354/0718-2279.2021.65067>

²⁴⁵ Valdebenito C y Said P, Informantes clave en legislación chilena

²⁴⁶ Said P, Informante clave en legislación chilena

²⁴⁷ En Chile, la Ley N° 21.015 sobre Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad, promulgada en 2017, establece un marco legal para promover la inclusión de personas con discapacidad en el ámbito laboral. Esta ley exige que las empresas con 100 o más trabajadores reserven un porcentaje de sus puestos de trabajo para personas con discapacidad

y nos hace preguntar como sociedad, cuáles son los códigos culturales que estamos construyendo y transmitiendo respecto a qué es tener una discapacidad y que es estar en una situación discapacitante, y con vivir la inclusión social de estas personas.

Desde una meta observación sobre la situación actual en Chile, mirando el contexto de estallido social en el cual se propone la redacción de una nueva constitución para el país, observando la historicidad y contexto cultural en el cual se construyen y declaran los derechos humanos y su especificidad en términos de discapacidad, es que nos situamos desde la vereda de los principios bioéticos fundamentales, la autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, para desarrollar una aproximación a las nuevas discapacidades, esto es, aquellas que van más allá del espacio y el tiempo, más allá de ser o estar en discapacidad, la bioética de acuerdo a lo descrito anteriormente, puede transformar realidades desde la solidaridad y la equidad.

¿Como se hace posible ello y cuál podría ser el aporte en la Nueva Constitución Chilena?

Si entendemos que todo ser humano es sujeto de derechos fundamentales, antes descritos los cuales se condicen con ella autonomía, cada persona ya sea con o en situación de discapacidad deber ser respetado en su autonomía a decidir, qué estudiar, cómo estudiar, dónde estudiar, o trabajar, como ejercer su voluntad, sin embargo, esta voluntad, este querer hacer puede verse limitado si se trata de una discapacidad mental, que limita la voluntad y me hace vulnerable y sujeto a la voluntad del otro. En este sentido es que el principio de no maleficencia y beneficencia pueden contribuir toda vez que tantos sistemas sociales dejen intervenir sus códigos comunicantes a personas primero sin hacer daño y segundo en la medida de lo posible beneficiando, pero sin caer en la discriminación positiva, la cual en muchos casos puede ser aún más dañina para el ser humano.

Por otra parte debemos considerar el rol del principio de justicia, el cual suele asociarse con legalidad, con regulaciones, de ahí la relevancia de poder dirimir entre que son los derechos humanos y cuáles son los resguardos que ofrecen para una

persona con y en situación de discapacidad y otra cosa es como se pone en práctica a través de la interacción de los sistemas sociales y esta interacción de la cual hemos dado una sucinta pincelada, es la que estará diseñada, perfilada con tintes que justifican responsabilidad y solidaridad.

En la medida en que el individuo se permite ser autónomo dentro de sus limitaciones físicas, mentales o emocionales, y que la sociedad resguarde que tal autonomía sea posible entonces se deja de dañar, pues se comienzan a crear nuevos códigos que van a permitir la inclusión e interacción social, luego si dicha comunicación es fluida y positiva intervendrá el principio de la beneficencia, que es uno de los principios más deseados en todo accionar humano, sin embargo no siempre es posible llegar a este estado de beneficencia, pero si al menos no se produce daño ya es un avance en la justicia social.

En sociedades como la chilena donde se caracterizan por la desigualdad de la distribución de las riquezas, donde los apellidos y los “orígenes de cuna” siguen pesando en el desarrollo profesional de los seres humanos, en sociedades donde el acceso a la salud avanza pero la calidad es determinante en términos del lugar donde se vive, en sociedades donde las prioridades salariales pasan primeramente por cubrir las necesidades básicas, en estas sociedades es donde la justicia debe evocarse más allá de un mero legalismo, y actuar como un principio que permita llegar a un estado de solidaridad donde los sectores más beneficiados de la sociedad escuchen y compartan o al menos no hagan daño a los menos favorecidos. Este no hacer daño debe ir en ambos sentidos, esto quiere decir, que los menos favorecidos tampoco respondan con agresión y violencia frente a las desigualdades, si no que acepten ayuda, acepten ser integrados, esta mutua comunicación, este acuerdo de las partes puede generar sin duda que la vulnerabilidad de los sectores menos favorecidos y en los cuales la discapacidad trasciende a lo mental físico u emocional, pues en los sectores menos favorecidos económicamente la discapacidad puede pasar por temas económicos, falta de educación, ignorancia en ciertos aspectos, y también debemos señalar que en la sociedad actual

los sectores de personas mayores pueden tener reticencia al uso de la tecnología generando otro tipo de discapacidad.

Por tanto, cuando hablamos de discapacidad hablamos de una construcción social que ha ido mutando, que se ha ido transformando y que ha ido desde una persona discapacitada a una persona con discapacidad a una persona en situación de discapacidad, mental física o emocional, a nuevas discapacidades que tienen que ver con las nuevas demandas del entorno.

Vale detenernos en las nuevas discapacidades en la sociedad actual, toda vez que la situación de discapacidad no siempre es producto de un accidente físico, si no también puede ser una zona limítrofe en la cual “no se puede hacer algo” pero por causas que a simple vista no se entienden, no se comprenden, no se aceptan ni se integran, e incluso se niegan.

Por ejemplo, situaciones de ánimo, situaciones de depresión o migración, situaciones lingüísticas que no tienen una figura física pero que se vivencian desde la vereda de la otredad como “no capaz”.

Y ese no ser capaz, que vulnera al sujeto con o en situación de discapacidad es el momento o estado en el cual la bioética puede contribuir a través del principio fundamental de la vulnerabilidad y de la protección de los más vulnerables.

Comprenderemos por tanto que vulnerabilidad define que ciertas personas o grupos son más susceptibles a sufrir daños o injusticias debido a sus condiciones particulares. Estas condiciones pueden ser físicas, emocionales, sociales o incluso relacionadas con la falta de acceso a la atención médica adecuada. La vulnerabilidad puede afectar a pacientes, grupos minoritarios, personas con discapacidades, niños, ancianos y otros que pueden estar en desventaja en situaciones médicas y de investigación.

La bioética considera que es esencial abordar y proteger a las personas y grupos vulnerables, asegurando que reciban un trato ético

y justo en todas las áreas de la medicina y la investigación. Esto implica no solo garantizar su seguridad y bienestar, sino también respetar sus derechos y dignidad.

En resumen, la bioética y el principio de la vulnerabilidad están interconectados, ya que la bioética busca abordar de manera ética y justa las preocupaciones relacionadas con la atención médica y la investigación, especialmente en relación con aquellos que son más vulnerables en la sociedad

Por tanto, debemos indicar siguiendo a León (2011) que vulnerabilidad es:

“la situación de dependencia en que pueden estar personas o grupos sociales, que no permite o pone en riesgo la autodeterminación y la libre elección en sus ideales de vida y en su desarrollo. Podemos hablar de varios niveles de vulnerabilidad. En primer lugar, la que tenemos todos por el hecho de ser humanos: nuestra libertad no es absoluta, estamos condicionados ...Un segundo nivel, que es el que importa en este trabajo, consiste en no tener cubiertas las necesidades básicas, por la pobreza o la falta de salud, que son términos casi sinónimos en muchas situaciones concretas de Latinoamérica. No nos referimos aquí a las situaciones de extrema pobreza y de extrema gravedad por una enfermedad, pues en estos casos, más que de personas vulnerables hablamos de personas vulneradas en su condición humana y, por lo tanto, con una calidad de vida muy por debajo de lo deseable.”²⁴⁸

Por tanto, la bioética se presenta como una posibilidad del ser humano para volver a estar presente y comunicante en la sociedad actual es una apertura del ser humano a la nueva realidad donde no solo somos vulnerables si no también vulnerados debido a una reconstrucción de los conceptos de discapacidad en un entorno que muta, se transforma y varía de acuerdo con nuevos códigos a los cuales no todos los seres sociales tienen acceso.

Estas nuevas discapacidades no solo tendrán que ver con el ámbito físico emocional y

²⁴⁸ León Correa, F. J. (2011). Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética. *Acta Bioethica*, 17(1), 19-29

psíquicos, si no que en nuestra sociedad actual la cual parece una vorágine de nuevos saberes y tipos de inteligencias artificiales, el estatus de discapacitado/a, trasciende a lo antes conocido y en cierta medida podríamos aventurarnos a indicar que todos los seres humanos hoy en día nos situamos en un espacio de la discapacidad, algo que nos limita, que nos cierra puertas. Sin embargo, se considera que la bioética puede ser un puente, evocando a Rensselaer Van Potter, generando nuevas solidaridades y nuevos puntos de encuentro y de diálogo, que eventualmente puedan dar luces y voces en la integración de una nueva forma de proteger a las minorías con discapacidades, a los grupos vulnerados y vulnerables, las cuales como se menciona anteriormente trascienden a lo ya conceptualizado y a la visión biomédica de la discapacidad. Hoy nos encontramos frente a discapacidades que van desde las desigualdades económicas, hasta los estados de ánimo, el fenotipo, el conocimiento idiomático, el conocimiento de nuevas tecnologías, es decir la complejización de la sociedad generó nuevos códigos que dieron nueva significación a lo que es capaz y no ser capaz, esto es a quien se considera discapacitado o capacitado.

Por tanto, la bioética en la nueva constitución Chilena puede ser un aporte toda vez que se integren no solo un listado de buenas prácticas relacionadas con la integración porcentual de personas con o en situación de discapacidad en el ámbito laboral; la bioética es sin duda mucho más que cuatro principios fundamentales, la bioética es una oportunidad de reflexionar la ética desde un punto de vista cultural, contextual y significativo para las personas en sociedad y con ello no solo resguardar las regulaciones propias de los derechos humanos, si no que puede propender a una sociedad más equitativa en la medida que los encuentros comunicacionales sean justos, transparentes y confiables.

Por tanto, no es un llamado o contribución a ser todos iguales, sino a ser equitativos, a resguardar y respetar las diferencias, y a valorar los esfuerzos que ellas conllevan en el día a día de las personas en sociedad, con inclusión.

La aproximación bioética ofrece escenarios de encuentro y de movilidad justa en relación y proporción a los esfuerzos que los seres humanos realizan por mejorar su calidad de vida, cualquiera sea la situación en la que se encuentren. El fin último del ser humano es una proyección al estado de felicidad, y para ello se requiere de principios como la solidaridad, la justicia y responsabilidad, teniendo siempre en mente que somos seres sociales y culturales, y que todo aquello que hacemos, comunicamos o no hacemos o no comunicamos, siempre tiene un impacto en nuestro entorno, en consecuencia es de suma importancia velar por nuestra situación y nuestra forma de comunicación y no comunicación con el entorno, entorno que siempre es mi otredad.

Referencias:

- Hardy, A. E., & Roveló, J. E. (2015). Moral, ética y bioética. Un punto de vista práctico. *Revista de Investigación Médica*, (3), 79-84
- León, F. (2012). Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. Una mirada bioética. *Revista Médica de Chile*, 140(11).
- León Correa, F. J. (2011). Pobreza, vulnerabilidad y calidad de vida en América Latina. Retos para la bioética. *Acta Bioethica*, 17(1), 19-29
- Kottow, M. (2005). *Introducción a la Bioética*. Editorial Mediterráneo.
- Orellana, L. M. (2022). Evolution of the concept of disability in Chile. *Journal of Oral Research*, 11(4), 1-12. doi:10.17126/joralres.2022.035
- Garland-Thomson, R. (2017). Disability Bioethics: From Theory to Practice. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 27(2), 323-339. Published by Johns Hopkins University Press.
- Macpherson, I., & Roqué-Sánchez, M. V. (2019). Análisis ético del principio de vulnerabilidad sanitaria. *Cuadernos de Bioética*, 30(100), 253-262. DOI: 10.30444/CB.37

Nikken P. (1994). El concepto de derechos humanos. En Estudios Básicos de Derechos Humanos, IIDH, Costa Rica, pp. 34-48.

Pogge T. (2000). La importancia internacional de los derechos humanos. Revista de Teoría Jurídica, 2(1), Universidad Torcuato Di Tella, Argentina.

. Buergenthal T, Grossman C.& Nikken P. (1991). Manual Internacional de Derechos Humanos. Editorial Jurídica de Venezuela.

Ortiz L. (2004). Fuentes del Derecho Internacional de los Derechos Humanos. En M. Martín, et al. (Eds.), Derecho Internacional de los Derechos Humanos (pp. 23-47). Fontarama.

Huerta, C. (s.f.). Sobre la distinción entre derechos fundamentales y derechos humanos. Recuperado de <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r28772.pdf>

M. Ventura. (s.f.). El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.corteidh.or.cr/tablas/r34041.pdf>

ABC de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2018). Corte Interamericana de Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.corteidh.or.cr/sitios/libros/todos/docs/ABCCorteIDH.pdf>

La Carta Internacional de Derechos Humanos. (2023). OHCHR. Recuperado de <https://www.ohchr.org/es/what-are-human-rights/international-bill-human-rights>

Derechos humanos. (2016). Naciones Unidas. Recuperado de <https://www.un.org/es/global-issues/human-rights#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20son%20los%20derechos%20humanos,religi%C3%B3n%20o%20cualquier%20otra%20condici%C3%B3n>.

Sistemas Internacionales de Protección de los Derechos Humanos. (s.f.). Subsecretaría de Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.derechoshumanos.gob.cl/sistema-de-proteccion-internacionales-de-los-derechos-humanos/#:~:text=El%20Sistema%20Universal%20de%20Protecci%C3%B3n>

El sistema de tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas. (2012). Naciones Unidas. Folleto informativo No 30/Rev.1. Recuperado de https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Publications/FactSheet30Rev1_sp.pdf

Ley N° 20.609 sobre Inclusión Escolar.

Ley N° 21.015 sobre Inclusión Laboral de Personas con Discapacidad.

Ley N° 20.930 sobre Matrimonio Igualitario. Valdebenito Carolina: An Ethnographic Study of a Jewish School for Children with Intellectual Disabilities in Anttwerp, 2010-2016. 2025-2015/RL/kh/2289

Aspectos éticos y jurídicos de la cirugía robótica: análisis de la Resolución n.º 2.311/2022 del Consejo Federal de Medicina



Por: Margareth Vetis Zaganelli²⁴⁹ y Douglas Luis Binda Filho²⁵⁰

Resumen: La Resolución n.º 2.311/22 del Consejo Federal de Medicina reglamentó la cirugía robótica en Brasil, definida como un procedimiento de alta complejidad. En el Art. 1º, § 2º, la resolución reforzó el deber del médico de adoptar las medidas necesarias para el procedimiento de información, que termina con la firma del paciente en el formulario de consentimiento y su registro y archivo en la historia clínica del paciente. Utilizando metodología cualitativa, a través de investigación bibliográfica y documental, se investigan los aspectos éticos y jurídicos de la cirugía robótica, con especial atención a la construcción y redacción del formulario de consentimiento, cuyo objetivo es clarificar, informar adecuadamente y obtener el consentimiento inequívoco del paciente. Se concluye que este formulario debe ser específico para la cirugía robótica, de forma que pueda incluir información completa y detallada sobre la intervención, con todos los riesgos, alternativas terapéuticas, consecuencias y secuelas del procedimiento, ya que los formularios de consentimiento genéricos pueden perjudicar la defensa del médico en el contexto ético-jurídico, desvirtuando la finalidad informativa del documento. También se concluyó que, en el contexto de la cirugía robótica, los principios bioéticos de

²⁴⁹ Doctora en Derecho por la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Máster en Educación por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Prácticas postdoctorales en la Universidad degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) y en la Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO). Miembro de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica. Profesora Titular de la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Coordinadora del Bioethik - Grupo de Estudios e Investigación en Bioética. Contacto: margareth.zaganelli@ufes.br.

²⁵⁰ Doctorando por la Universidad degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB). Licenciado en Derecho por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Abogado. Miembro de Bioethik - Grupo de Estudios e Investigación en Bioética (UFES). Contacto: bindadouglas@gmail.com.

beneficencia, no maleficencia, respeto a la autonomía y justicia deben guiar la formulación del término de consentimiento.

Palabras clave: cirugía robótica; ética médica; derecho médico; formulario de consentimiento informado; bioética.

Introducción

Aunque no hay consenso sobre la etimología del término "robot", puede decirse que sus orígenes se remontan al término eslavo arcaico *rab*, que significa persona no libre. Con el tiempo, el trabajo forzado y no remunerado pasó a denominarse *robot*, incluso en lengua húngara²⁵¹. Fue en la obra de teatro de 1920 "R.U.R.", escrita por el autor checo Karel Čapek, cuando el término "robot" empezó a utilizarse para referirse a los autómatas artificiales.

Como referencia directa a los robots, el término "robótica" fue introducido por Isaac Asimov, célebre autor de ciencia ficción. Se trata de un campo interdisciplinar que implica la construcción, el funcionamiento y el uso de robots y que, en definitiva, pretende diseñar máquinas que puedan ayudar al ser humano en una amplia variedad de ámbitos, incluida la salud.

Desde finales del siglo XX, la medicina ha reflejado el uso de autómatas para realizar intervenciones quirúrgicas y prestar asistencia durante las mismas. En 1979, el National Bureau of Standards, actual National Institute of Standards and Technology, y el Robot Institute of America definieron el término "robot" como un manipulador multifuncional reprogramable diseñado para mover materiales, piezas, herramientas o dispositivos especializados mediante diversos movimientos programados para realizar una gran variedad de tareas²⁵². Poco después, en 1985, el

Programmable Universal Machine for Assembly 200 (PUMA) fue responsable de la primera plataforma robótica utilizada en un paciente, que realizó biopsias neuroquirúrgicas. Tras estas operaciones y algunas adaptaciones, la plataforma pasó a realizar procedimientos urológicos²⁵³.

En Brasil, la primera cirugía asistida por robot tuvo lugar en 2008, el mismo año en que los procedimientos quirúrgicos realizados por robots fueron validados por la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA). Desde entonces, se han realizado varios procedimientos con la ayuda de autómatas a nivel nacional, pero solo en marzo de 2022 se regularon mediante la Resolución n.º 2311 del Consejo Federal de Medicina (CFM).

Esta resolución define los criterios para las cirugías robóticas, que deben tener lugar en hospitales capacitados para procedimientos complejos, con la presencia de dos cirujanos: uno encargado de controlar el robot a distancia y otro con el paciente, además de anestesistas y enfermeros. Según la resolución, los cirujanos interesados en especializarse en cirugía robótica deben recibir formación básica y avanzada. La resolución también regula la telecirugía robótica, estipulando los requisitos técnicos y cibernéticos.

La cirugía robótica se considera una forma mínimamente invasiva de tratamiento quirúrgico, que sigue las normas de seguridad de ANVISA y CFM. Esto llena el vacío normativo en cirugía robótica, definiendo normas para la formación y la

²⁵¹ Szabolcsi, R. (2014). The Birth of the Term Robot. *Advances in Military Technology*, University of Defence, Brno/ Hradec Králové, 9(1), p. 128.

²⁵² Center for Mechanical Engineering and Process Technology (U.S.). Industrial Systems Division, et al. (1981). NBS/RIA Robotics Research Workshop: Proceedings of the NBS/RIA Workshop On Robotic Research, Held At the National Bureau of Standards In Gaithersburg, MD, On November 13-15, 1979. Washington, D.C.: U.S. Dept. of Commerce, National Bureau of Standards.

²⁵³ Morrell, A. et al., (2021). Evolução e história da cirurgia robótica: da ilusão à realidade. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Rio de Janeiro, 48, 2.

realización de procedimientos, con ventajas como una recuperación más rápida para los pacientes y una mayor precisión para los médicos.

En su Art. 1º, § 2º, la resolución reforzó el deber del médico de adoptar las medidas necesarias para el procedimiento de información, estableciendo que los pacientes deben ser informados sobre los riesgos y beneficios del procedimiento, y que es obligatorio que el paciente firme el formulario de consentimiento libre e informado, que debe registrarse y archivarse en la historia clínica del paciente.

Utilizando una metodología cualitativa y una investigación bibliográfica y documental, este artículo investiga los aspectos éticos y legales de la cirugía robótica, centrándose en la construcción y redacción del formulario de consentimiento, cuyo objetivo es clarificar, informar adecuadamente y obtener el consentimiento inequívoco del paciente. El artículo concluye que el formulario de consentimiento, en este caso, debe ser específico para la cirugía robótica, de modo que pueda incluir información completa y detallada sobre la operación, con todos los riesgos, alternativas terapéuticas, consecuencias y secuelas del procedimiento, ya que términos genéricos del consentimiento pueden desfavorecer la defensa del médico en el contexto ético-jurídico, perjudicando la finalidad informativa del documento.

Resolución CFM n.º 2.311/2022 y la regulación de la cirugía robótica en Brasil

Desde el año 2008, cuando fue aprobada por la ANVISA, la modalidad de cirugía robótica se ha llevado a cabo en Brasil sin una resolución específica, lo que comprometía la realización del procedimiento. No obstante, la Resolución n.º 2.311 del Consejo Federal de Medicina, publicada el 23 de marzo de 2022, finalmente estableció los requisitos para la realización de cirugías robóticas en territorio brasileño.

En su Art. 1º, la resolución define la cirugía robótica como un enfoque quirúrgico que puede aplicarse a través de procedimientos mínimamente invasivos, abiertos o híbridos, destinados al tratamiento de condiciones médicas para las cuales la eficacia y seguridad ya han sido establecidas previamente. En el Art. 1, §1º, la resolución establece que se trata de un procedimiento de alta complejidad, lo que indica que se trata de [...] un conjunto de procedimientos que, en el contexto del Sistema Único de Salud (SUS), implica tecnología avanzada y altos costos, con el objetivo de brindar a la población acceso a servicios calificados, integrándolos con los otros niveles de atención médica (atención primaria y de complejidad intermedia).²⁵⁴

Por esta razón, el Art. 1º, §2º establece la importancia de que las personas que eventualmente se sometan a un tratamiento mediante cirugía robótica sean debidamente informadas sobre los posibles riesgos y beneficios del procedimiento, de manera que sea obligatoria la creación de un Término de Consentimiento Informado y Libre para autorizar la realización de la cirugía.

De acuerdo con el Art. 2º de la resolución, para implementar un Servicio Especializado de Cirugía Robótica, los hospitales deben asegurar que estén preparados y equipados para desempeñar procedimientos de alta complejidad, con la principal prioridad de asegurar la seguridad del paciente. Además, el párrafo único de dicho artículo indica que es imprescindible que las cirugías robóticas se realicen exclusivamente en hospitales que cumplan con las normas vigentes para procedimientos de alta complejidad, tal como establecido por la ANVISA y el CFM.

El Art. 3º de la resolución establece que solo los médicos con *Registro de Qualificação de Especialista* (RQE) en el área quirúrgica correspondiente pueden llevarlos a cabo. Según el primer párrafo, estos médicos deben haber recibido formación específica en cirugía robótica durante la

²⁵⁴ "[...] um conjunto de procedimentos que, no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), envolve alta tecnologia e alto custo, com o objetivo de promover à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade).

Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. [en línea]. Disponible en: <https://saude.mg.gov.br/altacomplexidade#:~:text=A%20Alta%20Complexidade%20é%20um,básica%20e%20de%20média%20complexidade>, consultado 7/7/23. Traducción libre.

Residencia Médica o a través de capacitación especializada.

Durante la fase inicial de capacitación, el cirujano principal solo puede realizar cirugías robóticas bajo la supervisión de un cirujano instructor, según establece el Art. 3º, §2º. Después de completar esta etapa básica de capacitación, el cirujano principal puede realizar cirugías robóticas de manera independiente, siempre que haya completado la formación con el cirujano instructor y haya realizado al menos 10 cirugías robóticas, de acuerdo con el Art. 3º, §3º. En cuanto a la responsabilidad, el Art. 3º, §2º establece que el cirujano principal es responsable del diagnóstico, la indicación quirúrgica, la técnica, la vía de acceso, así como de las complicaciones intraoperatorias y postoperatorias relacionadas con el paciente.

En el Art. 4º, la resolución aborda la figura del cirujano instructor en cirugía robótica, responsable de guiar el uso del robot y evaluar la competencia del cirujano principal. Se observa que el cirujano instructor no participa directamente en la atención al paciente (§1º). Además, el §2º establece un requisito crucial para actuar como cirujano instructor: la realización previa de un mínimo de cincuenta cirugías robóticas como cirujano principal.

En el Art. 5º, la atención se centra en el papel del director técnico del hospital donde se realiza la cirugía robótica. Este profesional es responsable de asegurar que los miembros del equipo médico cuenten con la capacitación y competencia adecuadas. El párrafo único también requiere la documentación adecuada en la historia clínica, que incluye información sobre el cirujano principal, el cirujano instructor en cirugía robótica y otros médicos del equipo.

La resolución también aborda específicamente el tema de la telecirugía robótica, con requisitos para su realización, que incluyen infraestructura técnica y seguridad cibernética. En el Art. 6º, la telecirugía robótica se define como un

procedimiento quirúrgico remoto que utiliza equipo robótico y tecnologías interactivas seguras.

La seguridad y la infraestructura son resaltadas en el § 1º del mencionado Art. 6º, que exige una funcionalidad adecuada del equipo, una comunicación eficiente y protección contra amenazas cibernéticas. El §2º destaca la composición del equipo médico para la telecirugía, incluyendo al cirujano remoto, cirujano local y cirujano auxiliar. El perfil del cirujano remoto se detalla en el §3º, mientras que el cirujano local debe estar preparado para intervenir en situaciones inesperadas, como fallos del equipo. Finalmente, el §5º refuerza la importancia del consentimiento del paciente o su representante legal para la telecirugía, enfatizando la responsabilidad ética y legal de los médicos involucrados.

Las ventajas de la cirugía robótica incluyen una menor pérdida de sangre, tiempos de hospitalización más cortos, cicatrices más pequeñas, una recuperación más rápida y un menor riesgo de complicaciones para el paciente. Para los médicos, la cirugía robótica ofrece una mejor visualización, mayor libertad de movimiento mecánico y menos fatiga debido al diseño ergonómico del robot. La resolución llena un vacío regulatorio en la práctica de la cirugía robótica, estableciendo pautas para la capacitación y realización de estos procedimientos²⁵⁵.

Aspectos éticos y jurídicos de la Resolución CFM n.º 2.311/2022

Por regla general, la responsabilidad civil del médico es subjetiva, por lo que es necesario demostrar la culpa del profesional sanitario. La culpa se establece por imprudencia, negligencia y/o mala praxis, según el Art. 14, §4º del Código de Defensa del Consumidor y el Art. 951 del Código Civil. En el caso del cirujano plástico, si la cirugía es de carácter estético, la responsabilidad pasa a ser de resultado y el cirujano es objetivamente responsable, independientemente de la prueba de la culpa²⁵⁶.

²⁵⁵ Conselho Federal de Medicina. [en línea]. Disponible en: <https://portal.cfm.org.br/noticias/cfm-regulamenta-a-cirurgia-robotica-no-brasil/> consultado 8/7/23.

²⁵⁶ Gonçalves (2014). *Responsabilidade civil: de acordo com o novo Código Civil (Lei n. 10.406, de 10-1-2002)*. São Paulo: Saraiva, p.7.

La cuestión de la responsabilidad de los médicos es compleja y atraviesa diferentes esferas normativas. El Supremo Tribunal de Justicia (STJ) se pronunció en el Recurso Especial n.º 731.078/2006, afirmando que los servicios médicos entran en el ámbito de una relación de consumo cuando cumplen los criterios establecidos en el CDC, así como que el Art. 14, §4 del CDC, aunque excluya la responsabilidad objetiva de los profesionales autónomos, no excluye la aplicación del CDC en las relaciones médico-paciente. Por lo tanto, la legislación aplicable determina que el CDC tiene prioridad en los casos de litigios sobre servicios médicos, seguido subsidiariamente por el Código Civil, teniendo en cuenta la hiposuficiencia técnica e informativa del paciente.

En el contexto de la cirugía robótica, todavía no existe un planteamiento directo de los litigios relacionados con máquinas que puedan causar daños a los pacientes. En la cirugía robótica intervienen dos tipos de médicos y ambos deben tener el Registro de Cualificación Especializada (RCE): el médico a distancia, responsable de manejar el robot, y el médico local, responsable de prestar asistencia.

Las normas que rigen las cirugías robóticas son el Código Civil y el Código de Protección del Consumidor, que protegen a todos los implicados: fabricantes de robots, programadores, centros médicos, médicos locales y a distancia, equipos paramédicos y pacientes.²⁵⁷

El médico local tiene responsabilidad subjetiva, siguiendo los criterios de culpa establecidos por el Código de Defensa del Consumidor y el Código Civil. Por ejemplo, si hace caso omiso de las señales de advertencia de la máquina, su conducta se analizará en términos de negligencia, imprudencia y mala praxis.

La responsabilidad del médico a distancia también es subjetiva, dependiendo del dominio técnico, la formación adecuada y la experiencia

previa con robots. El médico a distancia puede operar el robot desde cualquier lugar, y la jurisdicción se determinará de acuerdo con el Art. 9 de las Leyes de Introducción al Derecho Brasileño (LINDB), siguiendo las reglas del lugar donde se celebró el negocio jurídico o se llevó a cabo el procedimiento. En última instancia, en la relación entre médico y paciente, si se considera que es de naturaleza consumista, se considera que el paciente/consumidor es la parte hiposuficiente, según lo establecido por el CDC, y la legislación aplicada es la del domicilio del paciente.

En los sistemas quirúrgicos robóticos totalmente autónomos, la responsabilidad sería compartida entre el equipo quirúrgico y el fabricante del dispositivo. Los organismos de acreditación profesional también comparten un elemento de responsabilidad. La responsabilidad se refiere a la aceptación de la culpa por la inacción o las malas acciones. Sin embargo, un robot no puede ser castigado porque no tiene noción de las libertades civiles. Todavía, en el futuro, los robots de aprendizaje automático podrán incluir un mecanismo para acumular recompensas y penalizaciones.²⁵⁸

También existe un aspecto delicado en el procedimiento de cirugía robótica, destacado en el § 2º del Art. 1, que establece la importancia de que las personas que puedan someterse a un tratamiento mediante cirugía robótica estén debidamente informadas sobre los posibles riesgos y beneficios del proceso. Este deber de información está directamente relacionado con el Código de Deontología Médica, que se refiere al consentimiento libre e informado del paciente en diversos momentos, como en el principio fundamental XXI, que establece que en el proceso de toma de decisiones profesionales, de acuerdo con los dictados de su conciencia y las disposiciones legales, el médico aceptará las opciones de sus pacientes sobre los procedimientos

²⁵⁷ Vieira, E. V. (2021). Responsabilidade civil dos profissionais envolvidos nas cirurgias robóticas. [Master's thesis, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais]. http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_ElioVasconcelosVieira_18906.pdf

²⁵⁸ Vilanilam, G.C.; Venkat, E.H. (2022). Ethical nuances and medicolegal vulnerabilities in robotic neurosurgery. *Neurosurgical Focus*, Department of Neurosurgery, Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum, Kerala, India, 52 (1), p. 2.

diagnósticos y terapéuticos que expresen, siempre que sean adecuados al caso y científicamente reconocidos.²⁵⁹

Además, el Art. 46 del código deontológico establece que los médicos tienen prohibido ejecutar procedimientos médicos sin la aclaración y el consentimiento previos del paciente o de su representante legal. El Art. 34 del código establece que los médicos no pueden dejar de informar a los pacientes del diagnóstico, el pronóstico, los riesgos y los objetivos del tratamiento.

Así, el incumplimiento de esta obligación puede dar lugar a que el equipo médico y/o el hospital responsable de la intervención de cirugía robótica sean considerados responsables en diferentes ámbitos. No sólo desde el punto de vista deontológico, sino también desde el punto de vista del derecho del consumidor, que, como hemos visto, puede aplicarse a las relaciones médico-paciente, el Art. 6, inciso III de la CDC establece que es un derecho básico la información adecuada y clara sobre los diferentes servicios, con detalles precisos de cantidad, características, composición, calidad, impuestos que gravan y precio, así como la información sobre los posibles riesgos que puedan surgir. En el mismo sentido, los Artículos 5º, XXXII y 170, V de la Constitución Federal obligan a la protección del consumidor, destacándolo como un derecho humano fundamental.

El formulario de consentimiento específico para la cirugía robótica

Según Agha y Muir, a diferencia de la laparoscopia convencional, los sistemas actuales utilizados en cirugía robótica proporcionan mejoras en la visión tridimensional con percepción de profundidad, eliminan los temblores de las manos y proporcionan un mayor grado de movimiento²⁶⁰.

Sin embargo, la postura de que la cirugía robótica implica necesariamente una mayor seguridad para el paciente no es unánime.

Collins *et al.* descubrieron que, a pesar de las aparentes ventajas, estudios independientes han concluido que puede haber mayores riesgos de complicaciones para los pacientes durante la introducción de nuevas tecnologías, incluida la cirugía robótica, por lo que un aspecto importante de la seguridad es la formación recibida antes de operar a los pacientes, así como que los internos de cirugía robótica estén formados en tecnología y técnica quirúrgica.²⁶¹

Torrent-Sellens, Jiménez-Zarco y Saigí-Rubió afirman que la confianza en que una operación médica sea realizada por un robot también puede venir determinada por el grado de conocimiento y la relación emocional del individuo con los robots. Esta relación viene determinada por la información disponible y por su percepción y actitud hacia ellos²⁶². Así, con respecto al procedimiento quirúrgico realizado por autómatas, las opiniones de los individuos son muy diferentes. A pesar de sus muchas ventajas, esta cirugía requiere el consentimiento específico del paciente para poder llevarse a cabo.

El Art. 1º, §2 de la Resolución 2.311/2022 de la CFM establece que los Pacientes sometidos a tratamiento mediante cirugía robótica deben ser informados de los riesgos y beneficios del procedimiento, y es obligatorio redactar un Formulario de Consentimiento Libre e Informado para la realización de la cirugía.

A pesar de que no se menciona la especificidad del término, el deber de informar al paciente termina con un formulario de consentimiento específico para cirugía robótica, que incluya información completa y detallada sobre la operación, con todos los riesgos, alternativas terapéuticas, consecuencias y secuelas

²⁵⁹ Brasil (2018). Resolução CFM n.º 2.217/2018.

²⁶⁰ Agha, R.; Muir, G. (2003). Does Laparoscopic Surgery Spell the End of the Open Surgeon? *Neurosurgical Focus*, Sage Publications, United Kingdom, 96, (11), p. 544.

²⁶¹ Collins, J. W. *et al.* (2022). Ethical implications of AI in robotic surgical training: A Delphi consensus statement. *European Urology Focus*, Freiburg, Germany, 8 (2).

²⁶² Torrent-Sellens, J; Jiménez-Zarco, A. I.; Saigí-Rubió, F. Do People Trust in Robot-Assisted Surgery? Evidence from Europe. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Basel, Switzerland, 18 (23), p. 3.

del procedimiento, ya que los términos genéricos del consentimiento pueden perjudicar la defensa del médico en el contexto ético-jurídico y dañar la finalidad informativa del documento.

El consentimiento informado es un documento firmado por el paciente o su representante, por el que se autoriza un procedimiento médico tras recibir la información esencial para su realización, con el fin de respetar los deseos del paciente y definir la responsabilidad del médico.

Durante largos períodos, la dinámica entre médicos y pacientes siguió las normas de la ética hipocrática sin sufrir cambios significativos. No obstante, este enfoque excluía al paciente de la toma de decisiones relacionadas con su propio cuerpo, otorgando al médico la prerrogativa de actuar supuestamente en su beneficio. La transformación cultural de gran envergadura, junto con los avances tecnológicos en el ámbito médico, que han brindado considerables beneficios a la humanidad, han generado una medicina más invasiva y, por lo tanto, sujeta a riesgos mayores. En este contexto, se ha hecho necesaria una mayor participación de los pacientes en las decisiones que deben tomarse en relación con los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.²⁶³

Según la recomendación CFM n.º 1/2016, que contempla el proceso de obtención del consentimiento libre e informado en la atención médica, el documento de Consentimiento Libre e Informado supone la inclusión de información particular y específica sobre el procedimiento a realizar, sus objetivos, riesgos, beneficios, duración y alternativas, entre otros²⁶⁴. En este sentido, la recomendación señala la conveniencia de elaborar un documento único para cada procedimiento, que recoja de forma específica la información necesaria.

Según el Consejo Federal de Medicina, el término de consentimiento libre e informado debe contener: identificación del paciente o de su tutor; nombre del procedimiento; descripción técnica (en

términos claros y sencillos); posibles fallos; complicaciones previas, durante y después del procedimiento; descripción del procedimiento anestésico (si es necesario); explicación sobre la posibilidad de cambiar de conducta durante el procedimiento; declaración de que las explicaciones se han entendido efectivamente; confirmación de la autorización, con lugar y fecha del procedimiento; modelo de revocación del procedimiento; y firma de los testigos.²⁶⁵

Este término no debe contener un lenguaje excesivamente técnico sobre el procedimiento, ya que puede dificultar su comprensión por parte del paciente. En consecuencia, es necesario ajustar esta terminología técnica para hacerla comprensible a los legos, con el fin de evitar posibles cuestionamientos futuros sobre la validez del consentimiento por falta de comprensión, ya que esto podría constituir una violación del consentimiento. Estos vicios del consentimiento pueden dar lugar a que el documento sea rechazado por el juez en situaciones de conflicto médico-legal²⁶⁶.

En el caso de la cirugía robótica, el proceso de consentimiento informado debe incluir la divulgación de la información de consentimiento estándar, por ejemplo, una explicación del procedimiento, los profesionales sanitarios que participarán en el procedimiento, los posibles riesgos y beneficios, las opciones alternativas, etc., así como información específica de la cirugía robótica.

La doctrina señala información específica sobre: el procedimiento al que se somete el paciente y cómo se realiza; los riesgos potenciales de la cirugía robótica en relación con fallos y mal funcionamiento del equipo (como: errores del sistema; problemas con la imagen de vídeo; componentes rotos; formación de arcos eléctricos, chispas y carbonización; movimientos involuntarios del instrumento); los riesgos potenciales de la cirugía robótica en relación con la enfermedad y comorbilidades específicas del

²⁶³ Miozzi, J. G. (2011). O consentimento informado. Qual o seu real valor na prática médica? *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Rio de Janeiro, 38 (3), p. 199.

²⁶⁴ Brasil (2016). Recomendação CFM n.º 1/2016.

²⁶⁵ Miozzi, J. G. (2011), *op. cit.*, p. 199.

²⁶⁶ Miozzi, J. G. (2011), *op. cit.*, p. 199.

paciente; la experiencia previa del cirujano con la cirugía robótica en general y con el procedimiento robótico recomendado en concreto; opciones o técnicas de tratamiento alternativas y cualquier información sobre la comparación de estas técnicas con la cirugía robótica; qué ocurrirá en caso de urgencia o complicación (por ejemplo, si el cirujano cambiará a cirugía abierta o laparoscopia tradicional), así como cualquier riesgo relacionado²⁶⁷.

Además de limitarse a proporcionar información, el cirujano debe dar tiempo al paciente para que participe y formule preguntas, ya que no es posible anticipar por completo las preocupaciones específicas del paciente. Un contenido adecuado y tiempo suficiente proporcionan a los pacientes la autonomía adecuada para aceptar el abordaje robótico o buscar una opinión alternativa con la ayuda de profesionales sanitarios²⁶⁸.

En este sentido, no se puede hablar de la ética de un sistema robótico sin recurrir a los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, respeto de la autonomía y justicia. Cuando se analizan estos principios en una conversación quirúrgica, la beneficencia es la comprobación de que una intervención es beneficiosa para un paciente; la no maleficencia es el deseo de que no se produzca ningún daño como consecuencia de la intervención quirúrgica; el respeto a la autonomía permite a los pacientes tomar sus propias decisiones tras ser informados de las opciones; y la justicia es la equidad en el acceso y los recursos²⁶⁹.

Ante el complejo entramado normativo y las transformaciones tecnológicas de la medicina, la responsabilidad civil de los médicos sigue siendo un pilar esencial para garantizar la seguridad y la dignidad de los pacientes. La intersección entre la subjetividad de la culpa y la objetividad de los resultados, junto con la consideración de los principios éticos y los derechos de los consumidores, configura el marco jurídico que

regula las prácticas médicas y las innovaciones como la cirugía robótica. La adopción de condiciones específicas de consentimiento para procedimientos como la cirugía robótica responde al reto de mantener un equilibrio entre la autonomía del paciente y la responsabilidad del médico, así como de certificar que la información sea accesible y comprensible. En este contexto, la medicina y el derecho convergen para asegurar que la evolución tecnológica siga al servicio del bienestar humano, sin perder de vista los valores fundamentales que rigen la relación médico-paciente.

Conclusión

La regulación de la cirugía robótica en Brasil por la Resolución 2.311/2022 del Consejo Federal de Medicina es un hito que busca establecer directrices éticas y legales para este tipo de tratamiento quirúrgico. El documento destaca la importancia de la información al paciente y del consentimiento libre e informado como pilares fundamentales de la relación médico-paciente en este contexto innovador.

La cirugía robótica, en la intersección de la medicina y la tecnología, representa un avance que promete beneficios en términos de precisión, recuperación más rápida y menor impacto en los pacientes. Sin embargo, esta complejidad técnica conlleva retos éticos y jurídicos únicos. La necesidad de un consentimiento informado específico para la cirugía robótica surge como reflejo de este escenario, garantizando que los pacientes sean plenamente conscientes de los riesgos, beneficios, alternativas y consecuencias de este enfoque.

El documento de consentimiento informado desempeña un papel crucial en este contexto, al garantizar que los pacientes tengan acceso a la información que necesitan para tomar decisiones informadas sobre su atención médica. El lenguaje de este término debe ser accesible,

²⁶⁷ Cascella, L. [en línea]. The Essential Role of Informed Consent in Robotic Surgery. Disponible en: <https://www.medpro.com/roboticsurgery-informedconsent>, consultado 8/8/23.

²⁶⁸ Wightman, S. C. *et al.* (2020). The ethics of robotic surgical systems is a conversation of informed consent. *Video-assisted Thoracic Surgery*, AME Publishing, Hong Kong, China, 5(24), p. 4.

²⁶⁹ Wightman, S. C. *et al.* (2020), *op. cit.*, p. 1.

comprensible y detallado, abordando tanto los aspectos técnicos del procedimiento como los posibles riesgos inherentes a la cirugía robótica, de modo que pueda contemplar información completa y detallada sobre la operación, ya que los términos genéricos del consentimiento pueden perjudicar la defensa del médico en el contexto ético-jurídico, desvirtuando la finalidad informativa del documento.

Además, la relación entre médicos y pacientes en la cirugía robótica también plantea consideraciones de responsabilidad jurídica. La delimitación de las esferas de responsabilidad de los cirujanos locales y a distancia, así como las posibles ramificaciones jurídicas en caso de error médico, representan un ámbito de debate permanente y requieren un análisis minucioso dentro del marco normativo establecido.

En resumen, la regulación de la cirugía robótica en Brasil pone de relieve la importancia de la ética médica, el consentimiento informado y el respeto de los derechos de los pacientes. Al incorporar estos principios a los procedimientos quirúrgicos, se espera que la cirugía robótica pueda ofrecer sus beneficios potenciales sin dejar de cumplir las normas éticas y jurídicas que rigen la práctica médica.

Referencias

Agha, R.; Muir, G. (2003). Does Laparoscopic Surgery Spell the End of the Open Surgeon? *Neurosurgical Focus*, Sage Publications, United Kingdom, 96 (11), p. 544.

Brasil (2016). Recomendación CFM n.º 1/2016.

Brasil (2018). Resolución CFM n.º 2.217/2018.

Brasil (2022). Resolución CFM n.º 2.311/2022.

Cascella, L. [en línea]. The Essential Role of Informed Consent in Robotic Surgery. Disponible en: <https://www.medpro.com/roboticsurgery-informedconsent>, consultado 8/8/23.

Center for Mechanical Engineering and Process Technology (U.S.). Industrial Systems Division, et al. (1981). NBS/RIA Robotics Research Workshop: Proceedings of the NBS/RIA Workshop On Robotic Research, Held At the National Bureau of Standards In Gaithersburg, MD, On November 13-15, 1979. Washington, D.C.: U.S. Dept. of Commerce, National Bureau of Standards.

Collins, J. W. et al. (2022). Ethical implications of AI in robotic surgical training: A Delphi consensus statement. *European Urology Focus*, Freiburg, Germany, 8 (2).

Conselho Federal de Medicina. [en línea]. Disponible en: <https://portal.cfm.org.br/noticias/cfm-regulamenta-a-cirurgia-robotica-no-brasil/> consultado 8/7/23.

Gonçalves (2014). *Responsabilidade civil: de acordo com o novo Código Civil (Lei n. 10.406, de 10- 1- 2002)*, São Paulo, Saraiva, p.7.

Miossi, J. G. (2011). O consentimento informado. Qual o seu real valor na prática médica? *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Rio de Janeiro, 38 (3), p. 199.

Morrell, A. et al., (2021). Evolução e história da cirurgia robótica: da ilusão à realidade. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Rio de Janeiro, 48, p. 2.

Szabolcsi, R. (2014). The Birth of the Term Robot. *Advances in Military Technology*, University of Defence, Brno/ Hradec Králové, 9(1).

Torrent-Sellens, J; Jiménez-Zarco, A. I.; Saigí-Rubió, F. Do People Trust in Robot-Assisted Surgery? Evidence from Europe. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Basel, Switzerland, 18(23), p. 3.

Vieira, E. V. (2021). Responsabilidade civil dos profissionais envolvidos nas cirurgias robóticas. [Master's thesis, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais]. http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_ElioVasconcellosVieira_18906.pdf

Vilanilam, G.C.; Venkat, E.H. (2022). Ethical nuances and medicolegal vulnerabilities in robotic

neurosurgery. *Neurosurgical Focus*, Department of Neurosurgery, Sree Chitra Tirunal Institute for Medical Sciences and Technology, Trivandrum, Kerala, India, 52(1), p. 2.

Wightman, S. C. et al. (2020). The ethics of robotic surgical systems is a conversation of informed consent. *Video-assisted Thoracic Surgery*, AME Publishing, Hong Kong, China, 5(24), p. 4.

Bioética y compliance



Por: María Elena Vizcaychipi²⁷⁰

“Un hombre necesita felicidad, es cierto, pero también necesita encontrar su definición” Albert Camus

La función del compliance en el cuidado de la salud

Introducción

Es importante encontrar las formas de vinculación en estas temáticas. El tema de compliance es un muy importante, ya que tal como se insiste en el aspecto preventivo de la medicina, el compliance muchas veces se traduce como “cumplimiento normativo de la empresa, aunque en realidad es mucho más que eso y se lo puede describir como un conjunto de procedimientos y buenas prácticas adoptadas por las entidades de existencia ideal para identificar, clasificar, gestionar y corregir sus

riesgos, a fin de evitar o reducir los riesgos propios de la actividad empresarial”.²⁷¹

Así cobra relevancia el cumplimiento de las disposiciones jurídicas, a fin de evitar problemas al médico, hospital e institución involucrados.

El sistema de compliance tiene su raíz en el campo de la ética, por ello es crucial su vinculación con la Bioética en lo que respecta a los problemas que puedan suscitarse en el campo de la salud, por ejemplo, al no tener el consentimiento informado debidamente preparado y en cumplimiento de las normativas vigentes; no contar la institución con las certificaciones de habilitación; ni tener el médico su licencia vigente. En tal sentido, son variadas las formas que pueden presentarse dentro de un hospital o institución respecto al no cumplimiento de un sistema de integridad.

Es aquí donde la Bioética jurídica de la mano del compliance resulta relevante a la hora de

²⁷⁰ Auxiliar docente de Filosofía del Derecho (UNLP), Consejera titular de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica, Subdirectora del Instituto de Filosofía del Derecho (CALP).

²⁷¹ Nicolás Durrieu y Raúl. A. Saccani. “Compliance, anticorrupción y responsabilidad penal empresaria”. Editorial La Ley. 2018.

presentarse este tipo de problemas a los fines de comenzar a trazar líneas de acción para el armado de un programa de cumplimiento normativo que se sujete a los principios bioéticos.

“La ética enseña que existen principios básicos para vivir con efectividad, y que las personas solo pueden experimentar un verdadero éxito y una felicidad duradera cuando aprenden esos principios y hábitos y los integran a su conducta básica”. Benjamin Franklin.

La bioética nace como una preocupación sobre la conducta ética de los hombres. “La bioética es una parte de la ética y no toda la ética. Pero- si se quiere paradójicamente- es también algo más que ética. Fenómeno social y actividad pluridisciplinar que 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 [...], se encuentra hoy en la encrucijada entre la manipulación de la vida y la atención de la salud y el bienestar de las personas.”²⁷²

Lo que debe primar en la industria de la salud es un clima bioético organizacional para evitar riesgos y para ello se requiere diseños de programas específicos, una buena guía para quienes deben tomar las decisiones, solo se logra mediante un programa de integridad donde la transparencia se convierte en un valor agregado a nivel competitivo. La normativa que rige la materia en Argentina es la ley 27.401, la cual se encuentra vigente desde el 2017.

La prestación de servicios de salud y con ellos la atención médica es quizás la industria más regulada a nivel internacional, sin embargo, se reconoce que el apego al cumplimiento jurídico y la ética no son solo requisitos legales, sino componentes fundamentales para el fortalecimiento institucional, la calidad de la atención y seguridad del paciente.

Los procesos de verificación en materia de cumplimiento normativo (compliance) y bioético son claves, porque resultaran ser una herramienta de detección, prevención, mitigación e inclusive de

excepción de responsabilidad en determinados supuestos por ilícitos cometidos dentro de la industria del cuidado de la salud.

Los riesgos del compliance en la industria de la salud

“Las empresas relacionadas con la nutrición, los laboratorios farmacéuticos, las empresas de servicios sanitarios (hospitales, clínicas, laboratorios clínicos), de distribución de medicamentos, deben de tener muy en cuenta el respeto del paciente y de sus derechos. La industria farmacéutica tiene como misión general descubrir medicamentos que prevengan, curen, palíen o mitiguen enfermedades, por lo tanto, es un sector que tiene un gran impacto en la sociedad al tener como objetivo principal proporcionar el desarrollo del bienestar social”.²⁷³

Un sistema de compliance adecuado y adaptado al sistema /organismo o institución de la salud permitirá aumentar la eficiencia en la prevención y persecución de la corrupción que se produce en la industria líder del mercado – la industria de la salud-.

Sabido es que la industria más cercana a cometer delitos que van en contra de la ética organizacional y los pilares bioéticos es la industria de la salud.

Por lo tanto, es oportuno volver a mencionar que un programa de integridad es clave y no alcanza con los códigos de ética e instrumentos deontológicos para prevenir los riesgos de corrupción, fraude, cohecho, estafas y malversación de fondos.

La capacitación profesional y la producción académica deben dar cuenta de esto, para brindar un soporte y lineamientos concretos y efectivos a la justicia y los organismos de control y supervisión.

Un programa de capacitación en ética está más cerca de un programa de gestión del cambio porque implican “respetar el ethos corporativo” y reordenar el sistema de valores de la corporación.

²⁷² TINANT, Eduardo Luis. “Bioética Jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos”. 2 ed. Dunken, Buenos Aires, 2010, pág. 131.

²⁷³<https://www.worldcomplianceassociation.com/1328/noticia-el-compliance-penal-necesario-para-nuestra-salud-.html>

Para Guerrette (1988), “el desafío de restablecer el ethos de la compañía es hacer que las estructuras hagan posible tomar decisiones éticas”.²⁷⁴

Las empresas, los organismos públicos y privados deben estar asesorados en la ley vigente como asimismo en las prácticas bioéticas.

El compliance no es un opioide, no es maquillaje, es un sistema que, de implementarse correctamente en la industria de la salud, de la mano de la bioética dará los resultados buscados, esto es: cumplimiento normativo, integridad y transparencia organizacional y respeto irrestricto a los derechos del paciente.

Posiciones relacionadas con la función del compliance

En la función del compliance, los aspectos fundamentales a considerar van mucho más allá de la gestión de un hospital, de la salud. Existen temas penales, fiscales y de todas las materias, por lo que se debe estar atento y tener gente encargada y responsable, así como legislación apropiada, buenas prácticas, normatividad interna, análisis de riesgos y, sobre todo, ética.

“Y los problemas bioéticos están llenos de matices, de cuestiones que hay que tener en cuenta. Hay que verlos desde diferentes perspectivas, con distintos ángulos, desde el presente y hacia el futuro, valorando lo que está en juego, sus consecuencias, los contextos en que se plantea, las personas implicadas, los valores en riesgo, los intereses, los retos, los miedos y los sesgos.”²⁷⁵

Las posiciones se relacionan en torno los valores éticos que implican un hacer necesario en ambos casos tanto en la aplicación de un sistema de compliance adecuado y adaptado como en las enseñanzas bioéticas. La educación en temas bioéticos y cumplimiento normativo debe ahora vincularse con la sociedad y comprometer a los profesionales y directorios con las necesidades de la sociedad.

Necesitamos profesionales de la salud con

vocación, entrega, compromiso y con valores. La mercantilización de la salud y la influencia de las leyes del mercado sobre los centros de salud condicionó la relación entre ética y buen gobierno y se corre el riesgo de que se pierda el fin último por el cual se constituyeron los centros de salud ya sea público o privado, esto es la adecuada prestación de la salud y la no vulneración de los derechos del paciente, respetuoso de su dignidad como nota inalienable e imprescriptible de todo ser humano.

“Pensar en bioética es sumirse en la incertidumbre y la complejidad, es aceptar las innumerables formas de matices en donde hay que moverse con exquisito cuidado para no perder de vista la multiplicidad de elementos que pueden estar influyendo en las cuestiones a valorar.”²⁷⁶

Resulta importante por ello examinar la relación de la bioética con la función de compliance, en particular cuando los principios bioéticos enriquecen y complementan a un programa de integridad, abriendo las puertas para la creación de una seguridad organizacional desde el punto del cumplimiento normativo que hace posible la conversación acerca de temas de ética en los negocios de la salud.

Se trata de ver que las posiciones de la bioética y el compliance se relacionan en aras a una construcción conjunta e interactiva de soluciones a dilemas donde cada una debe poder encontrar el espacio propicio para desarrollarse en paralelo con los objetivos de la organización.

El entrenamiento ético resulta pieza clave a la hora de la deliberación ante diferentes dilemas que puedan presentarse dentro de la organización. “Se entiende por deliberación la indagación que culmina con un juicio de elección aplicado a lo que es verdaderamente útil, para lo cual el operador tiene que nutrirse en el arte de la polémica y de la persuasión, facilitando la certeza y el convencimiento de los demás acerca de que la decisión (prudencial) asumida es la mejor entre todas las posibles.”²⁷⁷

²⁷⁴María Marta Precioza “Compliance, anticorrupción y responsabilidad penal empresaria”. Editorial La Ley. 2018.

²⁷⁵<https://www.ucm.es/data/cont/docs/137-2017-12-21-Revista%2032.pdf>

²⁷⁶ Idem

²⁷⁷ Eduardo Luis Tinant “Principios jurídicos y principios bioéticos. Separación, vinculación, integración”. Derecho PUCP. Revista n 69-2012, pp 45-63.

Lograr un programa de integridad adecuado requiere que todas las piezas en juego estén debidamente relacionadas entre sí y solo es posible si dicho programa es acompañado de un verdadero entrenamiento ético, proponiendo a los directores que elijan el camino correcto para poder tener efectos positivos incluso en un mercado altamente competitivo.

Los contenidos esenciales del programa de cumplimiento no se centran solamente en un documento de buenas prácticas para atender a los desafíos concretos, sino también decidir rigurosamente que es lo necesario para cada caso.

No perder la brújula bioética.

Desafíos

El desafío que se presenta es enorme, pero es posible el éxito. Es cierto que se plantean cuestiones radicales como cambios organizacionales en la estructura interna del sector de la salud, lo más valioso que poseemos. Por ello es importante fijar las más altas metas en torno a esta temática. Trazar horizontes justos cuando todo se vuelve oscuro en la realidad de nuestro tiempo.

Si ponemos sentido a los planes y programas de entrenamientos éticos, se podrá superar las dificultades que se presenten. Lo fundamental es no descuidar algo tan esencial como lo es la salud.

Quizás sea posible hacerse una idea de un cumplimiento normativo que permita un sistema de mejoras continuas dentro y fuera de la organización. Partiendo de un programa de integridad adecuado y ajustado a cada organismo; institución pública o privada.

La mirada debe estar puesta en la bioética, en su relación inmediata con la bioética jurídica y el compliance. El estudio es triple: Bioética- bioética jurídica -compliance.

“La bioética jurídica constituye la rama de la bioética que estudia la regulación jurídica y las proyecciones y aplicaciones jurídicas de la problemática bioética: las ciencias biomédicas y

sus tecnologías conexas y su incidencia en el ser humano y, al mismo tiempo, una reflexión crítica sobre las crecientes y fecundas relaciones entre la bioética y el derecho (a escalas nacional, regional e internacional).”²⁷⁸

El desafío debe apelar a la prudencia aristotélica, que la misma sea hábito práctico y verdadero, acompañado de razón, referente a las acciones buenas y malas para el hombre.

La ética como virtud en las acciones, la virtud entendida como una forma de medianía. La virtud como acto electivo de los directores de las organizaciones del cuidado de la salud.



“Sol Naciente”, Claude Monet (Museo Marmottan, París)

Conclusión

No puede hablarse de cuidados de la salud sin el apoyo de principios y valores que, por subordinantes, condicionan el sentido trascendente de una comunidad.

Para reconstruir el sistema de salud será imprescindible la aplicación de un sistema de compliance basado en los principios bioéticos.

Tener presente las tres dimensiones marcadas en el punto de los desafíos: bioética- bioética jurídica-compliance. Esto permitirá asumir actos de ejemplaridad en la industria de la salud.

Las responsabilidades del médico que pertenece a una institución, ya sea pública o privada, por una malapraxis; suministro indebido

²⁷⁸ Eduardo Luis Tinant “Principios jurídicos y principios bioéticos. Separación, vinculación, integración”. Derecho

PUCP. Revista n 69-2012, pp 45-63.

de medicación; fraude; entre otras posibles acciones que ponen en riesgo a la institución, pueden ser extenuadas aplicando un sistema de compliance adecuado. Por ello es importante el entrenamiento en temas éticos y bioéticos en las organizaciones, centros e instituciones de la salud.

La calidad, costo y mecanismos adecuados de mejoras continuas requiere responder a la siguiente pregunta: ¿mi institución está capacitada en principios que guían el accionar a la hora de decidir en situaciones difíciles?

El éxito de un programa de ética y compliance es entonces una función del comportamiento humano de los ejecutivos y empleados de una organización, hasta los profesionales de la salud (médicos- enfermeros-visitadores médicos- farmacéuticos- nutricionistas- psiquiatras, por citar algunos) y poder predecir su comportamiento, adquiere una importancia

enorme.

Es posible una coordinación armoniosa de los tres pilares mencionados: BBC (bioética-bioética jurídica-compliance-) en una industria que se ve ampliamente gobernada por pautas mercantilistas en la despiadada conquista de ganar-ganar.

Lo que se encuentra en el centro de la escena es la dignidad humana, y “cabe resaltar que «ser persona» equivale a «ser digno»: dignidad ontológica (intrínseca, la que hace referencia a su ser) y dignidad ética (la que atañe a su obrar). De tal forma, la idea de dignidad humana no es un mero principio entre otros. Constituye el punto de referencia decisivo para entender la actividad humana en general —médica en particular— y, en definitiva, de todas las instituciones jurídicas, políticas y sociales (cual necesario telón de fondo —unificador— de las mismas).”²⁷⁹

²⁷⁹ Idem.

JURISPRUDENCIA ANOTADA

Bioética, actos de disposición, donación de órganos entre personas vivas. Parentesco y amistad como fundamento de la donación de órganos entre personas vivas²⁸⁰

Por: Eduardo Luis Tinant²⁸¹

Sumario: 1. San Cosme y San Damián. El primer trasplante. 2. Fundamentos del fallo. Relación de familiaridad y amistad en la donación de órganos entre personas vivas. 3. Altruismo y solidaridad y su raigambre bioética. 4. Actos de disposición del propio cuerpo y conductas heroicas.

“El primer paso en la evolución de la ética es un sentido de solidaridad con otros seres humanos”.
Albert Schweitzer

San Cosme y San Damián. El primer trasplante.

La irrupción de los trasplantes de órganos⁽²⁸²⁾ en la práctica médica signó una nueva era en la magna tarea de curar y aliviar determinadas patologías humanas. Suele atribuirse a tal novedad terapéutica una data más o menos reciente⁽²⁸³⁾. Pero, en verdad, la misma registra diversos y antiquísimos

antecedentes. Acudimos al más resonante de ellos a modo de introducción a nuestra nota.

San Cosme y San Damián eran hermanos gemelos⁽²⁸⁴⁾. Nacieron en Arabia, en el Siglo III. Ejercieron la medicina en Cyro (hoy Siria) y eran conocidos por su habilidad profesional y porque prestaban servicios gratuitamente. En la Leyenda dorada de Jacobo de la Vorágine, se relata la historia de Justiniano, diácono de la Basílica de los santos en Roma, quien estaba al borde de la muerte debido a isquemia en una de sus piernas posiblemente a causa de un cuadro de ergotismo. Una noche, tras haber rezado a los santos, implorándoles ayuda, quedose profundamente

²⁸⁰ Publicado en *Microjuris Argentina*, 6/6/23, MJ-Doc-17198-AR/MJD 17198.

²⁸¹ Doctor en ciencias jurídicas y sociales, Profesor extraordinario consulto y Profesor titular de Filosofía del Derecho (UNLP). Presidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica, Presidente del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos para las Américas (IIDHA).

⁽²⁸²⁾ Ricardo D. Rabinovich Berkman (*Trasplantes de órganos y tejidos*, Ed. Astrea, Buenos Aires, 2007, p. 6 y 7) sostiene que el término *trasplante* integra, además de la acción y efecto de transferir tejido biológico de una parte a otra, todos los momentos que forman el continuo que se inicia desde los prolegómenos de la *ablación*, y finaliza con la dada de alta del receptor (*implantado*) y del donante, en su caso (si no se trata de órganos cadavéricos). Incluye así dentro del trasplante actos médicos tales como la información terapéutica a las personas involucradas, que es cronológicamente previa a la ablación (y puede llegar a ser *muy* anterior a ella), al igual que el posoperatorio que, sobre todo en el caso del receptor, es a veces bastante prolongado.

⁽²⁸³⁾ V.gr., para José Alberto Mainetti el primer trasplante exitoso de riñón data de 1954 (*Bioética ilustrada*, Ed. Quirón, La Plata, 1994, p. 97).

⁽²⁸⁴⁾ Casaliba Alfredo, Soto Beatriz, *Trasplante en el arte. San Cosme y San Damián. El primer trasplante*, Rev. Nefrol. Dial. Traspl, ene.-mar. 2022, Buenos Aires; 42 (1); (i-ii).

dormido. En el sueño aparecieron a su lado San Cosme y San Damián llevando un cuchillo y unguento, vistiendo una túnica y una capa roja. Amputaron la pierna enferma del diácono, y Cosme preguntó: “¿Qué haremos para reemplazar esta pierna enferma?” Damián replicó: “El día de hoy ha muerto un hombre moro y ha sido enterrado en un cementerio cerca de este lugar, podremos usar una de sus piernas, ya que él no las necesita”. Cortaron la pierna del moro y la unieron con el unguento al diácono enfermo. Al despertar, Justiniano había recobrado sus fuerzas y su salud. Cuando miró su pierna, completamente sana y sin rastros de su afección, descubrió que era la pierna de un moro. Acudió al cementerio donde ya algunos curiosos se encontraban; al abrir la tumba hallaron el cuerpo de un hombre moro sin una pierna, y a su lado, la pierna enferma de Justiniano. De esta manera supieron que habían presenciado un milagro sublime. San Cosme y San Damián, mártires, son considerados santos patronos de los médicos y, en particular, de los cirujanos ⁽²⁸⁵⁾.

Fundamentos del fallo. Relación de familiaridad y amistad en la donación de órganos entre personas vivas

En el caso actual, causa caratulada “G.M.P. s/medida autosatisfactiva, BA-00550-F-“, resuelto por el Juzgado de Familia n° 10, San Carlos de Bariloche el 23/3/2023, la jueza interviniente, Laura M. Clobaz, entendió que la vía seleccionada era correcta, por cuanto conforme surge del art. 56 del Código Procesal de Familia las medidas autosatisfactivas resguardan un derecho en forma urgente e impostergable y proceden en una

situación excepcional cuando no existe otra acción más idónea, dictándose sentencia si el actor acredita una fuerte probabilidad de la verosimilitud del derecho, el peligro en la demora y el perjuicio irreversible. Autorizó así el trasplante de riñón peticionado debido al “deterioro irreparable del daño renal” que presentaba la paciente y la “inexistencia de distintas alternativas” para afrontar el riesgo de salud y aun el peligro de vida que padecía la cuñada y amiga del donante. En tal sentido, invocó la estrecha relación de familia que une a las partes y la compatibilidad de la donación del órgano proyectada, como “el profundo cariño y la amistad” que se profesan mutuamente.

No menor fue el énfasis que puso de manifiesto la magistrada acerca de la “ausencia de todo interés económico”, requisito esencial de la ley 27447 ⁽²⁸⁶⁾, evitando el tráfico comercial de órganos de donantes vivos. Aspectos que, puntualizó, quedaron debidamente acreditados en autos.

El presente guarda analogía con el caso resuelto con fecha 2/11/2012 (“P., J. H. s/Amparo”) por el Juzgado de Familia n° 7 de San Carlos de Bariloche, autorizando la ablación de un riñón de una persona donante viva con el fin de implantarlo a otra persona con quien mantenía una relación de amistad, dirimiendo así la restricción prevista en el art. 15 de la ley nacional de trasplantes entonces vigente, que preveía que la donación entre pacientes vivos sólo podía realizarse entre quienes acrediten vínculo de parentesco o convivencia. La jueza actuante consideró inaplicable en el caso tal restricción, por entender que su finalidad era – como la que plantea el art. 22, ley 27447 vigente – evitar transacciones o condicionamientos para el

⁽²⁸⁵⁾ Los autores, presidente (Alfredo Casaliba) y diseñadora gráfica (Beatriz Soto) de la Asociación Regional de Diálisis y Trasplantes Renales de Capital Federal y Provincia de Buenos Aires, ilustran su artículo en el espacio “Arte y Nefrología” de la citada Revista, con las obras de Fra Angélico: “Curación de Justiniano por San Cosme y San Damián”, 1438 (Museo de San Marco, Florencia), y de Fernando del Rincón: “Milagros de los santos médicos Cosme y Damián”, hacia 1510 (Museo del Prado, Madrid).

⁽²⁸⁶⁾ Ley 27447 que tiene por objeto regular las actividades vinculadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células de origen humano, en todo el territorio de la República Argentina, incluyen do la investigación, promoción, donación,

extracción, preparación, distribución, el trasplante y su seguimiento”. Su art. 71 derogó la ley nacional 24.193 y en el ámbito rionegrino rige la ley provincial 182/2019. Las mismas solo han previsto la ablación de órganos de donante vivo en un reducido círculo de parentesco del receptor. Su art. 22 establece al respecto una prohibición genérica: “.Limitación. Solo estará permitida la ablación de órganos y tejidos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien puede autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona con quien mantiene una unión convivencial, conforme la normativa vigente”.

trasplante, y comprobar que la pretensa donante se veía impulsada exclusivamente por fines altruistas y de solidaridad. La intención del legislador – agregó- no ha sido restringir la autonomía de la voluntad ni impedir acciones altruistas, sino desalentar toda posibilidad de tráfico o comercio de órganos, lo que ciertamente pondría en situación de vulnerabilidad a los sectores más carenciados de la población o a personas que en un estado de acuciante necesidad pudieran verse motivados para generar recursos económicos por esta vía ⁽²⁸⁷⁾

La justicia rionegrina justificó de tal forma -en ambos casos- la ablación de un riñón de la persona donante como excepción a la regla de por sí restrictiva que preserva el cuerpo de las personas, al estimar que la donación “configura un acto de extrema generosidad humana, de verdadero amor entre ambos”. Igualmente ponderó que tal decisión había sido adoptada con total libertad, sin que se atisbara en el procedimiento llevado a cabo indicio alguno de inducción, coacción o retribución económica.

Abonando la prohibición legal que impide el tráfico comercial de órganos, cabe acudir a los argumentos -aun controversiales- que examina Debra Satz, en el marco de una ética no ya deontológica sino consecuencialista ⁽²⁸⁸⁾: “Un sistema de procura y distribución de órganos que dependa de un mercado de compradores y vendedores podría causar que las personas pobres sean los vendedores de órganos del mundo y las personas ricas, sus receptores más probables (C. Williams, 1994). Por el contrario, un sistema que depende de la donación tiene muchas más probabilidades de fomentar la aparición de proveedores provenientes de todas las clases de personas. De hecho, Richard Titmuss (1971) encontró exactamente esta misma diferencia entre

los sistemas de donación de sangre en los Estados Unidos y el Reino Unido” ⁽²⁸⁹⁾.

Satz nos recuerda que Karno Ishiguro, en su inquietante novela *Nunca me abandones* (2005), imagina un mundo en que se producen clones humanos para emplearlos como donantes de órganos. Antes de llegar a la edad adulta, estos seres creados comienzan a donar sus órganos vitales. Al final de la novela, “completan”, es decir, entregan los últimos órganos vitales que les quedan y mueren. En función de consideraciones similares -nos dice la autora-, quienes se oponen a la instauración de mercados de órganos sostienen que éstos convertirán a las personas pobres en “repuestos” para los ricos. En su respuesta al argumento de que a cambio de eso este tipo de mercados transferiría dinero a los pobres, la fundadora de *Organs Watch*, Nancy Scheper-Hughes, replica con gran mordacidad: “Tal vez debamos buscar una mejor forma de ayudar a los desposeídos que dismantelarlos”. Sin duda, agrega Satz, “la imagen de un mundo en que los pobres provean de órganos vitales a los ricos resulta perturbadora, al igual que el universo imaginado por Ishiguro, donde se crea a algunos seres humanos para dar a otros los órganos que necesiten. Aun así, es importante que advirtamos que existen muchos servicios que los pobres de este mundo proveen a los ricos, que los ricos no proveen recíprocamente a los pobres”. En su conclusión, Debra Satz se apoya en una contundente frase de Václav Havel (*Meditaciones actuales*): “Ni la ley, ni el gobierno democrático, ni siquiera la economía de mercado pueden funcionar correctamente en ausencia de valores morales y obligaciones compartidos y profundamente arraigados” ⁽²⁹⁰⁾.

⁽²⁸⁷⁾ Nota a fallo, Tinant, Eduardo L., *La amistad como fundamento de la donación de órganos en vida*, Rev. La Ley, Buenos Aires, 4/12/2012.

⁽²⁸⁸⁾ Los principios de ambas éticas intentan responder “cómo debemos actuar” -a partir del interrogante crucial: ¿qué es prioritario, lo bueno o lo correcto?-. según un catálogo de deberes morales (las éticas consecuencialistas) o un deber o ley moral (las éticas deontológicas). Ver Tinant, Eduardo L., *Éticas del deber y del carácter y donación de órganos en vida*, Microjuris, 7/10/2013, MJ-DOC-6453-AR / MJD6453.

⁽²⁸⁹⁾ Satz, Debra, *Por qué algunas cosas no deberían estar en venta. Los límites morales del mercado*, 9. Cuestiones éticas derivadas de la oferta y la demanda de riñones humanos, trad. Hugo Salas, Siglo XXI editores, 2008, p. 269 y 270.

⁽²⁹⁰⁾ Satz, Debra, *Por qué algunas cosas no deberían estar en venta. Los límites morales del mercado*, 9. Cuestiones éticas derivadas de la oferta y la demanda de riñones humanos, trad. Hugo Salas, Siglo XXI editores, 2008, p. 270 y 279.

Altruismo y solidaridad y su raigambre bioética

En el fallo actual asimismo se alude para fundar la autorización del trasplante a dos conceptos de clara estirpe bioética: altruismo y solidaridad. Nos parece útil remarcar el significado de estos y su vinculación con un tercero: empatía.

El **altruismo** es la tendencia a ayudar a los otros de manera desinteresada. La palabra proviene del francés *altruisme*, voz que se deriva de *autrui*, que significa “otra persona o los demás”. El término altruismo fue creado en el siglo XX por el filósofo francés Augusto Comte para definir un tipo de comportamiento opuesto al egoísmo. De tal modo, las personas que actúan con altruismo lo hacen de manera desinteresada, sin perseguir el beneficio personal, sino con el objetivo de procurar el bien de las otras personas. El altruismo ⁽²⁹¹⁾ es así un valor muy importante en la sociedad, pues se basa en la **solidaridad** y la **empatía** con el otro.

La **solidaridad** es el apoyo, respaldo, ayuda, protección o adhesión a una causa o al interés de otros, especialmente en situaciones difíciles. La palabra solidaridad es de origen latín, *solidus*, que significa “solidario”. Cuando dos o más personas se unen y colaboran mutuamente para conseguir un fin común, se habla de solidaridad. La solidaridad es compartir con otros tanto lo material como lo sentimental o espiritual, es ofrecer ayuda a los demás. La solidaridad es un valor por excelencia que se caracteriza por la colaboración mutua que existe entre los individuos, permitiendo superar terribles desastres, como guerras, pestes o enfermedades, y aplicarlo asimismo con nuestros familiares o amigos que se encuentren en situaciones difíciles y con la ayuda

recibida salir adelante y mejorar en cierto modo la situación. La solidaridad entre los seres vivos permite resistir las adversidades que se presentan a lo largo de la vida. La persona solidaria no duda en colaborar y apoyar a todos aquellos individuos que se encuentran en situaciones desfavorecidas, lo que permite distinguirlos de las personas indiferentes, egoístas ante sus compañeros.

Solidaridad que asimismo puede ser entendida, como la “articulación correcta de los dos valores de la dignidad ética del sujeto humano y de la igualdad de todos los sujetos en las condiciones de asimetría en que se encuentran” (según se ha pronunciado el bioeticista español Marciano Vidal, *Para comprender la solidaridad: virtud y principio ético*, Estella, Verbo Divino, 1996, p. 91), o como “verdadero principio bioético sustentado en la justicia social” (id. Javier Gafo, *Los principios de justicia y solidaridad en bioética*, Universidad Alberto Hurtado, Facultad de Ciencias Sociales, Santiago de Chile, 1997, vol. 11, n° 3; y Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, p. 203/204).

Hoy se habla así de **derechos de solidaridad**: aquellos que optimizan el desarrollo de una persona en un ambiente apropiado, contemplando al ser humano en su universalidad, y buscan garantías para la humanidad como un todo. La solidaridad constituye así uno de los derechos humanos de tercera generación, los que tienden a tutelar no ya a una o a un grupo de personas sino a todas las personas de un modo universal, en cuya virtud, para que puedan cumplirse, tienen que participar todas las entidades públicas y privadas del mundo y todos los individuos ⁽²⁹²⁾.

⁽²⁹¹⁾ El altruismo (originalmente remite al latín *alter*: otro), a diferencia de egoísmo (*ego*: yo), caracteriza la actitud solidaria o disposición ética de la persona en favor del cuidado y el bienestar de los demás. Sobre la tensión entre altruismo y egoísmo, ver Tinant, Eduardo L., *La virtud de la amistad y su valor ético en la donación de órganos entre personas vivas*, *Microjuris*, 4/8/2014, MJ-DOC-6814-AR / MJD6814; y *A propósito de los derechos y actos de disposición sobre el propio cuerpo. Código civil y comercial y legislación especial*, 14/12/2015, MJ-DOC-7543-AR / MJD7543.

⁽²⁹²⁾ El jusfilósofo Carlos Cossio incluye en su plexo axiológico-jurídico valores parcelarios como la solidaridad y la cooperación en el plano de la socialización (valoración de la coexistencia como sociedad donde cabe encontrar al prójimo como un relativo en cuanto que integra el *nosotros* funcional de una suerte común y que se presenta como la actividad de personas cuya vida asociada ha alcanzado esa suprema unidad como destino y como empresa). De tal manera, la solidaridad como valor jurídico de autonomía es integrante y consiste en soportar en parte el destino personal de otro, sin más fundamento para ello que la cercanía vital en que ambos se encuentran al convivir (Cossio, Carlos: *Los valores jurídicos*).

¿Qué es la **empatía**? Es la capacidad de comprender y compartir los sentimientos y emociones de otra persona e intentar experimentar de forma objetiva y racional lo que está sintiendo. La empatía nos permite ver las cosas desde la perspectiva del otro en vez de la nuestra. La palabra **empatía** (de origen griego, *empátheid*), significa dentro del sufrimiento de otro. La empatía hace que las personas se ayuden entre sí. Está estrechamente relacionada con el altruismo –el amor y preocupación por los demás- y la capacidad de ayudar. Cuando un individuo consigue sentir el dolor o el sufrimiento de los demás poniéndose en su lugar, despierta el deseo de ayudar y actuar siguiendo sus principios morales. De tal modo, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, que se desarrolla a través de la empatía, ayuda a comprender mejor el comportamiento de las personas y el porqué de ciertas decisiones. La empatía es lo opuesto a la indiferencia, es una actitud positiva que permite establecer relaciones saludables, generando una mejor convivencia entre los individuos,

Tríptico bioético que enaltece la virtud de la amistad, acreditada en autos ⁽²⁹³⁾.

Actos de disposición del propio cuerpo y conductas heroicas

El código civil y comercial de la Nación, título preliminar, capítulo Derechos y Bienes, establece: “Artículo 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”. Tales disposiciones constituyen un núcleo que sirve de

marco de comprensión de las que formula el art. 56 del mismo código, íntimamente relacionadas entre sí, según veremos. Y se vinculan asimismo con las de los arts. 51 y 52 del mismo ordenamiento, referidos a la inviolabilidad de la persona humana y a su dignidad.

En igual sentido, operan los arts. 54 y 55 del código civil y comercial. Normativa que también aporta herramientas al establecer en el art 17 que 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. En cuanto a los actos de disposición del propio cuerpo, el art 56 contiene la prohibición y también la excepción, y remite a la ley especial en materia de ablación de órganos.

En el caso han campeado, una vez más, la preservación de la salud y el derecho a la disposición del propio cuerpo, máxime que con su ejercicio altruista y solidario el donante del órgano satisfacía la posibilidad de sobre vida de la receptora, haciendo tangible la más noble de las inclinaciones humanas: la entrega con sacrificio personal para el bien del prójimo ⁽²⁹⁴⁾.

El fallo menciona, además del obrar altruista y solidario, el ejercicio de un “derecho al heroísmo” en materia trasplantológica.

Como asevera Osvaldo R. Burgos: “Los héroes no son dioses. Tampoco son completamente humanos”. Según disposición de la Real Academia Española; que reproduce, la palabra *héroe* designa, en su primera acepción “*Entre griegos y romanos, el (al) que creían nacido del matrimonio de un dios con un mortal. (Y agrega la misma fuente) A veces se lo divinizaba*” ⁽²⁹⁵⁾.

Meditación sobre la cooperación y la solidaridad y Los valores jurídicos. La estructura del plexo axiológico, Rev. La Ley, t. 84, p. 693 y 789. *El derecho y sus valores parcelarios*, t. 126, p. 935. *La teoría egológica del derecho y el concepto jurídico de libertad*, 2ª, ed., p. 565/630, Ed. Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1964).

⁽²⁹³⁾ La amistad (del latín *amicus*: amigo, derivada de *amore*, amor) expresa una relación afectiva entre dos o más personas, afecto desinteresado y recíproco, que nace y se fortalece con el trato, y no declina frente a la adversidad y los fracasos. El

principal componente de la amistad es la confianza, alimentada por la sinceridad, que facilita la comunicación y la comprensión, que significa aceptar sin mengua la personalidad del otro, sus valores, creencias, ideas, miedos, aciertos, errores, en suma, su forma de ser.

⁽²⁹⁴⁾ Cifuentes, Santos, *Trasplantes de órganos in vivo -otra oportunidad perdida-*, ED, 152-890.

⁽²⁹⁵⁾ Burgos, Osvaldo R., *El heroísmo como exigencia jurídica*, cap. I, Entre hombres y dioses. Revista jurídica Derecho y

Luego, el autor se pregunta, “¿Qué es lo que hemos aprendido a través de este larguísimo recorrido de siglos, que exhibe la conciencia jurídica occidental, desde el inicio de la tragedia hasta aquí?” Y concluye: “No mucho, si seguimos entendiendo a lo privado como una sustracción de lo público y sometemos las *preferencias impersonales* de la *ética privada* a la bolsa común de una ética pública que incluye -necesariamente en su imposición de lo absoluto- la instauración de mandatos heroicos. Casi nada, si nos limitamos a sostener que *el derecho no exige comportamientos de héroe* (el *buen padre de familia* que es la medida habitual de nuestra responsabilidad, nada tiene de extraordinario) y luego, bajo el amparo de construcciones ficticias, aceptamos de buen grado la expropiación del tiempo y de la libertad fenoménica de los hombres y de las mujeres *que son con nosotros*. Aún más: consentimos, en ocasiones, la apropiación colectiva de su libertad ontológica (aun cuando se trate del uno por ciento de aquellos *con quienes somos yo*)” (296).

Sobre las **conductas heroicas** cabe recordar, una vez más, ni el derecho ni la sociedad en su conjunto exigen o reclaman –aun cuando las reciban con admiración y beneplácito– conductas heroicas o santas (propias del *genius ethicus*), sino aquéllas esperables de las personas en su término medio (propias del *homo ethicus*) (297). Como bien se ha dicho, “las conductas heroicas no pueden imponerse... son actos supererogatorios, es decir, están *sobre o además* de los términos de la obligación” (298).

Ello evidencia el valor moral y la gratificación espiritual que implica el generoso acto de donación entre vivos, destinado a salvar la vida de otro ser humano, o a mejorar sustancialmente su calidad de vida. Igualmente, que ningún ordenamiento jurídico puede legítimamente impedir el ejercicio de la facultad de disponer del propio cuerpo en tales casos. Se trata de conjugar esa facultad, siempre supererogatoria, con el derecho-deber de cuidar la propia salud, la tutela efectiva del principio de integridad y la necesidad de proteger a las personas vulnerables. En suma, de preservar la dignidad y la autonomía de la persona.

El donante, en el fallo que se anota, nos notifica una vez más de la existencia de personas con virtudes y valores encarnados por la amistad, el altruismo, la solidaridad y la empatía, así como la de la jueza competente que, comprobada la relación invocada, ha sabido autorizar la donación de órgano requerida por el receptor, considerando inaplicable la restricción del art. 22 de la ley 27447 antes aludida y poniendo de relieve el carácter personalísimo y autónomo del derecho a donar.

Acorde, en todo caso, a la definición de Aristóteles (*Arte de la retórica*, libro I, segunda parte, cap. V): “Amigo es aquel que lleva a cabo, por causa del otro, lo que juzga que es bueno para él; quien posee muchas personas de esta condición, posee muchos amigos, y si además son ellos seres humanos virtuosos, posee buenos amigos”.

Cambio Social, Lima, Perú, 2000-2003; <https://www.derechocambiosocial.com.revista017>.

(296) Burgos, ob. cit., cap. V, Palabras finales (por hoy).

(297) Sobre el plexo jerárquico de virtudes y valores y los naturales fines altruistas del genio ético y del héroe, v. Tinant,

Eduardo L., *El país de los argenios*, caps. VII y VIII, ed. Autor, La Plata, 1991.

(298) Manzini, Jorge Luis, *Aportes para una discusión bioética acerca de la interrupción del embarazo anencefálico*, Reflexiones bioéticas, www.aabioetica.org/m2.htm.