



**JUSTICIA
VULNERABILIDAD Y
DERECHOS HUMANOS
EN LATINOAMERICA**

FELAIBE 2017

FRANCISCO JAVIER LEON CORREA
(Coordinador)

Copyright: De cada texto su autor

Edita: Fundación Interamericana Ciencia y Vida, Centro de Bioética, Instituto de Investigación e Innovación en Salud, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Central de Chile

1ª Edición. Santiago de Chile, 2017

ISBN: 978-956-393-260-7

Fotografía portada: Cultura Tabasco, Guerrero, México
Francisco Javier León Correa

Diseño y diagramación: Keiko Suzuki Sone

ÍNDICE

Presentación. Derechos humanos, vulnerabilidad y Bioética.	
Francisco Javier León Correa _____	5
Prólogo. Justicia, Vulnerabilidad Y Derechos Humanos en Latinoamerica.	
Patricio Silva _____	7
1.- Bioética de Derechos y Deberes Humanos.	
José María TAU _____	9
2.- Por Qué Bioética Jurídica.	
Eduardo Luis Tinant _____	25
3.- A Bioética como instrumento para concretização da Dignidade da Pessoa Humana.	
Carlos José de Castro Costa _____	30
4.- El cuidado y la promoción de la salud humana conforme al principio bioético de sociabilidad y subsidiariedad.	
Caponnetto, Mario; Elbaba, Julia; Ogueta Baza Sergio; Zemel Martin _____	52
5.- Vulnerables en salud, un compromiso de todos.	
Rosa T.C. Calisse; Teresa Fraix, Juan Carlos Lapalma; Juan José Estrade _____	67
6.- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, articulación con Determinantes Sociales de Salud: estudiantes Universidad de Caldas.	
Zoila Rosa Franco Peláez, Jorge Alberto Duque Escobar, Lucelly Ospina Martínez _____	72
7.- La Declaración Universal de la Bioética y los Derechos Humanos en la Universidad Autónoma de Coahuila.	
Eduardo Guillermo Gómez Rojas, Mireya del Carmen González Álvarez, Paola Gissell Atilano García _____	90
8.- La dignidad humana y los derechos de las personas mayores.	
Mariana Blengio Valdés _____	102
9.- Prevalencia de violencia laboral externa durante el ejercicio de la profesión médica en la Provincia de Buenos Aires.	
Andrés Bolzan, Sofia Girotti Blanco _____	109
10.- La devaluación del más vulnerable: La epidemia de Zika en las Américas.	
Inés Esquilin, Gloria Reyes, Raul Pérez _____	117

	11.- Vulnerabilidad en Tarahumaras Embarazadas. Roberto Contreras García, Luis Carlos Hinojos Gallardo, Cesar Aguilar Torres, Bernardo Enríquez Guillen _____	127
	12.- Accesibilidad al Trasplante Y Migración: Un Dilema de Justicia Distributiva. María Elisa Barone, Ramón Exeni, Mirta Fernandez, Beatriz Firmenich, Roxana Fontana, Eduardo Tanus, Roberto Tanus, Luz Pagano _____	134
	13.- Comunicación en Donación y Trasplante: Una Estrategia de Gestión. María Elisa Barone , Ramón Exeni, Mirta Fernandez, Beatriz Firmenich, Roxana Fontana, Eduardo Tanus, Roberto Tanus, Luz Pagano _____	137
	14.- Bioética y Derecho: hitos bioéticos en la jurisprudencia argentina. La tutela efectiva a través de la acción constitucional de amparo. Pedro Federico Hooft _____	140
	15.- Importancia de la discusión académica en temas biojurídicos complejos como el matrimonio entre parejas del mismo sexo: Colombia un caso paradigmático. Jairo Ricardo Pinilla González, Jenniffer Pinilla León _____	167
4	16.- A transversalidade da bioética: análise interdisciplinar do artigo 23 da declaração universal sobre bioética e direitos humanos à luz de políticas educacionais brasileiras. Victor Martins Ramos Rodrigues, Kamila Aparecida Iwanami Rodrigues, Wendel Mattos Pompilho Doutor _____	177

PRESENTACIÓN

Este libro es el segundo de una serie que recoge lo principal de los trabajos expuestos en el XIII° Congreso de la Federación Latinoamericana y del Caribe de Bioética, que tuvo lugar del 22 al 24 de junio pasado en la ciudad de Buenos Aires. Han transcurrido 25 años desde la fundación de FELAIBE en la ciudad de La Plata, y el panorama actual de la Bioética en nuestra región es muy distinto al de entonces. Aunque somos siempre críticos respecto a lo mucho que debiéramos realizar, sabiendo que aún debemos trabajar en el ámbito académico, en la formación de los profesionales, en la legislación, en los comités de bioética, y de las diferencias existentes entre unos y otros países latinoamericanos, no es menos cierto que los avances han sido grandes: la incorporación de la Bioética en el currículum de pregrado de bastantes carreras, del ámbito de la salud especialmente; la oferta variada y numerosa de cursos, diplomas, magíster e incluso doctorados en Bioética en el postgrado; la extensión de las redes de Comités de Ética de Investigación y de los Comités de Ética Asistencial en la mayoría de nuestros países; la variada legislación que, muchas veces con bastante retraso y dificultades, han aprobado nuestros Parlamentos... son todos aspectos positivos, y se lo tenemos que agradecer a todos cuantos han trabajado y trabajan en este apasionante ámbito.

5

Entre ellos, destacamos en nuestro XIII° Congreso la tarea ejemplar realizada por el Dr. José Alberto Mainetti, uno de los fundadores de FELAIBE, tanto en su configuración inicial con el objetivo de difundir algo “nuevo” e inexplorado aún, la Bioética, como en su desarrollo posterior en Argentina y en toda Latinoamérica. Le hicimos un muy merecido homenaje y pudimos enriquecernos de nuevo con su exposición de la historia volcada al presente y futuro de esta disciplina.

El Congreso se centró en algunos temas fundamentales: los determinantes sociales de la salud, tan explícitos y excluyentes en nuestros países, analizados desde la bioética, y el examen riguroso de las políticas públicas en salud, de los logros y dificultades en incorporar la ética en nuestras instituciones de salud; de los avances y retrocesos en la justicia, equidad y solidaridad de nuestros sistemas de salud. La Bioética latinoamericana lleva ya bastantes años de dedicación no solo a promover una relación ética y

humanizada entre los profesionales y las personas que se atienden en salud, sino también a crear unas instituciones sanitarias más justas, guiadas por criterios éticos y de calidad clínica, más que por intereses pragmáticos y comerciales, junto a mejorar nuestras políticas de salud y nuestros sistemas de salud, públicos y privados, tantas veces inequitativos, excluyentes e insolidarios.

Pretendemos, desde lo que hemos llamado algunos como una Bioética social, aportar de modo crítico y positivo a la mejora de nuestra legislación, de nuestros comités de ética, de la atención a la comunidad, de nuestros hospitales, clínicas y centros de atención primaria, porque todo ello supone poner en un primer lugar a las personas: “primero, la gente”, tal como titula uno de sus últimos libros Amartya Sen. Y siempre, detrás de nuestras actividades académicas, artículos, propuestas, debates, reuniones, congresos, están las condiciones reales de vida y salud, y las posibilidades efectivas de ejercer los derechos de las personas.

6 El primer libro editado lo dedicamos a los determinantes sociales de la salud y políticas públicas. Este segundo libro se centra en los derechos de las personas, los derechos humanos como fundamentación de la reflexión bioética, y su relación con los principios éticos. Se dedica una especial atención a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos y también a situaciones concretas de personas más vulnerables y la necesaria protección de sus derechos.

Le agradecemos enormemente a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Central de Chile y a su Instituto de Investigación e Innovación en Salud por el apoyo que nos ha permitido la edición de este libro, dentro de la Colección de publicaciones de su Centro de Bioética. Y muy especialmente le agradecemos a su decano, el Dr. Patricio Silva, por su constante ánimo, y por poner la ética y la humanización como aspectos centrales de la formación de nuestros estudiantes y del aporte que podemos otorgar a los campos clínicos donde ellos aprenden, a las muchas instituciones con las que voluntariamente colaboran, de modo solidario, y a toda la sociedad en general, en lo denominamos en nuestro lenguaje académico “vinculación con el medio”. La Bioética tiene forzosamente que estar vinculada con el medio social y político de cada uno de nuestros países si quiere realizar propuestas de un “deber ser” ético, más allá del horizonte pragmático de “lo posible” hoy y ahora.

Francisco León Correa
Presidente de FELAIBE

JUSTICIA, VULNERABILIDAD Y DERECHOS HUMANOS EN LATINOAMERICA

La consideración de los Derechos Humanos ha tenido un desarrollo vertiginoso desde la segunda mitad del siglo XX, en que después de las atrocidades que conoció la humanidad durante la segunda guerra mundial, hizo tomar conciencia que se debería tomar diferentes medidas para que no se pudieran repetir. Hoy considerar los derechos de los más vulnerables, nos parece adecuado y necesario, pero debemos tener presente que es un logro de la humanidad producto de la reflexión y de los estudios que se han realizado en los diferentes ámbitos. Desde la creación de las Naciones Unidas el 24 de octubre de 1945 hasta nuestros días son numerosas las iniciativas que se han impulsado para velar por el respeto de los Derechos Humanos. Desde luego la Declaración Universal de la Bioética y Derechos Humanos de 2005, ha significado un gran avance en la necesaria reflexión de considerar al hombre como parte de un mundo integrado por sus semejantes, su medio ambiente y por otros seres vivos que compartimos la biósfera.

7

En el libro que presentamos se trata de responder a la pregunta del porque se requiere una bioética jurídica, el compromiso que todos debemos tener con los más vulnerables, la consideración de los determinantes sociales en salud, los derechos de las personas mayores y el respeto a su dignidad, la vulnerabilidad de las embarazadas, como mejorar la gestión y comunicación para aumentar la donación de órganos para trasplantes y como abordar mejor las diferencias en el acceso a los trasplantes de los migrantes y otros grupos vulnerables, y otros temas de primera importancia y vigencia.

En los últimos capítulos se aborda un tema apasionante que dice relación con jurisprudencia en Argentina, que puede servir en la discusión en otros países y la importancia de la discusión académica en temas biojurídicos complejos como son el matrimonio entre parejas del mismo sexo realizada en Colombia y un análisis transversal e interdisciplinario a partir de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos a la luz de políticas educacionales en Brasil.

Es indudable que la posibilidad que tendrán los lectores de este libro para enriquecer sus propias reflexiones y participar con mayores luces en las discusiones que deben darse en sus casas de estudios, en sus lugares de trabajo y especialmente en el seno de nuestras respectivas sociedades y en la discusión política que deberá llevar a nuevas leyes o normas para defender y acrecentar los Derechos Humanos de los más vulnerables con un sello de justicia social a la que todos debemos sumarnos.

Por todo lo anterior hemos apoyado a nuestro centro de Bioética, del Instituto de Investigación e Innovación en Salud de nuestra Facultad en llevar adelante la tarea de editar el presente libro.

Dr. Patricio Silva Rojas
Decano Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Central de Chile

BIOÉTICA DE DERECHOS Y DEBERES HUMANOS

José María Tau

Abogado. Presidente del Comité de Bioética del Centro Único
Coordinador de Ablación e Implante de la Provincia de Buenos Aires (C.U.C.A.I.B.A.)
Vicepresidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica
miembro del Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos
(IIDH)

En homenaje a la trayectoria del Profesor Dr. José Alberto Mainetti

Desafíos globales

A nivel global la humanidad, está amenazada por varios peligros y padece innumerables males; pero si hubiera que destacar dos de los más acuciantes, fuera de las confrontaciones bélicas y el terrorismo –aunque no carentes de toda relación–, posiblemente sea la crisis ecológica y la grave inequidad en el acceso y la distribución de los recursos.

9

El Foro Económico Mundial de Davos¹ incorporó por primera vez en 2015, a su agenda de temas claves, el desafío que plantea el cambio climático y las posibilidades de un desarrollo sostenible frente a la imperiosa necesidad de limitar las emisiones de carbono. En mayo del mismo año, el Papa Francisco había promulgado la encíclica *Laudato Si*,² uno de los documentos fundacionales de la teología ecológica, pero cuyo contenido excede largamente las cuestiones puramente de credo o de Iglesia. Podría hasta considerarse pieza inaugural de una nueva perspectiva antropológica que propone reformular la relación del hombre con su ambiente³.

1. WEF (según su terminología inglesa), anualmente reúne en esa estación de esquí del histórico cantón suizo de los Grisones a los más conspicuos financistas y banqueros del mundo para debatir las perspectivas de la economía global y las cuestiones financieras más importantes del planeta.

2. Véase el exto completo de la encíclica en: <https://www.aciprensa.com/noticias/texto-completo-la-enciclica-laudato-si-del-papa-francisco-en-pdf-y-version-web-64718/>

3. Cf. Tau JM. Disponible en <http://www.eldia.com/nota/2015-10-23-equidad-y-ecologia-los-desafios-de-este-tiempo>. Como todos los documentos pontificios, se titula con las primeras palabras del texto. En este responde a aquella oración de Francisco de Asís, en dialecto umbro (“*Laudato si Signore mio... Alabado seas, mi Señor...*”, conocida como Cántico de las Creaturas), en la cual el santo prodigaba su alabanza por el sol y los distintos elementos, “la hermana nuestra madre tierra y todas las creaturas”.

El 25 de septiembre de 2015, en su discurso ante la Asamblea de las Naciones Unidas, el mismo Pontífice llegó a decir que “la crisis ecológica, junto con la destrucción de buena parte de la biodiversidad, pone en peligro la existencia misma de la especie humana y habló hasta de “un derecho del ambiente”. Y, tras citar allí un conocido párrafo del Martín Fierro,⁴ remarcaba que “el mundo contemporáneo, aparentemente conexo, experimenta una creciente y sostenida fragmentación social que pone en riesgo todo fundamento de la vida social y termina por enfrentarnos unos con otros para preservar los propios intereses...”.⁵ Porque la cuestión de la hendidura que se registra entre quienes en África, en Asia y en nuestras Américas viven con sus necesidades básicas insatisfechas, millones que padecen pobreza extrema y el pequeño porcentaje de seres humanos con altísimos niveles de consumo no está desligada de la anterior.⁶

Ese mismo año, en una exposición titulada “¿Hacia dónde va el mundo? perspectivas e interrogantes”, Bernardo Kliksberg analizó esos dos grandes problemas que amenazan convertirse en catástrofes irreparables.⁷

10 Un hombre de origen y tradición judía, luciendo en su cabeza el kipá,⁸ no solo coincidía con el Pontífice Romano, sino que incluso lo citaba textualmente. Porque en la Biblia y el Talmud el cuidado del otro, como de la tierra y la naturaleza, ocupan un lugar teológico central. Tanto como para advertir el orador que, de quienes habitamos hoy este planeta, depende cuidar la obra del Creador para no dejar a las próximas generaciones un daño ambiental irreparable y “un montón de basura, de cenizas y de escombros”.

4. Se refirió y citó el párrafo de este poema narrativo escrito por José Hernández en 1872, clásico de la literatura rioplatense, cuando refiere “Los hermanos sean unidos porque esa es la ley primera. Tengan unión verdadera en cualquier tiempo que sea, porque si entre ellos pelean, los devoran los de afuera”.

5. La alocución completa del Pontífice ante la ONU, disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=tsufudNIU3U>. Cabe señalar que la primera advertencia dentro de la Iglesia Católica sobre la severa inequidad en materia de ingresos y recursos fue del Juan Pablo II, que en 2003 cuestionó la supuesta dicotomía entre ética y economía y empezó a reclamar un “código ético para la globalización.”

6. El Banco Mundial considera pobreza extrema un ingreso per cápita que no supera un dólar con veinticinco centavos (1,25 USD) por día. Y en su último informe estimaba más de mil trescientos millones de habitantes “viviendo” en esa condición. Además, estimaba en tres mil millones de habitantes los que se hallan en la pobreza, subsistiendo con menos de dos dólares diarios. 1300 millones de personas carecen de agua potable; 3000 millones no tiene instalaciones sanitarias básicas y 2000 millones no cuentan con electricidad. Demasiados excluidos, frente a una sociedad que agota sus recursos, consumiendo, despilfarrando y descartando sin freno.

7. Pensador, académico de vasta producción y comunicador, el Dr. Bernardo Kliksberg pronunció este discurso el 20 de octubre de 2015, con motivo de su titulación como *Doctor Honoris Causa* de la Universidad Nacional de La Plata. Texto en prensa.

8. El kipá, equivalente al gorro de los obispos católicos denominado solideo (de “solo a Dios”), recuerda que está Él por encima de todos y todo.

Aun cuando se prescindiera de las fuentes bíblicas, las cuestiones implicadas en los males aludidos se inscriben –lo queramos o no– en el registro de lo religioso, en su sentido más amplio: no solo nos “re-ligan” con la trascendencia, sino también con eso que podríamos llamar “humanidad”.⁹ Por eso nadie, en realidad, debería sentirse ajeno.

Plantean también un desafío para docentes y educadores, quienes deberían crear conciencia sobre el significado de la morada humana, la crisis de un consumismo sin límites y la exclusión social como negación radical de la vincularidad.

Y constituyen el contexto para cualquier reflexión bioética. Este Congreso se convocó para analizar las “Determinantes sociales de la salud y políticas públicas” y es precisamente en materia de salud y nutrición donde los contrastes, la inequidad y la injusticia reflejan sus rostros más patéticos y desafían a la Bioética Social y la Bioética Clínica.

Pobreza y desigualdades cercanas que interpelan

En América Latina la situación es dramáticamente actual y apremiante.¹⁰

11

En *Más ética, más desarrollo*, Kliksberg planteó crudamente hace catorce años la realidad latinoamericana y su “pobreza paradójica”, así denominada en tanto las altas cifras de pobreza (44% de pobreza, 19,4% de pobreza extrema, CEPAL 2003) no se corresponden con la privilegiada dotación de recursos naturales y ni siquiera con los niveles de Producto Bruto y Producto Bruto Interno per cápita. Se trata de la paradoja de amplios niveles de pobreza en medio de la riqueza potencial...¹¹

Desde entonces el panorama no solo no ha mejorado, sino que empeoró. Los propios índices oficiales dan cuenta que uno de cada tres argenti-

9. Mainetti JA. “Medicina y Humanidad: sufrir, envejecer, morir”. En *Primer simposio virtual del dolor, medicina paliativa y avances en farmacología del dolor*. También *Homo Infirmus* - textos. La Plata: Ediciones Quirón, Instituto de Humanidades Médicas, Fundación JM Mainetti para el Progreso de la Medicina, 1983: 126-148.

10. América Latina es considerado el continente más desigual del planeta y en 2003 se calculaba que uno de cada dos latinoamericanos, como asimismo el sesenta por ciento (60 %) de los niños que la habitan, eran pobres. En el país donde se lleva a cabo este Congreso de Bioética [Argentina], el Observatorio de la Deuda Social de la Universidad Católica Argentina (ODSA-UCA) acaba de informar en junio de 2017 una población de ocho millones de personas viviendo bajo la línea de pobreza y, entre ellas, seis millones subalimentadas. Miles de argentinos están este invierno viviendo en situación de calle por carecer de vivienda. Y se ruega no caer en la tentación de referirlo a determinada gestión de gobierno.

nos está por debajo de la línea de pobreza y la forma en que la pobreza afectaba en 2016 particularmente a la población infantil y su alimentación –más del 47 % de los niños eran pobres.¹² En el aludido texto el autor señalaba además que la discusión sobre la ética ha vuelto impulsada por la ciudadanía para quedarse y expandirse después de la preponderancia en las últimas décadas de un pensamiento economicista reduccionista que consideraba al tema económico un mero tema técnico. La realidad ha demostrado las limitaciones de este enfoque. La falta de un debate ético permanente ha generado la anomia que ha facilitado la corrupción.¹³

Ética para el desarrollo implica conciencia de deberes

Afortunadamente, en los últimos sesenta años se ha afianzado la conciencia de derechos humanos, si bien es de lamentar que no haya ido acompañada con una paralela conciencia de responsabilidades y deberes.

12 Los derechos humanos nacieron como reconocimiento frente a abusos reclamando responsabilidades de parte del Estado. Además, la situación de necesidades e injusticias como las ya aludidas exige tener un derecho que corrija o atenúe tantas asimetrías.

Pero en la necesidad de más ética para el desarrollo, estimo también necesaria una mayor conciencia de deberes y responsabilidades hacia la sociedad en general, hacia los demás, hacia nosotros mismos y nuestra casa común.

Intento exponer entonces mi percepción del papel que podría y *debería* desempeñar la bioética en la generación de una conciencia de responsabilidad que acompañe a los derechos humanos en el ámbito de las ciencias de la vida y como parte de una bioética clínica y, principalmente, sanitaria.

Difícil aludir a la responsabilidad sin mencionar a Hans Jonas y su texto, quizá cumbre.¹⁴ Me permito recordar esa obra completísima y de casi obligada lectura, para señalar que así como su autor convocaba y fundamentaba la responsabilidad frente a las generaciones futuras, dando para contenido al célebre principio kantiano con relación a la creciente destrucción del ambiente y los recursos naturales, la morada humana, con res-

11. Kliksberg B. *Más ética, más desarrollo*. Buenos Aires, Ed. Temas, 2004.

12. Según el Informe de UNICEF publicado por el Diario *La Nación*, el 8 de junio de 2017, en el último trimestre de 2016 había en Argentina 5,6 millones de niños pobres y 1,3 millones directamente padecían hambre. El 10,8 % de los niños y adolescentes argentinos se encontraría en pobreza extrema, o

petuosa analogía podríamos convocar a la responsabilidad por la suerte y las posibilidades de sus moradores, hoy privados de lo esencial para su realización como personas: alimentación adecuada, acceso a servicios imprescindibles y atención de sus necesidades de salud.

La bioética y sus gritos de alerta

El movimiento bioético hace más de dos décadas viene advirtiendo al mundo sobre la gravedad de las graves desigualdades que padece.

Tanto desde la bioética clínica, como la denominada bioética “global”, ha producido valiosos trabajos que se fueron dando a conocer particularmente en los congresos mundiales. En ese sentido, el realizado en Brasilia en 2002 fue memorable no solo por la cantidad de los participantes, sino por el mismo tema de la convocatoria (“Bioética: poder e injusticia”) y calidad de los trabajos allí presentados, compilados luego en una publicación con ese título.¹⁵

Quince años después, la realidad planteada por el entonces Presidente de la Asociación Internacional de Bioética, Solomon Benatar, no solo no se ha modificado, sino que se ha visto acentuada en cuanto a asimetrías sociales, culturales y económicas por efecto de la creciente globalización (o “desterritorialización”, como él prefirió llamarla), junto a nuevas exclusiones.

Si destaco la alocución de este médico sudafricano es porque luego de aludir a la “anomia moral” de nuestro tiempo¹⁶ y plantearse qué significaba en ese contexto “un profesional ético”, comenzaba expresando que el logro de mejoras en la vida y la salud humanas iba a exigir una agenda moral más amplia que incluya, trascendiéndolas, la ética interpersonal y los derechos civiles y políticos y nuevas consideraciones del orden de la justicia en el ámbito de las instituciones, para concluir afirmando que aquellas mejoras exigen un cambio de mentalidad desde un individualismo exclusivista y muchas veces egoísta, para lograr un respeto por las individualidades combinado con un fuerte sentido del deber.¹⁷

14. Jonas H. El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder, 1995.

15. Cf. Garrafa V y Pessini L (orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo, Sociedade Brasileira de Bioética, Centro Universitario São Camilo, 2003.

16. Esa exposición tuvo lugar once años antes de la publicación de *Ceguera moral*, libro de Zygmunt Bauman y Leonidas Donskis (*Moral Blindness*), traducido al español por editorial Paidós en 2015.

17. Op. Cit.: 27 (la traducción es mía).

Se podía allí vislumbrar el papel de la reflexión bioética en una sociedad liberal: generar sentido de deberes humanos (tarea de sensibilización y educación) y llegar a operar como puente (o interfase) para la paulatina transformación de los deberes morales en deberes jurídicos.¹⁸

Eclipse de deberes humanos

Al situar la dignidad humana¹⁹ como centro y finalidad de todo el Derecho, también la Bioética Jurídica se nutre de la filosofía de los Derechos Humanos.

Estos derechos constituyen una de las máximas conquistas del humanismo, en tanto no dependen del lugar de nacimiento, posición social, color de piel o religión, sino tan solo de ser humano. Mucho padeció la humanidad como para que alguien intente menoscabar su valor.

Tras una primera, de naturaleza política y orientada a la libertad, siguieron varias generaciones de derechos humanos y nuestra tarea debe ser consolidarlos día a día.

14

Claro que no es fácil hablar de deberes a quienes cotidianamente padecen angustias (no poder llegar a fin de mes, conseguir un empleo, o conservarlo, padecer el miedo y la inseguridad de la calle) y penurias (servicios deficientes, demoras, colas y esperas por todos lados), sin mencionar los millones que no padecen estos “contratiempos”, porque deben dedicarse y dedicar su tiempo exclusivamente a sobrevivir.²⁰

Tampoco en un contexto global de paroxística exaltación del individualismo.

Sin embargo, o quizá por eso, urge recordar que hay también deberes

18. Los deberes morales, conviene aclararlo, han generado en estos últimos años numerosas iniciativas del voluntariado, tanto de individuos como de organizaciones sociales, de origen confesional y no confesional, que han dado muestras de una enorme sensibilidad y voluntad de cooperación efectiva hacia los que menos tienen y más golpeados por la crisis, ya desde principio de siglo, tal como también destacara Kliskberg en la obra citada anteriormente.

19. No es posible detenerse aquí en la cuestión de la fuente o raíz de la dignidad humana en una sociedad secularizada y prescindiendo de la raíz veterotestamentaria de la creación del hombre a imagen de Dios (*imago Dei*, en Génesis 1, 26-27). Bástenos señalar que dentro del nuevo paradigma humanístico en el que se centran los Derechos Humanos “dignidad” encuentra su centralidad como valor en su derivación del vocablo latino *dignitas*, que traduciría la palabra griega “axioma”: lo que no necesita demostración.

20. Cf. Pérez de Nucci A. “La Bioética Social frente a la pobreza y a los grupos vulnerables”, en León Correa FJ y Sorokin P (coords.). *Bioética y Salud pública en y para América Latina*. Santiago de Chile, FELAIBE, 2015.

humanos con relación a la sociedad, la familia, los demás.²¹

Hasta hace pocas décadas, la conciencia de deberes hacia Dios era generada en gran parte dentro de determinado credo y en el seno de la familia, incluso antes que en la escuela.

En un mundo secularizado y sujeto al torrente de información digital, la vivencia de la fe religiosa atraviesa hoy –más allá de determinados fenómenos puntuales de movilización colectiva– una profunda crisis de transformación. También está en crisis la familia patriarcal, en la forma como se vivía hasta pocas décadas, con nuevos y múltiples modelos relacionales.

Hasta el Derecho positivo ha dejado de ser performativo. Se ha vuelto pragmático.²² Ante la crisis de las iglesias, la familia y el sistema educativo, han asumido carácter “éticamente performativo” los medios de comunicación, la web, el cine y la publicidad (de allí la gran responsabilidad de periodistas y comunicadores sociales). Las comunidades latinoamericanas (para no hablar del resto del mundo) nunca se han visto tan interconectadas y, al mismo tiempo tan fragmentadas.

Las causas del panorama y situaciones como las descritas son muy variadas y complejas. Es obvio que la Bioética Social no podría aportar una solución,²³ pero tampoco desconocerlas, sin correr el riesgo de quedar vacía de real contenido, o quedar librada a la manipulación política.

15

21. He omitido deberes frente a Dios (sea el judeo-cristiano, o la entidad que cada uno pueda reconocer como suprema y relevante para el sentido de su propia existencia) porque implicaría un registro de fe, mientras aquellos deberes son válidos aun para el agnosticismo e incluso el ateísmo. Ello no me impide señalar mi opinión respecto del papel que en el eclipse de los deberes ha desempeñado cierta lamentable confusión derivada de identificar el registro de lo religioso, con determinado credo y –más aún– determinada Iglesia o congregación ritual y disciplinaria de fieles que comparten un credo.

22. Entendiendo por tal la idea de William James del esfuerzo radical de abrazar la realidad desde la experiencia. En Tau JM. “Amar y morir bajo las normas del nuevo Código”. *Diario El Día*, La Plata, 1/8/2015. Disponible en <http://www.eldia.com/nota/2015-8-1-amar-y-morir-bajo-las-normas-del-nuevo-Código>

23. Menos, en el horizonte global de posesión u manejo de la riqueza, que excede incluso las posibilidades de determinada política nacional o regional. Según el informe de Naciones Unidas, en 1998 un total de 358 personas eran poseedoras de una riqueza acumulada superior a la del 45% de la población mundial. En los años transcurridos, esa concentración se ha acentuado.

Deberes como principios²⁴

En la Roma imperial, buscando puntos de partida que sirvieran para cualquier ordenamiento, el jurista Ulpiano llegó a formular tres célebres principios: *honeste vivere* (vivir honestamente), *alterum non laedere* (no dañar a los demás) y *suum quique tribuere* (dar a cada uno lo suyo).

Fácil es notar su parentesco con los enunciados para la ética biomédica en la obra inaugural de Beauchamps y Childress.²⁵ Y esos tres principios, que según Ulpiano estarían en la base del Derecho... no son sino deberes.

Los derechos no pueden existir sin deberes: hay derechos y pretensiones exigibles, precisamente porque existen deberes. Pero, en general, hay un gran silencio sobre los deberes humanos.²⁶ Lamentablemente, el discurso de los derechos humanos (esa “utopía realista”, a la que aludía Habermas), ha llegado muchas veces a omitir cualquier referencia a los deberes.²⁷

16 La alusión a ese eclipse no debe prestarse a confusión: los derechos, garantías y libertades fundamentales son esenciales y hacen al reconocimiento de la dignidad de la persona, máxime ante la posibilidad de cualquier “excepción” que siempre se yergue sobre las modernas sociedades democráticas,²⁸ pero quizá precisamente por eso, además de los que estrictamente incumben al Estado, no debería la bioética eludir la reflexión acerca de los deberes que humanizan.

24. Tau JM. “El eclipse de los deberes humanos”. Diario El Día, La Plata, 21/4/2016. Disponible en <http://www.eldia.com/nota/2016-4-21-el-eclipse-de-los-deberes-humanos>

25. Beauchamps T.L. y Childress J.F. *Principles of Biomedical Ethics*. Nueva York, Oxford University Press, 1979. (Cf. Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Editorial Masson, 2001).

26. Ese silencio merecería un profundo análisis, en el que no se excluya el desarrollo de una concepción de la autonomía personal que en su paroxismo intenta identificar cualquier pretensión subjetiva con un derecho. Respetando esa autonomía que es signo de la época, la Bioética Jurídica trata hoy de discernir los valores que sustentan derechos y obligaciones en el ámbito de las ciencias de la vida y la atención de la salud.

27. La sombra de ese eclipse se proyecta incluso sobre la escuela. Los deberes escolares eran una primera ejercitación de ciudadanía. Hasta hace pocos años los padres solían condicionar exigencias de sus hijos a que realizaran los deberes escolares. Hoy los niños ni oyen esa palabra (la misma escuela la erradica: harían acaso “la tarea”).

Declaraciones silenciadas

Más llamará la atención ese silencio, si recordamos que la misma Declaración Universal que el 10 de diciembre de 1948 proclamó solemnemente en París los Derechos Humanos, expresaba en su artículo 29° que “Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que solo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad”.

Ese mismo año, la Declaración que fundaba en Bogotá el sistema Interamericano de Derechos Humanos, titulada “de Derechos y Deberes del Hombre”, puntualizaba en su preámbulo que el cumplimiento del deber de cada uno es exigencia del derecho de todos. Derechos y deberes se integran correlativamente en toda actividad social y política del hombre. Si los derechos exaltan la libertad individual, los deberes expresan la dignidad de esa libertad.

Proclamaba allí que “los deberes de orden jurídico presuponen otros, de orden moral, que los apoyan conceptualmente y los fundamentan” y culmina con otra frase casi olvidada: “puesto que la moral y buenas maneras constituyen la floración más noble de la cultura, es deber de todo hombre acatarlas siempre”.

En 1998 la Declaración de Valencia, suscripta con motivo de conmemorarse los cincuenta años de la Declaración de Derechos Humanos, postuló pormenorizadamente deberes y responsabilidades concretos.²⁹

Partiendo de distinguir el *deber* (como obligación *ética o moral*) de la responsabilidad (obligación que tiene fuerza moral de acuerdo con el derecho internacional vigente), ya en su artículo segundo expresa que como titulares de los derechos humanos y libertades fundamentales, todas las personas, pueblos y comunidades, en ejercicio de sus derechos y libertades, tienen la obligación y la responsabilidad de respetar los de los demás y la obligación de tratar de promover y observar tales derechos y libertades.

En los siguientes artículos (de los 41 con que cuenta en total) detalla diversos deberes y responsabilidades frente a la sociedad y a los demás para “la protección de la vida y a lograr la supervivencia tanto de las generacio-

28. Agamben, G. *Estado de Excepción-Homo sacer II-I*. Buenos Aires, Adriana Hidalgo Editora, 2005.

29. Esa Declaración, adoptada por un grupo de alto nivel presidido por Richard J. Goldstone bajo los auspicios de la ciudad de Valencia y la UNESCO Promovida, expresaba ya textualmente en su preámbulo la preocupación “por el hecho de que cincuenta años después de la adopción de la Declaración Universal de Derechos Humanos, y la subsiguiente adopción de otros instrumentos de Derechos Humanos, las graves violaciones de los derechos humanos y de las libertades fundamentales y su desprecio continúan ultrajando la conciencia de la humanidad”, así como ser conscientes “que el disfrute efectivo y la puesta en práctica de los derechos humanos y de las libertades fundamentales están

nes actuales como de las futuras [...] de proteger y promover un medio ambiente seguro, estable y sano”, así como respecto de la vida política, la seguridad, la guerra, la cultura y los diversos aspectos y esferas de la vida humana colectiva e individual.

Declaración de Derechos Humanos de UNESCO

Esta Declaración constituyó en 2005 un hito. Sus quince principios bioéticos constituyen una referencia obligada para actuales y futuras legislaciones centradas en el respeto por los derechos humanos.

Pese a su enorme importancia, tal Declaración hoy no forma parte como tal del Derecho Internacional, sino que lo integra como “derecho débil” (*soft law*). Quizá por eso (y por la naturaleza de la Organización en cuya Conferencia General fue aprobada) los deberes están contemplados en forma verbal condicional.

18 Tras aludir expresamente en sus considerandos a “la excepcional capacidad que posee el ser humano para asumir responsabilidades” y destacar la Conferencia ser “consciente de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y de que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales”, la Declaración expresa en forma categórica que “se habrán de respetar” la dignidad humana, los Derechos Humanos y las libertades fundamentales, pero no pudo sino limitarse a la voz verbal “debería”, cuando en veinte de sus artículos se refirió a responsabilidades más concretas.

Aunque no haya ido más allá, la Declaración de Unesco constituyó un primer paso importantísimo,³⁰ particularmente su artículo 14° (que hace al tema de este Congreso), al enumerar el alcance del “cometido esencial de los gobiernos que comparten todos los sectores de la sociedad”, en cuanto a la responsabilidad social y la salud.

La Red Bioética de Unesco ha propulsado estos años y sigue promoviendo importantes trabajos de reflexión en la búsqueda de una Bioética inclusiva, de protección y de derechos humanos. Se ha destacado nítidamente la necesidad de “una bioética en tanto que ética aplicada a una Salud Pública situada en Latinoamérica”;³¹ pero el objetivo de estas líneas es

30. Puede leerse en el sitio de la Red Bioética Unesco el importante trabajo de Roberto Andorno: “Dignidad humana y derechos humanos como base (piso) para una bioética global”.

31. Cf. Kottow M y Medina S. “Vinculación entre Bioética y Salud Pública”. En León Correa FJ. y Sorokin P. (coords.). *Bioética y Salud pública en y para América Latina*. Santiago de Chile, Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE): 17-22.

invitar a los distinguidos colegas que comparten la inquietud por mejorar la situación de tantos contemporáneos y achicar asimetrías e injusticias sociales, a preguntarnos qué ha pasado en los últimos años y si, desde la Bioética, se ha logrado generar mayor conciencia de deberes, o un cambio efectivo en aquel sentido.

Y esa invitación parte de la base de considerar que un objetivo en aquella dirección no sería logvable hoy, tras la caída del muro y en un mundo multipolar, solo (o exclusivamente) por un cambio de carácter político. Y tampoco por una mera adecuación formal de normas jurídicas.

Proyecto de Código de Derechos Humanos

El Instituto Internacional de Derechos Humanos con sede en Estrasburgo³² propicia actualmente la sanción en cada país de un Código de Derechos Humanos³³ como parte de su derecho interno (tal como existe uno Civil y Comercial, o Penal). La gran tarea será conjugar dentro de ese Código deberes humanos como los detallados en la Declaración Americana y en la aludida Declaración de Valencia.

19

La filosofía que lo sustenta reafirma la centralidad de la persona y consagra garantías frente a todas las situaciones de vulnerabilidad, cualquiera sea la edad y capacidades, dedicando uno de sus treinta libros a la familia y la educación. La idea de una pedagogía permanente de los derechos está presente a lo largo de sus páginas.

Este valioso proyecto de Código dedica su Libro vigésimo octavo (artículos 645 a 670) íntegramente a la Bioética, pero si bien establece expresamente que la salud “es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano”, no llega a desplegar obligaciones concretas o activas para el Estado y particulares en materia de atención médica, ni de-

32. Ese Instituto adopta los objetivos del Comité de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (Ginebra), del Sistema Interamericano (San José de Costa Rica-Washington) y auspicia, en todos los países miembros de la ONU, la sanción de un Código de Derechos Humanos como derecho positivo interno, al modo de los códigos civiles y penales. Sigue así la recomendación del Comité de Derechos Humanos de esa Organización. El Instituto cuenta con un capítulo para las Américas y creó dentro del mismo un Consejo de Bioética, actualmente presidido por el Dr. en Ciencias Jurídicas y Sociales Eduardo Luis TINANT (cf. disponible en <http://www.iidhamerica.org>).

33. El modelo de Código que propone forma parte del “Tratado Internacional de Derechos Humanos” de Daniel Esteban Herrendorf, jurista argentino, constitucionalista, docente y escritor. El Código es una obra monumental, imposible de analizar aquí. Completísima por las materias que regula en sus 688 artículos, ordenados en treinta libros y sistematizados en 102 títulos.

beres específicos del ciudadano común como parte de una ética de mínimos,³⁴ más allá del deber “de respetar” que consagra al detallar los principios generales y obligatorios de la Bioética.³⁵

Aunque desde su Introducción golpea con una frase contundente (“somos libres por la perseverancia en el saber; pero también es preciso liquidar la miseria: un niño con hambre está por debajo de la libertad. A un hombre fuerte y humillado por la pobreza, la libertad le da miedo, en vez de ganas”) y el compromiso es en cierto modo la premisa de todo el Código, no será fácil instrumentar deberes morales concretos e incorporarlos al proyecto que, de aprobarse legislativamente, se transformarían en deberes jurídicamente exigibles.

Desafío de positivizar los derechos humanos en salud: entre la retórica y la realidad

20 Resulta insoslayable la observación sobre ese derecho formulada en 2000 por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y culturales de la ONU³⁶ cuando afirmaba que no solo abarca la atención de la salud oportuna, sino también los factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable y a condiciones sanitarias adecuadas, el suministro adecuado de alimentos sanos, una nutrición adecuada, una vivienda adecuada, condiciones sanas en el trabajo y en el medio ambiente, acceso a la educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud, incluida la salud sexual y reproductiva.³⁷

34. Fue el jurista alemán de origen judío Georg Jellinek (1851-1911) quien primero destacó, desde la filosofía del Derecho y del Derecho Político, que dentro de una sociedad el orden jurídico positivo garantiza “un mínimo moral”. La idea será retomada por autores como Diego Gracia cuando asocia o refiere a esa moral mínima los principios bioéticos de justicia y no maleficencia y remite a las morales de máxima los principios de autonomía y beneficencia.

35. En siete de sus artículos el proyecto establece la obligación de respetar “las responsabilidades, derechos y los deberes de los padres, la negativa a tomar parte en actividades de investigación, la autonomía en lo que se refiere a la facultad de tomar decisiones, la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, los principios bioéticos –en cualquier futura reglamentación legislativa–, el medio ambiente, la diversidad cultural y el pluralismo” y en siete artículos alude a deberes concretos del Estado.

36. Me refiero a la Observación General n° 14 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas que supervisa el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966.

37. La propia definición en el preámbulo de la Constitución de la OMS firmada en Nueva York en 1946 y vigente desde el 7 de abril de 1948 (“estado de completo bienestar físico, mental y social y social y no solamente de afecciones o enfermedades...”) tampoco podría aspirar a una concreción y/o tutela efectiva.

Entendida con tal amplitud, la invocación de un “derecho a la salud” exige, tal como se ha puesto de manifiesto desde la Bioética Jurídica, ciertas precisiones,³⁸ sin las cuales la enunciación –valiosa como principio– podría revestir carácter puramente retórico, o su efectividad circunscripta al derecho de acceso a los servicios de atención médica para los pocos que tienen la posibilidad de efectivizarlo por la vía judicial, con los abusos y situaciones paradójales que se vienen observando en ese ámbito.³⁹

Reafirmamos con todo énfasis la obligación insoslayable del Estado de dar prioridad y hacer realidad el derecho de todo ser humano de acceder a los factores determinantes de la salud. En lenguaje sanitario, ello se alude como primer nivel de prevención de la salud. Hay allí una gran deuda pendiente.

El problema para cualquier política pública fue y seguirá siendo los límites de ese derecho en los niveles de recuperación de esa salud concebida en la Constitución de la OMS como “completo estado de bienestar físico, psíquico y social y no la mera ausencia de afecciones o enfermedades”.

Claro que en esos niveles también hay una inmensa deuda del Estado. El abismo entre discurso y realidad es demasiado obvio.⁴⁰

Como bien se ha dicho, “solo la solidaridad permite la libertad y la igualdad” y “no hay justicia sin igualdad”.⁴¹ Por eso deberíamos pensar sería y colectivamente la posibilidad de articular en las futuras reglamentaciones de ese derecho humano fundamental el principio de solidaridad⁴² y también preguntarnos si desde la bioética podríamos avanzar, a la par de la solidaridad, en la construcción de una conciencia de deberes.

21

38 Tau JM. “Medicina y Derecho: nuevas fronteras y sus desafíos biojurídicos”. En Robledo F. (coord.). *Derecho a la Salud: desafíos, problemáticas y aspectos novedosos*. Córdoba, Ministerio de Salud de la Provincia de Córdoba, Subsecretaría de Coordinación y Articulación Institucional, 2015.

39. Los abusos en el denominado “bio-amparo” (acciones judiciales de amparo promovidas para el logro de determinada prestación de salud) demuestran que la universalización del derecho, sin límites y/o marcos de mínima racionalidad técnico-médica y nivel de complejidad, pueden resultar imposibles para cualquier presupuesto de salud y, en cierto, modo, terminar siendo inequitativo para quienes menos oportunidades y recursos tienen.

40. Ni hace falta recordar aquel slogan propiciado desde las organizaciones sanitarias internacionales a fines de los años 70 del siglo pasado –que incluso repetimos esperanzados– de “salud para todos en el año 2000” para comprender algo de ese abismo. Hoy, gran parte de los hospitales públicos argentinos están colapsados en su demanda de atención y es calamitoso el estado de sus recursos (humanos, materiales y financieros). El costo de los medicamentos los ha vuelto casi inaccesibles para la población sin cobertura de obra social, que tampoco puede encontrar en los hospitales resolución para problemas menores de salud.

41. Pfeiffer ML. *El enfoque de los Derechos Humanos para la Bioética*. Op. Cit.: 34-39.

42. León Correa FJ. “Bioética, deliberación y salud pública”. En León Correa FL y Sorokin P (coords). *Bioética y Salud pública en y para América Latina*. Santiago de Chile, Federación Latinoamericana y del Caribe de Instituciones de Bioética (FELAIBE), 2015

Deberes y calidad de ciudadanía

Desde una ética social, previa a cualquier norma jurídica, parece indiscutible que quienes en una sociedad detentan mayor poder, sea económico (empresarios), gremial, social (dirigentes), y –muy especialmente– político, deben asumir frente a ella mayores responsabilidades, deberes y obligaciones.

En general la realidad indica lo contrario. Son casi excepción aquellos funcionarios públicos que dan ejemplo desempeñando su tarea como servicio y mostrando, a quienes los sostienen con sus impuestos, que son servidores, no patronos cuya única finalidad es la ventaja económica. Que no realizan un trabajo más, un trabajo cualquiera.

Y no me refiero a quienes cobran sin siquiera trabajar, o los que aceptan una función sin la mínima idoneidad para ella.

La Declaración de Valencia dedicó su artículo 15 a “La obligación y la responsabilidad de erradicar la corrupción y establecer una sociedad ética”.

22 Tras aludir esa Declaración a los deberes y responsabilidades individuales y colectivos de los miembros de la comunidad mundial de promover una sociedad ética que esté libre de la corrupción endémica y la obligación de los Estados de tomar medidas eficaces para impedir, detectar, castigar y erradicar la corrupción, tanto en los sectores públicos como en los privados, enumera el contenido de esas medidas.

Solo me detendré en el punto (c), relacionado con “el establecimiento de mecanismos eficaces independientes para que se observe la responsabilidad y la transparencia dentro de las instituciones públicas y por parte de los funcionarios públicos” y el punto (f) que prevé “promover la conciencia pública del daño causado por la corrupción”.

Hacia el final, ese artículo se refiere a las obligaciones concretas de los Estados para erradicar la corrupción y específicamente considera la responsabilidad de alentar la discusión pública de cuestiones éticas que afecten a los gobiernos, a los partidos políticos y a la sociedad civil, incluyendo los medios de comunicación y las organizaciones no gubernamentales pertinentes y la obligación de la sociedades civil (“incluyendo las organizaciones no gubernamentales pertinentes y las personas individuales”) de promover la conciencia en cuanto a la importancia de frenar la corrupción y el daño que causa a las vidas de todos, a los gobiernos y al desarrollo humano sostenible.

Desde una ética sensible hacia los más desfavorecidos puede la Bioética

social generar mayor conciencia de responsabilidad. Sería el momento de construir también un catálogo de deberes, tanto en el sector salud como en la economía.

Transparencia como principio, derecho y deber

La transparencia puede considerarse entonces como un principio. Y constituye un derecho humano, además de una obligación del Estado. Si puede ser enfocada desde el punto de vista jurídico-político (como construcción de ciudadanía en una república madura), básicamente configura un derecho humano y genera responsabilidades y deberes para quien ejerce cualquier tipo de función solventada con fondos públicos.⁴³

La transparencia –y el complejo fenómeno de la corrupción, cuya generalización en nuestras Américas requeriría un análisis mucho más amplio–, adquiere carácter primordial como valor, en una sociedad que con sus (insuficientes) recursos contribuye, por vía tributaria, con fondos que deben ser administrados a favor de quienes menos tienen y más necesitan.

Hace tiempo se señaló que no hay democracia posible sin transparencia y visibilidad del poder.⁴⁴ Además, la falta de transparencia distorsiona o desdibuja, si directamente no destruye, el carácter y la misma finalidad del Estado:⁴⁵ mucho más grave y hasta criminal resulta esa falta, si se trata de la administración sanitaria.⁴⁶

23

43. No hay credibilidad alguna para políticas públicas que carezcan de mínima transparencia. Esos deberes tampoco se agotan publicando objetivos, o presuntos logros, en la web.

44. Bobbio N. *El futuro de la democracia*. México, Fondo de Cultura Económica, 1986.

45. En la República Argentina, se aprobó en 2016 la ley 27.275, de acceso a la información. Es de destacar es la amplitud de sujetos obligados: los tres poderes del Estado nacional; Ministerio Público Fiscal y de la Defensa; Consejo de la Magistratura; empresas en las que el Estado tiene participación; concesionarios de servicios públicos y de juegos de azar; universidades nacionales (con sus facultades y colegios); partidos políticos y asociaciones empresariales y sindicales. Deben publicar: nómina de autoridades y estructura orgánica, escala salarial detallada, listado completo de contrataciones, presupuesto asignado y ejecutado, transferencias monetarias a personas físicas o jurídicas, informes de control o auditoría, declaraciones juradas patrimoniales. La plena vigencia de sus disposiciones legales –recientemente reglamentadas– ocurrirá al año de su promulgación (el próximo 29 de septiembre) pero podría significar un cambio histórico si se cumplen y se llegara a replicar en todas las jurisdicciones del país.

46. La administración sanitaria argentina padece una crisis profunda, cuya superación será difícil y puede llevar años. Aunque ciertamente vinculada a la situación económica general (lo que motiva tanto reducidos salarios profesionales y técnicos como sobredimensión de unidades orgánicas de servicio administrativo que han venido ofreciendo una “salida laboral” a la desocupación) y a la crisis de la política (con favoritismos y falta de, o menoscabo de equipos orgánicos) también se relaciona directamente con la ausencia del sentido del deber (los sucesivos gobiernos han tomado como cotos privados sectores orgánicos que exigen gestiones de carácter técnico, confiando la conducción a personas carentes de mínimos conocimiento o –lo que es más grave– de interés y sentido de responsabilidad en materias tan ligadas a necesidades básicas). Quien haya tenido alguna experiencia en el sector, sea en jurisdicción nacional como en la del primer Estado argentino, comprenderá fácilmente a qué me refiero.

Correspondería también, entonces, empezar “por casa”.

Es cierto que en el mundo digital parece ya casi erradicada hoy la integridad personal como exigencia social.⁴⁷ Pero podríamos aspirar siquiera a la coherencia. Tal como sería exigir, en y por principio, la transparencia en cualquier organización de Derechos Humanos, y en todos los niveles de la organización sanitaria (gerenciamiento, servicios de atención, o áreas de apoyo técnico-administrativo). Con mayor razón si cuenta, o pretende contar, con un Comité de Bioética.

No sería más que reclamar del servidor público que se desempeñe en el ámbito sanitario sentido de su responsabilidad y una ética de servicio análogas a la que se espera de los médicos y demás integrantes del equipo de salud.

Hacia una bioética de deberes

24

El movimiento bioético y la Bioética Jurídica basada en los Derechos Humanos pueden desempeñar un rol preponderante en la tarea –inacabable– de generar conciencia de deberes humanos. Creemos que esos deberes serían complementarios de los derechos humanos y que es imperioso profundizar en tal sentido, incluso para que estos derechos no se desvirtúen.⁴⁸

La propuesta podrá parecer utópica, pero sería acaso una utopía que permita, a quienes todavía “profesamos” la creencia en la igualdad esencial de todos los seres humanos, avanzar hacia el objetivo de dejar a las futuras generaciones una sociedad más equitativa.

Desistir del intento implicaría resignarse a considerar la igualdad de un mínimo de oportunidades, e incluso hasta la misma noción de Derechos Humanos, vanas aspiraciones que asedian nuestra sensibilidad moral, pero sin posibilidad alguna de concreción efectiva. Y sería como desistir de la confianza en la condición humana.

La Plata, mayo de 2017

47. En la ética aristotélica la *integritas* siempre referenció a la identidad entre lo que se piensa, lo que se dice y lo que se hace.

48. Aclaro que no soy de quienes piensan que pueda hablarse de “la muerte de los derechos humanos”, o siquiera su ocaso como fenómeno histórico-cultural (Cf. Arango, R. “¿Adiós a los Derechos Humanos?”, disponible en Artículos Biblioteca, <http://redbioética.com.ar>). Por el contrario, no desatender la importancia y vigencia de deberes humanos que también pesan sobre los individuos (no solo el Estado) permitirá ir consolidándolos cada día.

POR QUÉ BIOÉTICA JURÍDICA

Eduardo Luis Tinant

Abogado y Doctor en ciencias jurídicas y sociales
Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Nacional de La Plata
Director y profesor en Maestría en Bioética Jurídica
Presidente de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica

Bioética y derecho

1. El derecho, convocado como discurso y praxis a la vez, puede y debe cumplir un papel fundamental en el ámbito pluridisciplinar de la bioética: es al jurista, especialmente el jurista-legislador y el jurista-juez, interpelado al respecto, a quien incumbe la tarea de elaborar las normas que permitan regular de modo colectivo los conflictos bioéticos y, planteados concretamente estos, la de darles ajustada y oportuna solución.

25

2. La ética por sí sola no alcanza para asegurar el respeto de la persona y la vigencia irrestricta de los derechos humanos. Pero urge aclarar que tampoco el derecho tiene la fuerza suficiente si –a partir de él– no se ejerce el poder político necesario con el fin de conjurar las amenazas que representan los nuevos intereses creados. Más aún, si no opera un cambio de paradigma ético y científico que permita plasmar una nueva y fructífera alianza entre las ciencias y la filosofía, la técnica y las humanidades, reclamada por los pioneros del vocablo bioética: Fritz Jahr (1927) y Rensselaer van Potter (1971).

3. Son indispensables, para ello, una mayor interactividad entre tales disciplinas y un rol más activo del derecho, no para detener el desarrollo de las nuevas bio-tecnologías, pero sí para orientarlo y controlarlo y, llegado el caso, para prohibir determinadas prácticas contrarias a la dignidad humana, las libertades fundamentales y los derechos humanos.

4. Desde una perspectiva regional –latinoamericana y caribeña–, dicha construcción participativa debe acentuar la superación de las dificultades que atraviesan grandes grupos de población para alcanzar el debido es-

tánder en su salud y calidad de vida.

5. Resulta innegable así la importancia del derecho en y de la bioética, a condición de no incurrirse en una creciente “formalización” de la bioética, es decir, reducción a formas jurídicas de fenómenos que son esencialmente dinámicos e interdisciplinarios. Corresponde, pues, evitar esa excesiva rigidez formal y mantener abierto un diálogo pluridisciplinar inherente a la bioética.

6. A nuestro juicio, tales relaciones entre la bioética y el derecho han dado lugar a una nueva disciplina, que llamamos “bioética jurídica”, en tanto analiza la significación jurídico-legal de los procesos investigativos, los avances técnico-científicos y su aplicación en el corto, mediano y largo plazo y su impacto sobre el desarrollo y la estructura misma de la vida, humana y no humana, en general y en particular, en cuanto involucran al individuo, la comunidad, el medio ambiente y las generaciones futuras.

Bioética jurídica

26

7. De tal manera, venimos postulando el concepto y el término “bioética jurídica” (inaugurado el año 2000 con la creación de la Maestría en Bioética Jurídica en la UNLP), y luego mediante los libros *Antología para una bioética jurídica* (2004) y *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos* (2007, segunda edición 2010), y la voz “Bioética jurídica” (*Diccionario Latinoamericano de bioética*, 2008).

8. Hemos definido así la bioética jurídica, como la “rama de la bioética que se ocupa de la regulación normativa y las proyecciones y aplicaciones jurídicas de la problemática bioética –las cuestiones éticas vinculadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y aún a todos los seres vivos y a la naturaleza–, constituyendo al mismo tiempo una reflexión crítica sobre las crecientes relaciones entre la bioética y el derecho, a escala nacional, regional e internacional”.

9. Con el fin de esclarecer y defender el rol del derecho, visualizamos a este como partícipe y como fruto de la actividad pluridisciplinar bioética: vale decir, en su faz discursiva –derecho en la bioética–, y en su faz normativa –derecho de la bioética–, replicando así las objeciones sobre una llamada “juridización de la bioética” que alguna doctrina atribuye a una marcada intervención jurídica y que –se aduce– llevaría a aherrojar o cristalizar la interacción interdisciplinaria de la bioética y por ende una evolución natural de la misma. Veamos.

10. Derecho en la bioética. Se trata del derecho partícipe en la bioética –con su teoría general, principios y valores–, que contribuye a la determinación y condición de la misma. Iluminan la escena bioética, en especial, la idea de justicia como fundamento esencial, el principio de dignidad humana, la filosofía de los derechos humanos, el constitucionalismo de las últimas décadas y el derecho internacional de los derechos humanos. Es posible considerar, desde esta plataforma, una bioética de los derechos humanos.

11. Derecho de la bioética. Comprende el derecho fruto de la bioética –cuerpo de normas, directivas, resoluciones judiciales y aplicaciones jurídicas–, que hace a la vigencia y eficacia de la misma. Puede apreciarse aquí una bioética normativa (regulación constitucional, legal y reglamentaria de temas y problemas bioéticos) y una bioética judicial (resoluciones judiciales de conflictos bioéticos).

12. En la misma senda del derecho de la bioética, cabe inscribir un derecho internacional de la bioética, el cual examina el derecho que ha surgido como consecuencia de las implicancias globales de los avances de la biomedicina y la genética, los problemas sociales, sanitarios y ambientales y la expansión de los intercambios científicos que trascienden forzosamente las fronteras políticas y exigen la cooperación de los Estados y una cierta armonización de las normas nacionales en la búsqueda de soluciones adecuadas a los nuevos conflictos.

13. Las incipientes normas del derecho internacional de la bioética se ubican claramente dentro del marco de los derechos humanos, esto es, la idea de que todo ser humano posee derechos inalienables e imprescriptibles, que son independientes de sus características físicas, de su edad, género, condición social, política o religiosa. En cualquier caso, en la conformación del mismo no deben faltar ni la preocupación por los temas y problemas específicos de la región, ni las importantes contribuciones del quehacer bioético-jurídico latinoamericano y caribeño.

14. A la distinción examinada –el derecho *en/de* la bioética– sumamos la bioética en el derecho: la bioética como discurso preparatorio de acciones que requieren la solución jurídica de problemas bioéticos. Por ejemplo: los principios bioéticos operando como tópicos jurídicos (*topoi*, *topos*), lugares que proveen argumentos para la discusión dialéctica en el ámbito forense. La integran una bioética doctrinaria, que expresa el intento de la bioética por organizarse sistemáticamente mediante una reflexión coherente y estructurada, con principios propios, y no como una simple casuística de problemas morales. Y una bioética política e institucional: la

organización político-institucional que se manifiesta como política estatal destinada a promover y asegurar el derecho a la protección y la atención de la salud (asistencia médica y farmacológica), así como definir y superar, entre otros, los problemas relacionados con la nueva genética humana en políticas de salud, de la familia y de la minoridad.

Por qué bioética jurídica

15. “Bioética jurídica” procura evitar la confusión de términos, y por ende de conceptos, confirmando que se trata de algo más que una mera *nominis quaestio*, desde que la noción de “ética” debe presidir el debate.

16. El adjetivo (jurídica) preserva el sustantivo (bioética) y expresa mejor el concepto, dando lugar, como vimos, en sentido estricto, a la bioética normativa y la bioética jurisprudencial; y, en sentido amplio, a un estudio y reflexión de la problemática bioético-jurídica en su conjunto, vale decir, las relaciones entre la bioética y el derecho, complementarias entre sí, en todo caso en el marco de una heterointegración de los principios jurídicos y bioéticos, según propiciáramos en anteriormente.

28

17. El riesgo adicional que puede significar la supresión del *êthos* se desprende de vocablos que designan otros fenómenos de *bíos* de nuestro tiempo –“biologismos”–, algunos con inciertos y preocupantes alcances, otros trasuntando renovados esfuerzos por defender la vida. A la inversa, incluso alegando o pretextando una defensa de aquel, cabe observar asimismo algunos “eticismos” que prescinden del vocablo vida.

18. “Bioética jurídica” difiere de vocablos a los que ha acudido buena parte de la doctrina, al calificar esta forma de bioética como una “nueva juridicidad”, tal como “bioderecho”, en la inteligencia de que se trata de una “rama jurídica transversal” que no significa negación pero sí complemento de otras ramas del derecho, o que el “bioderecho” representa un paso posterior, dado el asincronismo entre la ciencia y el derecho (*de la bio-éthique au bio-droit, après l'éthique la loi*);

19 O “biojurídica”, por considerársela “una nueva rama del derecho” relacionada directamente con la aplicación de avances científicos a los seres humanos, o “la respuesta desde el mundo jurídico al surgimiento de la bioética”. O bien, de quienes propician la ampliación del encuentro entre “bioética” y “derecho” mediante la profundización del diálogo entre “bioética” y “derechos humanos”, sin necesidad de recurrir al neologismo “bioderecho”; o caracterizan una “bioética con rasgos jurídicos” como

una especie de “enrejado jurídico” de las ciencias de la salud; o, aun con una significación limitada, se refieren a la “juridificación de la bioética”, desde el momento en que esta es abordada desde el ángulo jurídico; o “juridización de la bioética”, expresada en el progresivo crecimiento de los dominios regulados por el derecho, a costa de las demás relaciones sociales.

20. En todo caso, la “bioética jurídica” se diferencia de tales modalidades, desde que no tiene por objeto la transformación de la bioética en una simple nueva rama del derecho, como tampoco convertirse en un mero marco normativo de las ciencias de la vida y de la salud –*minus* legítimamente reprochado a estas–, sino la necesaria regulación jurídica de los temas y problemas bioéticos tendiente al reconocimiento y la tutela eficaz de la dignidad humana y los derechos y libertades fundamentales relacionados con el avance de tales ciencias y sus tecnologías conexas, lo cual es algo muy distinto.

21. En suma: “bioética jurídica” preserva el vocablo y el concepto “ética”. La bioética es parte de la ética y no toda la ética, pero –si se quiere paradójicamente– es algo más que ética; como fenómeno social y actividad pluridisciplinar procura armonizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos en relación con los valores y principios éticos universalmente proclamados, atendiendo los problemas específicos regionales y locales. Luce meridiana la importancia de tal preservación. Preserva la bioética, pero también preserva el derecho (¿qué quedaría de este, tras su delimitación de un denominado “bioderecho”?).

29

22. Finalmente, creemos que surge indudable la necesidad de promover en nuestra sociedad el compendio de conocimiento y acción interdisciplinarios que brinde una respuesta eficaz –teórica y práctica– a las cuestiones éticas, jurídicas, sociales y ambientales relacionadas con el avance de la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y por extensión a todos los seres vivos, desarrollando herramientas educativas formativas e informativas referidas a la bioética y, particularmente, a la bioética jurídica.

A BIOÉTICA COMO INSTRUMENTO PARA CONCRETIZAÇÃO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Carlos José de Castro Costa

Advogado Doutorando em Ciências Jurídicas, Direito Público pela Universidade Nacional de La Plata - UNLP. Professor do Curso de Pós-Graduação da Faculdade Redentor; Professor Universitário da Faculdade Redentor; Professor Universitário da Faculdade de Minas - FAMINAS; Professor Universitário da Faculdade DOCTUM; Professor Universitário da Universidade Iguazu - UNIG

30 **Introdução**

Os novos e crescentes avanços da medicina com o intuito de buscar a melhoria da saúde e da qualidade de vida acarretam ameaças à dignidade das pessoas, pois a possibilidade de manipular o código genético da vida, anseio conquistado pelo próprio homem, cria o risco de aniquilar a própria existência humana se não houver estabelecimento de limites à atuação dos pesquisadores.

Diante da possibilidade de interferência do ser humano nos processos de nascimento e morte e com o objetivo de se permitir melhor qualidade de vida Van R. Potter se referiu à Bioética. O termo, contudo, foi difundido com sentido específico, designando apenas problemas éticos gerados pelos avanços nas ciências biológicas e médicas. A presente pesquisa, portanto, realiza uma abordagem acerca do desenvolvimento biotecnológico e as conseqüências de sua intervenção no processo vital.

Busca-se, então, o estabelecimento de limites éticos à atuação dos pesquisadores, pois o objetivo deve ser fornecer melhor qualidade de vida às pessoas, destarte, revela-se fundamental a observância da dignidade da pessoa humana. Para que este desiderato seja alcançado, o Informe Belmont exarou alguns princípios que devem ser observados por todos

os países em todas as experimentações realizadas com seres humanos. A denominada bioética principialista, no entanto, não se demonstrou satisfatória, uma vez que configura uma carta de triunfo de um imperialismo moral imposto pelas referências teóricas norte-americanas.

Na Europa, o apelo aos direitos humanos obteve maior importância que os princípios éticos. A Convenção Européia de Bioética (1997), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003) exteriorizam preocupação com as implicações mundiais acerca da Bioética para a proteção dos Direitos Humanos. Pelo teor destes documentos a bioética principialista é colocada em xeque.

Há de se destacar a denominada Doutrina da Bioética de Proteção, criada na América Latina e no Caribe, consubstanciada no fato de que devem ser verificadas as peculiaridades da realidade concreta do local em que a bioética há de ser aplicada. Nesta perspectiva, portanto, a bioética de proteção não pode ser universal, tem de ser universalizável, isto é, aplicável a todos os casos que tenham as mesmas características, para não criar discriminações,

Assim, reconhece-se a bioética como instrumento para concretização dos direitos humanos, há de se estabelecer quais os valores éticos e sociais que se deseja que sejam observados na sociedade. A bioética configura uma parte da ética, mas paradoxalmente, é algo mais do que ética, configura um fenômeno pluridisciplinar que busca harmonizar o uso das ciências biomédicas e suas tecnologias com os direitos humanos.

O Direito, portanto, há de intervir na Bioética para que possam ser estabelecidas sanções às práticas que desrespeitam a dignidade das pessoas. Infere-se, pois que tanto o Direito atua na Bioética como a Bioética atua no Direito. Nesta perspectiva a presente pesquisa perpassa pela análise da Bioética Normativa, da Bioética Jurídica e do Biodireito, de forma que se possa alcançar o respeito à dignidade da pessoa humana.

Por derradeiro, tem-se uma breve análise das técnicas de reprodução assistida, as quais possibilitam que pessoas estéreis possam procriar. Trata-se da intervenção do ser humano, por meio de técnicas científicas, com fins à concretização do projeto parental. A doação de genes acarreta uma mudança paradigmática nos conceitos jurídicos clássicos, que sempre se pautaram na verdade biológica.

O surgimento do termo bioética

As atrocidades cometidas durante o regime nazista com o escopo de alcançar uma raça superior ensejaram o processo de Nüremberg que, em resposta a essas práticas, estabeleceu sanções aos médicos envolvidos. Este processo culminou com o estabelecimento de regras de ética médica a serem observadas no exercício de investigações e experimentações com seres humanos.

A exigência de respeito à dignidade da pessoa humana e à autonomia do indivíduo, determinou, para o legítimo exercício de tais atividades, que os investigadores fossem qualificados, o consentimento legal e informado de todos aqueles que eram chamados a participar de uma experiência médica, a ausência de riscos, bem como a possibilidade de interrupção, a qualquer momento, dos ensaios a que estavam sendo submetidos os indivíduos.¹

32 O desenvolvimento da medicina proporcionou inúmeros fatos que também demandavam o surgimento de instrumentos que limitassem a atuação dos profissionais. Devem ser destacados alguns fatos: os primeiros transplantes de coração, ocorridos nos anos de 1967 e 1968; o estabelecimento de critérios para a caracterização da morte encefálica em 1968; a possibilidade de DNA recombinante, possibilitando a união molecular artificial, em 1970. Estes e outros fatos ensejaram a necessidade de limitações éticas à conduta dos médicos no que concerne à busca da melhoria das condições de vida da sociedade.

A revolução biotecnológica decorrente dos novos e crescentes avanços da medicina com o fito de buscar melhoria da saúde e da qualidade de vida pode acarretar novas ameaças para a dignidade das pessoas.² A possibilidade de manipular o código genético da vida, conquistada pelo ser humano, enseja o risco de, se não forem estabelecidos limites à atuação do indivíduo, aniquilar a própria existência humana.

Nesta perspectiva surge o termo bioética, o qual foi veiculado, pela primeira vez, no ano de 1971, pelo oncologista americano Van R. Potter, no livro *Bioethics, Bridge to the Future*, onde se referia a uma nova disciplina, a qual deveria permitir a passagem para uma melhor qualidade de vida,³ não se limitando às ciências biológicas e médicas. O termo ao ser difundi-

1. Estas exigências cederam lugar aos modernos Códigos de Ética Médica.

2. Tinant EL. *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*. 1ª ed. Buenos Aires: Dunken, 2007: 47.

3. Barboza HH. "Princípios do Biodireito". Em Barboza HH, de Paulo Barretto V (orgs.). *Novos temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro, Renovar, 2003: 51.

do, contudo, ganhou significado específico, passou a designar problemas éticos gerados pelos avanços nas ciências biológicas e médicas.

O desenvolvimento tecnológico possibilitou a interferência do ser humano, de forma eficaz, nos processos de nascimento e morte. Na moldura que se apresentava no decorrer do século XX a bioética passou a designar os problemas éticos gerados pelos avanços da biotecnologia. Urgia a necessidade de se despertar para a consciência moral de um novo tipo de homem no seio de uma nova cultura e civilização.⁴ O homem, que passa a exercer o controle da vida, há de se preocupar com a repercussão de suas intervenções no processo vital.

Conforme salienta, Volnei Garrafa, a idéia original de Van R. Potter foi modificada por outros pesquisadores, os quais salientam que a bioética possui objetivo essencialmente biomédico aplicado às situações da relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e dos investigadores e empresas com os sujeitos das pesquisas.

Tal perspectiva, segundo o mencionado autor, não coincide com a concepção de Potter, o qual tinha na bioética uma visão de “ponte”, de uma ética que se relacionava com os fenômenos da vida humana no seu mais amplo sentido, incorporando não somente as questões biomédicas e também sociais, mas especialmente os temas ambientais ligados à sustentabilidade do planeta. Um pouco mais adiante, em 1988, para renovar e reforçar suas idéias, ele passou a denominá-la “bioética global”.⁵

O objeto da bioética atual não se limita à relação entre médico e paciente, que também configura objeto da bioética –a bioética clínica e a bioética paliativa–, mas vai além deste aspecto, compreendendo questões políticas e sociais vinculadas à saúde pública, bem como conflitos ético-jurídicos que suscitam investigações biogenéticas⁶ e à sustentabilidade do planeta.

Verifica-se que existem dois aspectos a serem abordados: ciências e humanidades, daí a necessidade de se construir uma “ponte” entre ambas, para garantia da existência da espécie humana, por meio de uma nova disciplina, pois não se pode olvidar de que os valores éticos não podem ser separados dos fatores biológicos.

4. Barreto V. *Problemas e Perspectivas da Bioética, Bioética no Brasil*. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo, 1999: 56.

5. Garrafa V. “O Novo Conceito de Bioética”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campañario. São Paulo, Gaia, 2006: 11.

6. Tinant EL. *Bioética Jurídica, Dignidad de la Persona y Derechos Humanos*. 1ª Ed. Buenos Aires, Dunken, 2007: 124.

Nesta perspectiva, portanto, a bioética deve abranger diversos enfoques, com o fito de tentar evitar ou solucionar abusos decorrentes das aplicações da ciência e da utilização da tecnologia, no que concerne à vida em geral, sobretudo à vida humana. Cabe à bioética a análise dos usos e avanços da ciência e tecnologias para estabelecer orientações éticas de forma a conciliar sua aplicação à dignidade da pessoa humana, bem como à conservação do meio ambiente.

A bioética é vista sob alguns aspectos: fala-se em bioética fundamental, cuja finalidade consiste em estabelecer concepções éticas. Aborda-se também acerca da bioética clínica, que tem por fito disciplinar aspectos controvertidos da relação médico-paciente, bem como de aspectos inerentes à investigação clínica.

Ademais, há de se salientar acerca da bioética genética cujo objetivo refere-se à análise das implicações biológicas e conflitos éticos e jurídicos decorrentes das investigações genéticas, como por exemplo, questões envolvendo as pesquisas com células tronco embrionárias, clonagem humana para fins terapêuticos, alimentos transgênicos, diversidade genética humana etc.

34 Não se pode olvidar de que já se reconhecem outras manifestações da bioética, dentre as quais se destacam: a bioética sanitária e social, que envolve sistemas de saúde e saúde comunitária; bioética ambiental, que considera o mundo como moradia do ser humano, destarte, infere-se a preocupação com a biologia e a ecologia, visando a garantia de um meio ambiente sustentável para as futuras gerações. Há de se ressaltar, ainda a bioética jurídica, que será objeto de análise na presente pesquisa.

Quando se fala em bioética, entretanto, o que se verifica na maioria das publicações acerca do assunto, consiste no estudo das ciências da vida e do cuidado da saúde. A Enciclopédia de Bioética, do ano de 1978, define-a como “estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e do cuidado da saúde, quando esta conduta se examina à luz dos valores e dos princípios morais”. Não se vislumbra, portanto, o enfoque do assunto na perspectiva global salientada pelo próprio Potter, no final da década de 1980. A abordagem da bioética refere-se aos aspectos descritos em seu conceito, cujo vértice consiste na condução moral das atividades humanas destinadas às ciências da vida.

O advento das técnicas de reprodução assistida, por exemplo, com o desenvolvimento tecnológico, também ensejou discussões acerca de inúmeros assuntos complexos e delicados atinentes ao tema. Necessário

lembrar também as atrocidades cometidas na Alemanha nazista com fito de melhoria da raça.

A bioética principialista

A discussão sistemática dos aspectos bioéticos, destarte, fez com que se tentasse sistematizar a análise e a discussão dos fatores decorrentes do desenvolvimento tecnológico, biotecnológico e biomédico, que, na maioria das vezes questiona valores morais intrínsecos na sociedade. Pelo fato de envolver questões com conseqüências graves à continuidade da vida tentou-se sistematizar as principais questões por meio de princípios.

No ano de 1974, com o escopo de se estabelecer princípios éticos básicos para orientar as investigações em seres humanos, o Congresso Nacional dos Estados Unidos criou uma Comissão Nacional, cujos trabalhos foram iniciados no mesmo ano e, quatro anos mais tarde gerou a publicação do chamado *Informe Belmont*, que trazia três princípios: princípio da autonomia ou do respeito às pessoas por suas opiniões e escolhas, segundo valores e crenças pessoais; princípio da beneficência, que exterioriza a obrigação de não causar dano, de maximizar os benefícios e minimizar os riscos; e princípio da justiça consubstanciado na imparcialidade na distribuição dos riscos e dos benefícios, sendo vedado tratamento distinto entre as pessoas, exceto se houver diferença relevante.

35

Além dos princípios supracitados elencados no Relatório Belmont, Tom L. Beauchamp e James F. Childres, em obra publicada no ano de 1979, acrescentaram o princípio da não-maleficência, consistente na proibição de causar mal a outro.⁷ Difere-se, este princípio do citado princípio da beneficência, pelo fato de que o princípio da não-maleficência possui um caráter comissivo, isto é, sua aplicação deve prevenir ou eliminar o dano e promover o bem.

Os princípios orientadores da bioética foram sistematizados com o escopo de se ter ampla aplicação, de forma que pudessem reger, desde a experimentação com seres humanos até a prática clínica assistencial. A observância de tais princípios, portanto, segundo seus idealizadores, deve ser obrigatória. Não havendo conflito entre os princípios estes não de ser aplicados, contudo, se, porventura, incidir algum conflito na aplicação destes enunciados, a ponderação deve ser feita mediante análise da situação

7. Barboza HH. "Princípios do Biodireito". Em Barboza HH, de Paulo Barretto V (orgs.). *Novos temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro, Renovar, 2003: 55.

concreta, tendo em vista o conteúdo propositalmente vago das proposições.

Segundo Juan Carlos Tealdi, “a partir dos princípios de beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça, e das teorias deontológicas, utilitaristas e das virtudes, será possível, por via do silogismo prático, estabelecer juízos morais sobre casos concretos, sejam eles concernentes ao início, ao decurso ou ao fim da vida”.⁸ Os princípios éticos e morais básicos que tinham por escopo orientar as ações humanas decorrentes do desenvolvimento tecnológico passam a gozar de caráter fundamental, pois o Relatório Belmont conclui que tais princípios não de ser aplicáveis de modo universal a todos os agentes e ações em qualquer tempo e lugar. Os princípios éticos fundamentais, então, são –devem ser– aceitos por todas as épocas e culturas.

A bioética e sua vinculação com os direitos humanos

36 A bioética principialista revelou maior aceitação nos países de língua inglesa,⁹ porém, esta modalidade de aplicação sofreu inúmeras críticas, pois desconsidera as diversidades de culturas e de valores. Nesta moldura, portanto, o modelo principialista de bioética não foi aceito de forma global, tendo em vista, conforme salientou Juan Carlos Tealdi, “ter se convertido em aparente carta de triunfo de um imperialismo moral”. O Relatório Belmont, encomendado pelo Congresso Nacional americano, tinha a pretensão de transformar os três princípios descritos naquele documento em uma espécie de modelo global da ética da pesquisa.

Há de se ressaltar, acerca do tema, a revisão das pautas Cioms-OMS, operada em 2002, atinente às pesquisas em países pobres em desenvolvimento, cuja conclusão foi de que toda pesquisa com seres humanos deveria se realizar de acordo com três princípios éticos básicos: o respeito das pessoas, a beneficência e a justiça. De modo geral, concorda-se que estes princípios –que, em teoria, têm força moral equivalente– orientam a preparação responsável dos protocolos de pesquisa.

Juan Carlos Tealdi exterioriza severa crítica ao Relatório Belmont, o qual exalta a moral individualista e minimiza a idéia de justiça, menosprezando

8. Tealdi JC. “Os Princípios de Georgetown: análise crítica”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo, Gaia, 2006: 50.

9. *Ibidem*: 51.

os contextos históricos e culturais. Para o referido autor, o principialismo desconsidera o *slogan*: “pensar globalmente, agir localmente”, transformando-se em “um pensamento local que busca agir de forma global”.

Na Europa o apelo aos direitos humanos obteve maior importância que os princípios éticos, conforme pode se inferir na Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho Europeu denominado Convenção Européia de Bioética, datada de 1997. A UNESCO também exarou posicionamento semelhante, por meio da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) e na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, no ano de 2003.

O marco da vinculação entre a bioética e os direitos humanos, todavia, encontra-se na União Interparlamentar, datada de 1995, cuja resolução versa sobre “a bioética e suas implicações mundiais para a proteção dos direitos humanos”, a qual salienta que a bioética deriva da Declaração Universal dos Direitos Humanos e de acordos internacionais sobre a proteção destes direitos. A proteção aos direitos humanos, coloca em xeque a bioética principialista idealizada e amplamente difundida pelo Relatório Belmont.

A bioética de proteção

37

Em observância à necessidade de vinculação entre bioética e direitos humanos, na América Latina e no Caribe, se encontra em ascensão a doutrina da bioética de proteção, onde, verificadas as peculiaridades da realidade concreta do local em que há de ser aplicada, busca-se a aplicação de uma bioética sem universalidade.

A bioética, assim, pode ser vista como uma ferramenta legítima para se proteger quem padece dos males e sofrimentos evitáveis, de forma a regular conflitos em uma sociedade que garante a cidadania e a dignidade de todos os seus cidadãos. Trata-se da doutrina da proteção, onde se deve observar a origem etimológica da palavra, em que o sentido de “proteger” origina-se da palavra grega *ethos*, cujo significado é “guardado” e “resguardo”, um meio de proteção contra ameaças externas.

Fermin Roland Schramm, em substancial trabalho acerca do tema, salienta que o sentido de “proteger” os vulneráveis, desmedrados, frágeis ou necessitados constitui, em minha opinião, a condição necessária para que se possa falar de ética aplicada e afirmar, com algum grau de credibilidade, que a bioética é uma ferramenta capaz de dar conta de conflitos no

duplo sentido de esclarecê-los e resolvê-los.

O nascimento da bioética da proteção, então, decorre de duas razões principais:

- A crise de credibilidade no campo das bioéticas mundiais, pois suas ferramentas, que ostentam valor universal não são capazes de resolver conflitos morais, pois não consideram a especificidade das situações concretas; e

- O fito de se assegurar saúde e qualidade de vida à maioria das populações, no chamado “mundo subdesenvolvido”, vulneráveis ou fragilizados a ponto de não poder realizar suas potencialidades e projetos de vida moralmente legítimos, uma vez que as políticas públicas de saúde não os garantem.

A bioética de proteção, destarte, há de ser universalizável, porém sem se caracterizar universal. Retomando as palavras de Fermin Roland Schramm:

38 Acreditamos que uma bioética da proteção efetiva deveria ser universalizável (aplicável a todos os casos que tenham as mesmas características pertinentes para não criar discriminações moralmente arbitrárias) sem ser universal a priori (para poder considerar as diferenças pertinentes do ponto de vista moral), isto é: ser suficientemente adaptada às circunstâncias concretas sem cair em uma das conseqüências não desejáveis do pragmatismo, que é o relativismo moral e, por conseguinte, do cinismo pragmático.¹⁰

A aplicação bioética, assim, há de observar as especificidades inerentes à América Latina, de certa forma, contrariando o relatório Belmont, datado do final da década de 1970, que foi apresentado ao mundo e com ele a necessidade de subsunção dos fatos aos princípios contidos naquele documento.

Após longo período de domínio das referências teóricas norte-americanas, consubstanciadas no principalismo, a bioética da proteção tem por fito construir sua identidade, observando as heranças culturais e as peculiaridades para enfrentar os problemas concretos inerentes à sua realidade. A teoria da bioética da proteção tem por escopo ressuscitar a idéia original de Potter que seria uma ligação entre a ética que se relacionava com

10. Schramm FR. “Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzí e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo, Gaia, 2006: 147.

os fenômenos da vida humana em seu amplo sentido, abrangendo, mas não se limitando às questões biomédicas, mas também questões sociais e temas ambientais ligados à sustentabilidade do planeta.

O liame entre a bioética e a dignidade da pessoa humana: o biodireito?

Antes de adentrar na abordagem acerca da dignidade da pessoa humana e a bioética cumpre tecer alguns comentários referentes ao Direito, o qual não deve ser visto somente na perspectiva proibitiva e sancionadora, isto é, como um dever de todos os membros de determinada sociedade de se abster da prática de determinada conduta, mas como uma ciência que tem por fundamento a pessoa, portanto, a dignidade da pessoa humana, que é considerada como um mega-princípio, a partir do qual se fundam e se concretizam os direitos humanos.

O Direito, portanto, não se resume ao Direito Positivo, vai além desta perspectiva, pois a busca da Justiça deve se dar a partir do respeito à pessoa humana, sua dignidade intrínseca e suas liberdades fundamentais. Verifica-se, pois que o Direito não se resume a um conjunto de regras, mas um complexo de relações entre os seres humanos, onde se deve primar pela garantia da dignidade da pessoa humana, pois o homem é o centro de tutela do ordenamento jurídico, aliás, por causa do homem foi constituído o Direito, o qual somente existe e tem sentido por causa do ser humano. O Direito, portanto, configura uma construção humana, entretanto, não se trata de um produto do homem, pois está comprometido com a noção de pessoa.

39

Insta salientar a ligação dos direitos humanos com a Bioética, com base nos princípios e diretrizes políticas que estruturam o ordenamento jurídico cujo fundamento consiste na proteção à dignidade da pessoa humana.

Importante ressaltar, conforme destaca Eduardo Luís Tinant, que o termo “pessoa” deriva do latim, cujo significado é personagem representado pelo ator e, por extensão, o papel ou função que desempenha na vida, a qual se sobrepõe a sua individualidade de carne e osso e constitui um modo de ser novo, determinado por princípios e por outros valores. Somos pessoa enquanto, partindo do papel e por sua realização, chegamos a reconhecermos como tal.¹¹

11. *Ibidem*: 57-58.

À guisa de exemplo pode-se citar a questão do nascituro, cuja personalidade é reconhecida pelo ordenamento jurídico argentino, pois no momento em que se unem óvulo e espermatozóide ocorre a formação do zigoto, caracterizado por DNA próprio, distinto e diferenciado do DNA de seus genitores. Assim, o nascituro configura uma pessoa única, caracterizando-se, pois, como um indivíduo vivente que pertence à espécie humana.¹²

A legislação brasileira, a seu turno, considera que somente se adquire personalidade jurídica a partir do nascimento com vida, entretanto, a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.¹³ Segundo a doutrina brasileira, ainda que não seja outorgada personalidade ao nascituro, há um sistema de proteção com as mesmas conotações conferidas a qualquer ser dotado de personalidade. É assegurado ao nascituro, por exemplo, a nomeação de um curador, se o pai falecer e a mulher grávida não ostentar o poder familiar (art. 1.779 do Código Civil de 2002), o nascituro possui direito a uma adequada proteção pré-natal, possibilidade consagrada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, notadamente no art. 8º., não se pode olvidar da proteção na esfera penal, onde há punição ao aborto, consagrando, destarte, o direito à vida.¹⁴

40

Há de ser ressaltado que não obstante o texto do art. 2º. do Código Civil brasileiro, ter reconhecido a teoria natalista, isto é, aquisição da personalidade com o nascimento com vida, existem correntes doutrinárias que defendem o início da personalidade a partir da concepção. Os adeptos da teoria concepcionista sustentam que a personalidade é adquirida antes do nascimento, isto é, desde a concepção, onde são ressaltados apenas os direitos patrimoniais decorrentes da herança, legado e doação, que ficam condicionados ao nascimento com vida.

Não obstante a diversidade de teorias acerca do início da personalidade jurídica no ordenamento jurídico brasileiro tem-se que o nascituro é o ser já concebido, mas que ainda se encontra no ventre materno. Há de se ressaltar, porém, que as Repúblicas do Brasil e da Argentina são signatárias do Pacto de São José da Costa Rica, que reconhece implicitamente o nascituro como pessoa.

Infere-se, pois que cabe ao Direito estabelecer quais os valores éticos e sociais que deseja que sejam observados no seio da sociedade. Nesta seara, portanto, o profissional da área jurídica se depara, diuturnamente com indagações decorrentes das novas tecnologias, as quais devem invocar a

12. *Ibidem*: 58-60.

13. Código Civil Brasileiro de 2002, art. 2º.

14. Gonçalves CR. *Direito Civil Brasileiro, parte geral*. Vol. 1. 8va. ed. São Paulo: Saraiva, 2010: 105.

aplicação dos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana, inviolabilidade do corpo humano e direito absoluto à vida.¹⁵ A revolução tecnológica, e, sobretudo, biotecnológica, traz à baila a importância de se reconhecer e garantir a observância da dignidade da pessoa humana.

A bioética, no entanto, configura uma parte da ética, e, paradoxalmente, é algo mais do que ética. Refere-se a um fenômeno social pluridisciplinar que procura harmonizar o uso das ciências biomédicas e suas tecnologias com os direitos humanos em relação aos valores e princípios éticos universalmente proclamados, com o fito de preservar o respeito à dignidade humana e melhorar as condições de vida no planeta.¹⁶

No ano de 2005, durante a Conferência Geral da UNESCO foi adotada a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que versa sobre as questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias conexas aplicadas aos seres humanos e procura responder a necessidade de se estabelecer um marco regulador para as práticas que ultrapassam as fronteiras nacionais.

A busca pela qualidade de vida é de suma importância e, portanto, há de se garantir a liberdade da investigação científica, desde que respeitada a proteção à dignidade da pessoa humana e os direitos humanos universalmente consagrados. A imposição de limites à pobreza, à crescente agressão ao meio ambiente e à ambigüidade do progresso tecnológico deve ter por finalidade preservar a dignidade humana. O objetivo do desenvolvimento tecnológico deve ser de melhorar as condições de vida do planeta.

Conforme salienta Eduardo Luís Tinant, a miséria e a exclusão social também são objeto da globalização e, portanto, os cidadãos de todos os povos têm compromisso de instaurar a dignidade humana, a justiça, o desenvolvimento sustentável e a paz no mundo.¹⁷ Nesta moldura, pode-se fazer a ligação entre a Bioética e o Direito, por meio da denominada Bioética Jurídica, cujo significado seria o ramo da bioética que se ocupa da regulamentação jurídica, das projeções e aplicações jurídicas da problemática bioética, constituindo ao mesmo tempo uma reflexão crítica sobre as crescentes e fecundas relações entre a bioética e o direito, em escala nacional, regional e internacional.¹⁸

15. Dos santos RMP. *Dos Transplantes de Órgãos à Clonagem*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2000: 31-32.

16. *Ibidem*:119.

17. *Ibidem*: 128.

18. *Ibidem*: 149.

A Bioética Jurídica, portanto, visa harmonizar o uso das ciências biomédicas e suas tecnologias com os direitos humanos. O desenvolvimento tecnológico sem estabelecimento de limites éticos coloca em xeque a atenção à saúde e ao bem-estar das pessoas, daí a necessidade de considerar a dignidade da pessoa humana como um valor supremo. A tecnologia deve ser instrumento para a obtenção da melhoria da qualidade de vida do homem. Assim, a utilidade econômica ou interesses puramente comerciais não podem preponderar sobre a dignidade humana.

Conforme adverte Eduardo Luís Tinant, as investigações científicas são impulsionadas pela busca da verdade –valor ético–, mas também por interesses econômicos. O desenvolvimento de soluções inéditas dos problemas ou dificuldades das pessoas e da sociedade em seu conjunto possibilita a incorporação de novas técnicas nos mais diversos campos para alcançar importantes avanços no melhoramento da saúde e das condições de vida no planeta, mas, acarreta, também, novas ameaças para a dignidade, a integridade e a liberdade das pessoas,

42 Cumpre ao Direito, portanto, um papel fundamental na bioética, qual seja, o de elaborar e estabelecer normas que permitam regular os conflitos bioéticos decorrentes do desenvolvimento tecnológico. A ética, por ausência de instrumentos coercitivos, não é capaz de assegurar o respeito à pessoa. A proibição de determinadas práticas contrárias à dignidade humana e às liberdades fundamentais e aos direitos humanos somente é alcançada por meio de estabelecimento de regras, cujos legitimados para elaborá-las, tenham poder de estabelecer sanção caso haja o descumprimento.

Importante ressaltar que Bioética Jurídica não se confunde com Biodireito. A Bioética Jurídica não configura um simples ramo do Direito e sequer um mero marco normativo das ciências da vida e da saúde; é mais ampla, configura a necessária regulação jurídica dos temas e problemas bioéticos com vistas ao reconhecimento e tutela eficaz da dignidade humana, dos direitos e liberdades fundamentais relacionados ao avanço das ciências e tecnologias conexas. O Biodireito seria um passo posterior à Bioética Jurídica, configurando-se, pois como um ramo do Direito, que visa a aplicação direta dos avanços científicos aos seres humanos.¹⁹

A Bioética Jurídica, portanto, configura um discurso preparatório para as ações que requerem a solução jurídica dos problemas bioéticos. A Bioética, portanto, atua no Direito de duas formas: Bioética doutrinária e

19. *Ibidem*: 150-151.

bioética política e institucional.²⁰ A primeira refere-se a uma tentativa de organização sistemática por meio de uma reflexão coerente e estruturada dos princípios próprios, não se configurando, pois, como mera análise casuística. A Bioética política e institucional tem por fito o estabelecimento de uma política destinada a promover e assegurar o direito à proteção e à atenção à saúde, por meio de assistência médica e farmacológica, bem como definir problemas relacionados à nova genética humana em políticas de saúde, da família e das minorias.

O Direito também atua na Bioética por meio de um corpo de normas, diretivas, resoluções judiciais e aplicações jurídicas, configurando, destarte, a chamada Bioética Normativa. Há, ainda, a chamada bioética judicial ou jurisprudencial, que abarca a solução de casos concretos de natureza bioética. Como conteúdo da bioética, tem-se ainda o denominado Direito Internacional da Bioética, caracterizado no estudo das conseqüências globais da biomedicina, da genética, da expansão dos intercâmbios científicos que rompem as fronteiras e exigem cooperação dos Estados e certa harmonização de normas nacionais acerca da busca de soluções adequadas aos novos conflitos.

A Bioética normativa, portanto, configura a análise da elaboração de regras gerais no contexto da política sanitária, saúde pública, direitos humanos e regulação dos avanços científicos que é atribuída aos juristas e às autoridades públicas no âmbito constitucional ou legal.^{21,22} O respeito à dignidade humana, conforme salientado, há de inspirar o intérprete tanto no aspecto legiferante quanto no âmbito das decisões que hão de ser tomadas em eventuais questões surgidas em decorrência do tema. Nesta moldura surge o biodireito, que segundo Judith Martins Costa, “indica a disciplina ainda nascente, que visa a determinar os limites de licitude do progresso científico, notadamente da biomedicina”.²³

Configura, pois o ramo do Direito que se ocupa da regulação jurídica dos temas e problemas bioéticos, cuja finalidade há de ser a tutela eficaz da dignidade humana e dos direitos e liberdades fundamentais, relacionados ao avanço das ciências da vida, da saúde e de tecnologias conexas. Ademais, constitui uma reflexão crítica sobre as crescentes relações entre a

20. *Ibidem*: 157.

21. *Ibidem*: 159.

22. A doutrina brasileira denominada como Biodireito, o ramo do Direito que visa regulamentar as questões decorrentes do avanço biotecnológico, à proteção à saúde pública e à sustentabilidade do planeta.

23. Costa J. “Bioética e Dignidade da Pessoa Humana: Rumo à Construção do Biodireito”. *Revista Trimestral de Direito Civil* v. 3, julho/setembro. Rio de Janeiro, Editora Padma, 2000: 64.

bioética e o direito, em escala regional, nacional e internacional.²⁴

O desenvolvimento biotecnológico, que possibilita a intervenção humana na geração da vida, por exemplo, revela uma mudança paradigmática, na qual os modelos convencionados e aceitos socialmente, cuja eficácia se mantém por leis e códigos morais, acabam se tornando obsoletos em razão das transformações tecnológicas, sociais, psíquicas e comportamentais.

A quebra de paradigmas revela um período de convulsão social, diante da destruição dos valores que reinam até então absolutos e a ausência de novos valores, os quais vão sendo construídos. Não obstante o período inicial conturbado, a história²⁵ nos revela que estes momentos acabam sendo inscritos como evolutivas marcas da história da humanidade.²⁶

A construção do Biodireito, entretanto, há de ser feita com observância ao respeito à dignidade da pessoa humana. Eventuais normas que tenham por escopo regulamentar os avanços técnico-científicos no campo da genética e da procriação assistida têm de ser discutidas como práticas novas. Não há condições de se enquadrar os atos decorrentes do desenvolvimento tecnológico nos conceitos jurídicos preexistentes, os quais foram desenvolvidos em situações concretas e contextos de outrora, completamente diversos dos fatos que são verificados diuturnamente.

44

Os avanços científicos proporcionaram situações que eram inimagináveis quando da construção dos conceitos jurídicos clássicos. A adequação, portanto, destas novidades a um conceito para o qual este não será capaz de abranger pode ensejar o desvirtuamento da norma, subvertendo-se o sentido original de garantia do direito.

Conforme salienta Heloisa Helena Barboza, “talvez essa possibilidade –de controle da vida– mais do que qualquer outra tenha despertado a humanidade para a necessidade de preservá-la, estabelecendo limites para o atuar da ciência”.²⁷ O estabelecimento de limites ao atuar científico, destarte, em observância à dignidade da pessoa humana, há de ser estabelecido com fincas à preservação da própria espécie humana.

Assim, surge o Biodireito, não como correspondente jurídico da bioética, mas como disciplina em construção, cujo fito consiste na regulamen-

24. Tinant EL. Abordagem realizada durante a explicitação no Curso de Doutorado em Ciências Jurídicas na Universidade Nacional de La Plata, UNLP.

25. À guisa de exemplo, cite-se o período medieval cedeu espaço ao iluminismo.

26. Wider R. Reprodução assistida: aspectos do Biodireito e da Bioética. Rio de Janeiro, Lúmen Juris, 2007: 32.

27. Barboza HH. *Novos temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

tação das práticas advindas do conhecimento científico que tem capacidade para interferir na concepção da vida, desde o deslindamento do genoma, à manutenção da vida por meios artificiais. Sob o aspecto do Direito de Família, por exemplo, a reprodução humana não mais decorre única e exclusivamente de um fato natural, isto é, de um relacionamento íntimo entre um homem e uma mulher. A ciência, por meio da medicina e da biologia, pode intervir e a reprodução passa a ser assistida. O legislador constituinte brasileiro, sensível aos fatos, fixou as bases sobre as quais deveria se edificar o direito de família, entretanto, conceitos de pessoa, pai, mãe, filho entre outros, oriundos do Direito clássico não de ser revistos.

As técnicas de reprodução assistida desafiam conceitos consagrados como o de início da vida e sua proteção jurídica. E mais, os transplantes de órgãos e tecidos trazem à baila a possibilidade de prolongamento da vida onde se verifica nova discussão acerca do conceito de morte. As ciências médicas, no campo da genética, têm questionado conceitos estabelecidos pelo ordenamento jurídico e pela doutrina. Informações e descobertas científicas trazem à baila conceitos de ser vivo, embrião, início da vida etc. Urge, então, a redefinição destes conceitos para que possam ser categorizados e se estabelecer um limite à atuação do ser humano na intervenção do processo vital.

Este desiderato, entretanto, é extremamente complexo, tendo em vista a relatividade do que se estabelece como qualidade de vida. Os exemplos a seguir explicitados retratam a complexidade de se estabelecer limites à atuação do ser humano na intervenção do processo vital: os adeptos da religião denominada “testemunhas de Jeová”, consideram a transfusão de sangue uma prática contrária à vontade divina e por outro lado, há aqueles que defendem a preservação da vida a qualquer custo independentemente de consciência ou de crença. Entre estes dois pólos inserem-se inúmeros posicionamentos que estão longe de serem uníssonos.

Não obstante as discrepâncias inerentes à sociedade há necessidade de intervenção do Poder Público nesta seara, sendo certo que leis não podem ser individualizadas em respeito a cada tendência ou forma de pensamento. Neste liame, entre os direitos individuais e coletivos, não de ser inseridos o Biodireito e a Bioética à luz da dignidade da pessoa humana com o escopo de sistematizar situações que a Ética e o Direito convencionais não conseguiram contemplar.

O estabelecimento de valores há de ser feito pelo Direito, por meio da lei, entendida como expressão da vontade da coletividade. A regulamentação de determinadas situações, no entanto coloca em discussão si-

tuações que estão longe de se alcançar solução.

A criação de um estatuto sobre o embrião, por exemplo, há de trazer à baila debates concernentes ao momento do início da vida, à existência ou inexistência do direito a se ter um filho, à possibilidade ou impossibilidade do aborto entre outros cuja solução é urgente, contudo, encontra-se longe de entendimento unísono. Apesar de haver vozes relutantes, urge a afirmação do biodireito, por meio da reunião de doutrina, legislação e jurisprudência próprias, com o escopo de regular a conduta humana diante dos avanços biotecnológicos e biomédicos.²⁸

Não se pode olvidar que a bioética também abrange questões inerentes ao meio ambiente, especialmente no que se refere à questão da sustentabilidade do planeta, a qual também é objeto de análise do Biodireito. Insta ressaltar, contudo, que o advento de lei para regulamentar os avanços biotecnológicos não significa que a lei deve estar ao alvedrio dos referidos avanços, sob pena de se reduzir o direito a uma função instrumental livre de todas as referências a valores. O sistema jurídico há de observar certos valores como a liberdade, igualdade e a dignidade humana. Nesta seara, as intervenções sobre o corpo humano se simplesmente adaptadas à moldura clássica do Direito podem acarretar a reificação (ou coisificação) do ser humano.²⁹

46

As técnicas de reprodução assistida e os direitos humanos

A bioética tem por objetivo harmonizar o uso das ciências biomédicas e suas tecnologias com os direitos humanos, portanto, deve-se ter como ponto de partida o ser humano, uma vez que todo ser humano ostenta dignidade.³⁰ Considerando-se a genética como ciência, a análise da reprodução assistida se insere na chamada revolução biológica. Trata-se da ciência e da técnica aplicadas à vida humana, causando, por vezes, perplexidade às pessoas e suscitando dilemas éticos e conflitos sociais no âmbito de uma sociedade extremamente heterogênea.

O desenvolvimento biotecnológico possibilita que pessoas que não tenham condições de reproduzir de forma natural possam fazê-lo por meio das técnicas de reprodução assistida. Tal fato configura-se de suma im-

28. *Ibidem*: 57-58.

29. *Ibidem*: 59-60.

30. Tinant EL. "Progreso científico y tecnológico y derechos humanos, com especial referencia al derecho a la salud". UNLP 01-01-2008: 238.

portância, pois, historicamente, a esterilidade sempre foi cultuada como algo depreciativo em relação à pessoa, estigmatizando-a como inferior às outras, que, dotadas de função reprodutora, estavam aptas a perpetuar sua existência no mundo por intermédio de seus descendentes.

Infere-se, pois a possibilidade de a pessoa humana interferir em função própria do organismo humano, qual seja a função reprodutora. No início, o homem intervinha suspendendo ou extinguindo a função reprodutora, por meio de métodos contraceptivos e, posteriormente, possibilita-se àqueles que não são detentores da função reprodutora o acesso à reprodução. Há de se ressaltar, entretanto, que o emprego de qualquer das técnicas de reprodução assistida não significa a cura da esterilidade, mas instrumento para a reprodução humana.

É possível, portanto, a realização do projeto parental por meio de várias técnicas de reprodução assistida, as quais permitem o nascimento de crianças a partir da vontade de pessoas estéreis diante da possibilidade de utilização de material germinativo ou embriões no interior do corpo da mulher. O acesso às técnicas assistidas há de ser autorizado para que possa ser concretizado o sonho e o desejo de obter a filiação. A ausência do contato sexual não deve ser considerada óbice ao acesso a qualquer das técnicas, pois a “afetividade” e a noção de “parentalidade responsável” são os elementos fundamentais que legitimam a reprodução assistida. Há, pois, a substituição do ato natural por um ato médico apto a legitimar a procriação.

47

A Constituição da República brasileira de 1988, no art. 226, §7º dispõe acerca do planejamento familiar, que é considerado um Direito Fundamental. O planejamento familiar é regulamentado pela Lei nº 9.263/96, o qual deve resultar da livre decisão do casal, do homem ou da mulher, desde que observados os princípios da dignidade da pessoa humana e da parentalidade responsável. O art. 9º do referido dispositivo legal dispõe que para “o exercício do direito ao planejamento familiar serão oferecidos todos os métodos e técnicas de concepção e contracepção cientificamente aceitos e que não coloquem em risco a vida e a saúde das pessoas, garantida a liberdade de opção”. Há o reconhecimento legal, portanto, do recurso às técnicas de fertilização e concepção para que haja a reprodução humana, desde que observados os limites no exercício de tais direitos. Essas limitações residem na dignidade da pessoa humana, na paternidade responsável e no melhor interesse da futura criança. O legislador, entretanto, não esclarece algumas questões que podem ser consideradas fundamentais, tais como o estabelecimento do vínculo com a criança fruto da utilização

da técnica assistida.

O art. 1.593 do Código Civil brasileiro dispõe que o parentesco pode ser natural, se resulta da consangüinidade, ou civil, na hipótese de decorrer de outra origem que não a consangüinidade. No parentesco civil se enquadram as técnicas de reprodução assistida que podem ser homólogas ou heterólogas, e, destarte, estabelecer a paternidade, maternidade e filiação decorrente da utilização destas técnicas.

As técnicas de reprodução assistida podem envolver uma pluralidade de pessoas, fato este que já gerou, inclusive, no plano teórico, a cogitação de a criança eventualmente possuir três pais ou três mães, o que representaria, segundo Guilherme Calmon Nogueira da Gama, uma completa reformulação dos vínculos de parentesco, com aumento das relações familiares e seus efeitos, ensejando a expansão do núcleo familiar.³¹

Na hipótese de gestação de substituição, por exemplo, pode-se vislumbrar a presença de três casais: aquele que deseja a criança, mas não possui condições de fornecer o material genético e a mulher não possui condições de engravidar; o casal que efetua a doação dos embriões; e o casal cuja mulher se submete à gestação, e, ao final desta, entrega a criança àquele casal que deseja implementar o projeto parental. Qual destes casais estabeleceria o vínculo parental com a criança?

48

A resposta a essa pergunta pode variar de acordo com o sistema jurídico, os valores e princípios que são reconhecidos em determinado ordenamento jurídico, contudo, independentemente da resposta que o legislador queira dar a este questionamento, insta salientar que não há condições de simplesmente desconsiderar a existência de outras pessoas envolvidas na concepção, ainda que sem a pretensão de se tornarem parentes da criança. Na cultura jurídica romano-germânica sempre foi objeto de preocupação do legislador o estabelecimento dos vínculos jurídico-familiares. Assim, a modificação de valores, princípios e formas de organização refletem a mudança da própria civilização, a qual também se espalha na organização familiar.

A maior parte das Constituições escritas dispõe que a família é a base da sociedade e exerce funções importantes e vitais e, assim, o Estado há de prestar especial proteção às famílias independentemente de seu modelo, de sua origem, se de procriação carnal, adoção ou procriação assistida.

Ao legislador, portanto, urge a eleição dos valores sobre os quais hão de ser sustentados a paternidade, a maternidade e a filiação o que revela a

31. Gama GC. "A Nova Filiação": 675.

insuficiência de utilização única e exclusiva do fundamento biológico para abarcar todas as possibilidades, sobretudo, no que tange às técnicas de reprodução assistida. Os vínculos supracitados não de se fundamentar também na construção de laços afetivos. A construção dos novos modelos de paternidade, maternidade e filiação com fulcro na procriação assistida, há de levar o legislador a considerar os dados específicos desta modalidade, e, em conseqüência, revela a necessidade de alteração de toda a base da parentalidade.³²

Paradoxalmente, no momento em que os avanços científicos no campo da medicina e da biologia permitem o estabelecimento da verdade biológica com quase certeza sobre a paternidade, a maternidade e a filiação, estes avanços permitem o desenvolvimento de técnicas que afastam a importância da verdade biológica, tal como ocorre nas técnicas de reprodução assistida heterólogas. Os fundamentos da paternidade, maternidade e filiação decorrentes das técnicas de reprodução assistida, diante da complexidade, não de ser avaliados, com o fito de se estabelecer os mecanismos jurídicos para o estabelecimento dos vínculos jurídicos da parentalidade.

Em se tratando de utilização de técnica de reprodução assistida heteróloga onde a doação de gametas decorre da manifestação de vontade da pessoa do doador, em prol de outras pessoas, não há como estabelecer vínculos jurídicos de paternidade, maternidade ou filiação ao doador, pois a relação jurídica estabelecida a partir da manifestação de vontade do doador refere-se a um vínculo negocial entre este e o centro de saúde. Não existe, pois, outro elemento subjetivo por parte do doador, exceto a finalidade de prestar solidariedade às pessoas que não têm condições de procriar por meios naturais.³³

O estabelecimento de vínculo parental entre o doador e a criança acarretaria a não utilização das técnicas de reprodução assistida, uma vez que não haveria doadores diante do risco de ser forçado ao reconhecimento da paternidade, quando sua intenção era altruística, fato este que levaria inúmeras pessoas à impossibilidade de satisfazer o direito à reprodução.

Infere-se, pois que deve ser garantido o direito à reprodução, contudo, há de se observar a dignidade da pessoa humana, a garantia da saúde, da integridade física, psíquica e espiritual do ser humano. O Direito à Saúde, portanto, alcança liberdades e direitos da pessoa humana, configurando um sistema de proteção à saúde que garanta oportunidades iguais para

32. *Ibidem*: 679.

33. *Ibidem*: 689.

desfrutar do mais alto nível de saúde, desde que não exponha terceiros a riscos, considerando-se, inclusive, o direito à saúde das pessoas futuras, que configura um bem jurídico coletivo, onde são impostos ao Estado instrumentos de políticas e ações concretas que visem assegurar o desenvolvimento e a garantia da dignidade da pessoa humana. Não se pode olvidar que a pessoa é o fundamento do Direito e que a dignidade humana configura um mega-princípio que a partir dele se concretizam todos os direitos humanos.

Conclusão

50

A dignidade da pessoa humana é inerente a todo indivíduo, portanto, é considerada um valor supremo. Nesta perspectiva, cabe à bioética a análise dos usos e avanços da ciência e da tecnologia para que possam ser estabelecidas orientações éticas com o fito de garantir melhoria na qualidade de vida e o meio ambiente sustentável. O estabelecimento de limites éticos ao agir humano, contudo, não pode se dar por meio de princípios que tem a pretensão de serem aplicados de forma universal a todos os agentes e em qualquer lugar do planeta, pois a Bioética principialista desconsidera as diversidades de culturas e de valores.

A aplicação global da bioética principialista culminaria com a consagração do triunfo do imperialismo moral das práticas norte-americanas, uma vez que consagra a moral individualista e minimiza a idéia de justiça, menosprezando os contextos históricos e culturais específicas de regiões distintas do planeta.

A bioética deve configurar uma ferramenta legítima para proteger aqueles que padecem dos males e sofrimentos evitáveis. Nesta perspectiva, portanto, necessário observar as peculiaridades da realidade concreta do local em que a Bioética há de ser aplicada, busca-se, assim, uma bioética sem universalidade.

A bioética com características universais não é capaz de resolver os conflitos morais, uma vez que não considera a especificidade das situações concretas. Ademais, há necessidade de se assegurar saúde e qualidade de vida à maioria das populações do chamado “mundo subdesenvolvido”. Para atingir este objetivo a bioética da proteção tem por finalidade construir sua identidade, com a observância de heranças culturais e das peculiaridades para poder enfrentar os problemas concretos inerentes à sua realidade. Desta forma, poder-se-ia ressuscitar a idéia original de Potter de

estabelecer uma ligação entre a ética e os fenômenos da vida humana em seu sentido amplo, isto é, as questões sociais e temas ambientais, não se limitando às questões biomédicas.

Há de ser garantido o desenvolvimento tecnológico, entretanto, o estabelecimento de limites éticos se faz necessário, sob pena de colocar em xeque a atenção à saúde e ao bem-estar das pessoas. Por essa razão a tecnologia deve ser instrumento para a obtenção da melhoria da qualidade de vida do homem, preterindo utilidades econômicas ou interesses meramente comerciais, sob pena de ofensa à dignidade da pessoa humana, consubstanciada como um valor supremo.

Bibliografia

Barboza HH. “Princípios do Biodireito”. Barboza HH, de Paulo Barretto V (orgs). *Novos Temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro, Renovar, 2003.

Barreto V. *Problemas e perspectivas da Bioética, Bioética no Brasil*. Rio de Janeiro, Espaço e Tempo, 1999.

Código Civil Brasileiro, 2002.

Constituição da República Federativa do Brasil, 1988.

Costa J. “Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do Biodireito”. *Revista Trimestral de Direito Civil* v. 3, julho/setembro. Rio de Janeiro, Editora Padma, 2000.

Dos Santos RMP. *Dos transplantes de órgãos à clonagem*. Rio de Janeiro, Editora Forense, 2000.

Garrafa V. “O Novo Conceito de Bioética”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases Conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo, Gaia, 2006.

Gonçalves CR. *Direito Civil Brasileiro, parte geral*. Vo I. 18va. ed. São Paulo, Saraiva, 2010.

Schramm FR. “Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo, Gaia, 2006.

Tealdi JC. “Os princípios de Georgetown: análise crítica”. Em Garrafa V, Kottow M e Saada A (orgs.). *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*. Tradução Luciana Moreira Pudenzi e Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo, Gaia, 2006.

Tinant LE. *Bioética Jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*. 1ª ed. Buenos Aires, Dunken, 2007.

Wider R. *Reprodução assistida: aspectos do Biodireito e da Bioética*. Rio de Janeiro, Lúmen Juris, 2007.

EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD HUMANA CONFORME AL PRINCIPIO BIOÉTICO DE SOCIABILIDAD Y SUBSIDIARIEDAD

Mario Caponnetto

Julia Elbaba

Sergio Ogueta Baza

Martin Zemel

Facultad de Ciencias Médicas. Universidad FASTA

Correo electrónico: juliaelba@ufasta.edu.ar; medicas@ufasta.edu.ar

Introducción

52

La salud es un bien individual pero está ligada a una serie de hechos sociales y políticos; por tanto, es también una institución social y cultural de singular relevancia en la vida de la comunidad política (polis, ciudad o Estado). En este sentido ella integra el bien común, principio y fin de la vida política.

A partir de esta articulación entre salud y bien común se suscita una serie de problemas, a saber, la situación del hombre enfermo frente a la sociedad, la integración social del médico, la demanda de salud, la organización institucional de la asistencia médica, los agentes sociales de dicha asistencia médica y su complejo plexo de relaciones recíprocas y de intereses. De todo este vasto conjunto de temas vamos a ocuparnos de la promoción y cuidado de la salud humana, tanto de parte del Estado como de las instituciones intermedias y de los individuos, asumiendo para ello unos de los postulados sillares de la Bioética Personalista, el llamado principio de sociabilidad y de subsidiaridad fundado, como se verá, en la virtud de la justicia.

Puesto que el tema que nos ocupa es complejo y extenso y debemos abordarlo en el acotado espacio, parece oportuno delimitar los puntos de nuestra exposición. Trataremos, pues, sucesivamente: (a) qué entendemos por salud; (b) en qué sentido tomamos la noción de bien común y qué

relación puede establecerse entre salud y bien común; (c) qué problemas o conjunto de problemas surgen a partir de establecer una relación entre salud y bien común, y (d) qué es y cómo se aplica el mencionado principio de sociabilidad y subsidiaridad de la Bioética Personalista en el enfoque y resolución de dichos problemas.

Qué es la salud

Para acercarnos adecuadamente a la noción de salud conviene mencionar que salud es un término análogo, no unívoco. Entendida en su análogo primero o sentido más propio, ella se refiere a una cierta buena disposición corporal que, en principio, podemos definir como la adecuada y recíproca relación de las partes del cuerpo entre sí, la armonía y el equilibrio de los diversos órganos y sistemas; o como decía Leriche: “la salud consiste en el silencio de los órganos”.¹ Pero también es posible hablar análogamente de una salud psíquica, emocional, social e, incluso, moral y espiritual.

Resulta claro que estas diversas significaciones análogas atraviesan, por así decir, aspectos, dimensiones o esferas diversas de la persona –sujeto único de la salud– y de su plexo de relaciones. De manera que podemos avanzar una primera conclusión: la salud es una buena y conveniente disposición, correspondiente a la primera especie de cualidad,² es decir, un modo de ser accidental respecto de la naturaleza de la substancia, en este caso, de la persona tomada en su integridad y totalidad y no solamente en su dimensión corporal.

No es posible en este punto pasar por alto la definición –ya clásica– propuesta por la OMS en 1948 que establece que “la salud es el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedades”.

Esta definición ha sido fuertemente cuestionada desde distintas perspectivas y por diversos autores.³ En primer lugar se dice que la salud es un

1. René Leriche (Roanne, 1879-Cassis, 1955), cirujano francés. Director de la Clínica Quirúrgica de Estrasburgo y catedrático de cirugía del Colegio de Francia, introdujo notables innovaciones en cirugía vascular. Escribió numerosas obras, entre las que destacan *Cirugía del dolor* (1937), *Fisiopatología y cirugía de las arterias* (1943) y *Filosofía de la cirugía* (1951).

2. Nos referimos a las especies de cualidad establecidas por Aristóteles en sus Categorías. Cf. *Categorías*, c. 8.

3. Véase, al respecto, entre otros, Laín Entralgo P. *Antropología Médica para clínicos*. Madrid, 1986: 179 y siguientes; Pardo A. “¿Qué es la salud?”. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* 41(2), 1997.

estado y a continuación se añade de completo bienestar lo cual introduce una cierta redundancia en la definición; en efecto, bienestar es estar bien, es decir, es un estado bueno. Hubiese sido deseable sintetizar la fórmula y decir, más sencillamente, que la salud es un estar bien. Pero aun así, el bienestar o estar bien resulta, en el contexto de la definición, un concepto ambiguo toda vez que no se especifica qué se entiende por bienestar y respecto de qué instancias de la existencia humana cabría, en todo caso, establecer criterios de bienestar.

54 Sigue diciendo la OMS que ese estado de completo bienestar es triple: físico, mental y social. Este sea, quizás, un aspecto válido, de esta definición, pues tiene el mérito de enfatizar que la salud no refiere solo a lo físico (el primer analogado, según dijimos) sino que se atribuye de manera proporcional y derivada a otros aspectos del ser y de la vida del hombre. Aun cuando la definición no haga mención expresa de la persona, no resulta incompatible con una visión que tenga, como centro, a la persona en su integridad y totalidad. Finalmente, se concluye que la salud no es simplemente ausencia de enfermedad. La aclaración es, conceptualmente, innecesaria, pues la salud per se implica necesariamente la ausencia de la enfermedad; o dicho de otro modo, la excluye como a término antagónico. Sin embargo, podemos pensar que lo que la definición ha procurado con esta expresión es afirmar el carácter positivo de la salud. Por regla general, desde la medicina se tiende a tomar la enfermedad como el hecho central; y por consecuencia, considerar la enfermedad como una suerte de estado negativo de no enfermedad. Pero hablando propiamente la salud no es ausencia de enfermedad sino al contrario: la enfermedad es ausencia de salud.

Por todas estas razones –y sin dejar de reconocer ciertos aspectos positivos de la definición de la OMS– nos ha parecido más adecuado incardinar la noción de salud en la categoría de cualidad o hábito en el marco de una concepción del hombre como unidad substancial de alma y cuerpo y proponer el siguiente concepto de salud: “la salud es un hábito entitativo corporal que consiste en un adecuado equilibrio, complexión, armonía y relación recíproca de las partes del cuerpo en orden a una más adecuada recepción de la forma que es el alma humana”.

También, y en relación directa con nuestro tema, entendemos con Floreal Ferrara que la salud queda referida a un triple ámbito, a saber, físico, psicológico y social. Respecto de este último ámbito se distinguen los llamados “factores” o “componentes” sociales de la salud a los que haremos referencia enseguida.

El bien común y su relación con la salud

A la hora de definir los componentes o factores sociales de la salud nos encontramos frecuentemente con concepciones que, aunque válidas en sí mismas, reducen estos componentes a simples situaciones de equilibrio con el medio social o a una suerte de extensión de los equilibrios biológicos al plano social. En nuestro criterio, una comprensión adecuada de los componentes sociales de la salud es inescindible de una incardinación de la salud en la noción de bien común. Es decir, si en el plano individual la noción de salud se esclarece al incardinarla en la noción de cualidad/hábito –como vimos anteriormente– ahora, al pasar al plano social, entendemos que una adecuada idea de la salud social solo se alcanza si se la entiende como un elemento integrante del bien común.

Dejaremos expresamente de lado, por ajeno al objetivo de esta comunicación, cualquier referente que apunte a la esencia del bien común y nos atenderemos sin más a los elementos o condiciones de su realización práctica. En este sentido tomamos como definición de bien común la propuesta por la *Constitución Pastoral Gaudium et spes*, del Concilio Vaticano II, en su parágrafo 26, que define el bien común en los siguientes términos: “Es la suma de condiciones de la vida social que hacen posible a las asociaciones y a cada uno de sus miembros el logro más pleno y más fácil de la propia perfección”.⁴

Subraya también el mismo Documento que el bien común atiende no solo al individuo, sino a la familia y a las asociaciones y que el conjunto de la vida social ha de estar orientado a la perfección del hombre.⁵ En el mismo sentido se expresa el Catecismo de la Iglesia Católica.⁶

Tres son, al menos, las condiciones fundamentales para la realización del bien común, a saber, primero, la amistad social; segundo, la unión de las fuerzas y los esfuerzos de todos y cada uno de los miembros de la comunidad política; tercero, la suficiencia y la abundancia de bienes materiales y espirituales y su justa distribución.⁷ Este último elemento resulta de particular interés para nuestro tema pues si bien en su dimensión esencial lo propio del bien común es su comunicabilidad perfecta al todo

4. Constitución Pastoral *Gaudium et spes*, 26: “[...] summam eorum vitae socialis condicionum quae tum coetibus, tum singulis membris permittunt ut propriam perfectionem plenius atque expeditius consequantur”.

5. Cf. *Gaudium et spes*, n. 76. “Bonum vero commune summam complectitur earum vitae socialis condicionum, quibus homines, familiae et consociationes, suam ipsorum perfectionem plenius atque expeditius consequi possint”.

6. Cf. Catecismo de la Iglesia Católica, n 1906-1909.

7. Cf. B. Genta J. *Principios de la Política*. Buenos Aires, 1978: 93.

de orden que es la sociedad política y a cada uno de sus miembros, “su plasmación concreta, corre a cargo de la justicia social en su dimensión distributiva”.⁸

A partir de los conceptos que acabamos de esbozar hasta aquí, resulta manifiesto, de una parte, que la salud, en principio, es un bien individual; pues es el individuo, en definitiva, quien está sano o enfermo. De otra parte, sin embargo, en tanto se trata de un fenómeno que compromete la integridad y totalidad de la persona y de su plexo de relaciones, no puede dejarse de lado la posibilidad de una proyección comunitaria, social, cultural y política de la salud humana.

De hecho, sabemos por experiencia y por simple constatación de la realidad que la salud está ligada a un conjunto de hechos y de fenómenos sociales, políticos y aún culturales. En primer lugar, si la salud es parte integrante del bien de la persona y si, a su vez, el conjunto de la vida social se ha de orientar al bien del hombre, mediante la realización del bien común, surge con toda evidencia que la salud no puede estar ausente en esa suma o conjunto de condiciones que posibilitan, según vimos, la realización del bien común.

56

En segundo término, en tanto bien personal, la salud que, por su misma naturaleza, es un bien precario y expuesto a riesgos, ha de ser cuidada, preservada y, en lo posible, restaurada. Pero el cuidado, la recuperación y la preservación de la salud suponen la actividad, cada día más compleja, de un conjunto de agentes, sean individuos o instituciones. En efecto, escapa por completo a la esfera de acción individual e incluso a la de ciertas instituciones y organizaciones que podemos llamar primarias o intermedias, referidas a dar una adecuada respuesta a la demanda de salud; por lo que se impone la necesaria estructuración de un sistema de salud al que el Estado, como garante del bien común, ha de atender. Queda, pues, manifiesta la existencia de una articulación o entrecruzamiento de estas dos realidades, salud y bien común; articulación que comprende los siguientes puntos:

Primero, la salud, o mejor, su preservación y cuidado, es un elemento integrante del bien común en cuanto es parte de ese conjunto de elementos y condiciones de la vida social que hacen posible su realización práctica.

Segundo, el cuidado de la salud no puede alcanzarse en la simple esfera de acción de los particulares sino que requiere la estructuración de un sistema de salud necesariamente complejo, en el que converge una plura-

8. Sánchez Garrido P. “El bien común clásico ante la polémica contemporánea sobre perfeccionismo y neutralidad”. *Revista Electrónica E-Aquinas* año 4, octubre 2006.

lidad de agentes.

Tercero, el sistema de salud, formado como dijimos por una pluralidad de agentes, requiere una recíproca y conveniente relación de todos y cada uno de dichos agentes a fin de que pueda actuar como una unidad en orden a su fin propio, esto es, satisfacer la demanda de salud de la sociedad y de los individuos.

Problemas que surgen a partir de la relación salud y bien común

Hemos visto pues de qué manera la salud, sin dejar de ser un hecho individual, pasa a ser un fenómeno comunitario. Conviene detenerse en este concepto que estimamos central: la atención de la salud se da, siempre, en el seno de una cierta comunidad en la que se establecen relaciones recíprocas entre asistido y asistente, y que dichas relaciones deben regirse en conformidad con el principio de toda comunidad que es el bien al cual se ordena como a su fin.

La sola enunciación de este concepto basta para manifestar la multitud de problemas que se ofrecen a nuestra consideración: la situación del hombre enfermo frente a la comunidad y de esta frente al enfermo, la integración social del médico, la demanda de salud, la organización institucional de la asistencia médica, los agentes sociales de dicha asistencia médica y su complejo plexo de relaciones recíprocas y de intereses, los diversos modelos de sistemas de salud hoy posibles y sus respectivas dificultades y beneficios, etc.

No es posible en el marco de esta comunicación abordar la totalidad de estos problemas. Nos ceñiremos, como lo adelantamos en la Introducción, solo a uno que, de algún modo, hace a lo esencial de nuestro tema: ¿cómo se ha de considerar la promoción y el cuidado de la salud humana, tanto de parte del Estado como de las instituciones intermedias y de los individuos, a efectos de lograr un justo y adecuado equilibrio entre los distintos agentes en orden a conformar un sistema de salud conforme con las exigencias del bien común en el marco de la nación?

Antes de responder a esta pregunta volvamos a nuestro concepto central, a saber, que el cuidado, preservación y recuperación de la salud se realizan, siempre, en el seno de una comunidad. Esta atención comunitaria de la salud reconoce, por cierto, diversos grados de creciente complejidad

y de organización. La primera comunidad, la más simple y natural (valga el término) es la *díada paciente-médico*; ella constituye, sin duda, una auténtica comunión de personas unidas por un lazo que en su máxima posibilidad de realización alcanza un carácter eminentemente afectivo pues se trata de una necesidad que busca una ayuda; todo otro elemento que pueda observarse en esta díada –el arte, el conocimiento, la operatividad técnica, la mutua confianza, etc.– sostiene y adquieren su significado propio solo si están referidos a este vínculo esencialmente afectivo que estructura y vertebra la relación de un enfermo con su médico.

Pero el médico y el enfermo no están solos. Sin mengua del carácter personalísimo, íntimo, de la relación que los vincula, uno y otro están insertos, a su vez, en comunidades y organizaciones más amplias, que a su vez dependen en orden a una adecuada suficiencia de medios y de recursos que merced a su creciente complejidad y calidad, se hallan por fuera de la esfera de acción de esa comunidad primera que forman el médico y el enfermo. Surge, así, el *instituto social de la asistencia médica*, la cual podemos definir como “el conjunto de medios o procesos institucionalizados que toda sociedad instrumenta con el fin de conservar la salud o evitar la enfermedad”.⁹

58

Pero con esto que acabamos de decir apuntamos a algo de capital importancia: cualquier sistema de asistencia médica que finalmente se organice no ha de perder de vista que él guarda un carácter subsidiario respecto de esa comunidad primaria que conformada por el médico y el paciente; es esta comunidad, verdadera comunión existencial de personas concretas, la que ha de ser siempre promovida y protegida.

Ahora bien; varios son los modelos de asistencia médica actualmente existentes. Están, en primer lugar, los llamados servicios nacionales de salud. Se trata de un modelo de naturaleza estatal caracterizado por brindar un acceso universal a la salud; el Estado se encarga de generar y financiar los servicios de salud mediante recursos financieros procedentes de las rentas. En este sistema, la salud se considera un derecho del ciudadano y la asistencia una obligación del Estado; y todo se encuadra en un acendrado concepto de justicia, equidad y solidaridad social. El enorme incremento de los costos en la medicina actual y la prolongación de la esperanza de vida son dos factores que han obligado a revisar, en algunos países, al menos parcialmente, la viabilidad de este sistema.

Otro tipo de sistema de salud es el que se conoce como sistema de

9. Brie R. “Salud y Sociedad”. En *Simposio sobre la salud en el hombre*. Buenos Aires, 1981: 88 y siguientes.

seguridad social. Se trata de un sistema de gestión descentralizada, no estatal, que se financia mediante el aporte y contribuciones, de carácter público y obligatorio, de los empleados y empleadores de los diversos sectores laborales (gremios y obras sociales); o, también, de los asociados a entidades de prestación médica (obras prepagas). La atención médica se limita, desde luego, a los miembros de cada uno de los grupos en cuestión. Este sistema tiene a su favor una mayor plasticidad gerencial; en su contra ha de computarse que deja fuera a quienes no están dentro del circuito laboral o no tienen posibilidad de acceso a las obras prepagas.

Tenemos, además, los seguros privados. Estos no se dan en estado puro sino que aparecen como complementarios de los anteriores. Son características de este tipo de seguros su escasa o nula regulación pública y su limitado alcance de cobertura, ya que solo pueden, por lo general, acceder a ellos sectores de medianos o altos recursos adquisitivos.

Por último, podemos mencionar los sistemas mixtos en los que coexisten dos o más de los sistemas antes apuntados.¹⁰

Como puede advertirse varios son los sistemas o modelos hoy disponibles. Cada uno de ellos con las ventajas y desventajas que la experiencia va poniendo de relieve. Por eso, en principio, la elección de un determinado modelo es una cuestión de orden estrictamente prudencial aunque, como suele ocurrir casi siempre en este tipo de cuestiones prácticas, lo prudente es la adecuada combinación y complementación de los sistemas buscando compensar y equilibrar las bondades y falencias de cada uno.

El problema que queda en pie, pues, no es definir un sistema determinado de salud sino las condiciones de su adecuado funcionamiento en orden al bien común. Pero para ello debemos volvernos a los principios que rigen el recto orden social. Por eso, nos permitiremos recordar, siquiera someramente, algunos de esos principios.

Principios generales del orden social aplicables a la dilucidación del problema planteado

Recapitulando lo dicho hasta aquí, digamos que la preservación y cuidado de la salud integra el conjunto de elementos y condiciones de la vida social que posibilitan la realización práctica del bien común; que el cuidado

10. Cf. Mainetti JL. "Análisis actual de los sistemas de atención médica". *Revista Quirón* 29(2), junio 1998: 17-19.

de la salud no está al alcance de la esfera de acción de los particulares sino que requiere la estructuración de sistemas de salud, de los que existen diversos modelos; finalmente que todo sistema de salud comporta la acción simultánea y convergente de una pluralidad de agentes, lo que requiere una recíproca y conveniente relación de todos y cada uno de dichos agentes en orden al fin.

Ahora bien; cuando analizamos esa pluralidad de agentes, observamos que se trata de individuos, de instituciones y organizaciones de diverso tipo y, desde luego, de la sociedad perfecta, la Sociedad Civil o Estado que, por su propia naturaleza, es la que tiene a su cargo el cuidado y la gerencia del bien común. Desde la perspectiva de la Ciencia Política tenemos, pues, planteado un caso particular, altamente específico, de las relaciones que guardan las sociedades intermedias o cuerpos infrapolíticos, partes vivas del organismo social entre sí y respecto a la sociedad perfecta, el Estado.

60 Uno de los problemas que hoy se plantea en Ciencias Políticas es el fenómeno de la atomización social. En términos generales suele concebirse la sociedad no como un organismo integrado por un plexo de asociaciones y cuerpos intermedios, jerárquicamente ordenados y regulados –sociedad de sociedades– sino como el mero conjunto de individuos frente a los cuales se levanta el Estado: sea el Estado liberal, mero garante de los intereses individuales, sea el Estado colectivista que absorbe al individuo y lo sustituye. Este atomismo social que desorganiza la vida social y política y deja, en definitiva, al hombre concreto, totalmente desprotegido frente a la diversa gama de poderes absolutos y hegemónicos, poderes que cada vez más se concentran en mega estructuras situadas por encima de las naciones; este atomismo social, repetimos, es la máxima dificultad con la que nos enfrentamos, no solo en el campo específico de la organización de la Salud Pública sino en el de la entera organización de la vida política.

En este punto, como en tantos otros, conviene una revisión de fondo de las nociones en juego a la luz de una recta concepción de la vida social. Recordemos que lo social es categorialmente la relación cuyo fundamento inmediato es la acción humana, acción que halla, a su vez, su razón de ser en la necesidad que brota de la indigencia natural del hombre individualmente considerado pues, como enseña Aristóteles, la necesidad mantiene unidos a los hombres como un cierto elemento común.¹¹ Se trata entonces de establecer los fundamentos para asentar el orden de tales relaciones.

En primer lugar, el principio de ordenación no puede ser otro que el fin social, es decir, el bien común. Pero el fin social está ordenado al fin

11. Ética Nicomaquea, V, c. 5.

total del hombre en tanto es parte de un todo; y puesto que la vida social no agota la entera vida humana sino que es solo una parte de ella, se ha de tener en cuenta que el bien común social no agota la totalidad de la perfección de la vida humana. En segundo lugar, ha de establecerse como principio derivado que regula el orden social el principio de subsidiaridad, principio sobre el que la Doctrina Social de la Iglesia ha puesto un énfasis muy especial a partir de la Encíclica *Quadragesimo Anno* del Papa Pío XI hasta nuestros días. *El Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia* establece al respecto:

Conforme a este principio, todas las sociedades de orden superior deben ponerse en una actitud de ayuda (*subsidium*) –por tanto de apoyo, promoción, desarrollo– respecto a las menores. De este modo, los cuerpos sociales intermedios pueden desarrollar adecuadamente las funciones que les competen, sin cedérselas injustamente a otras agregaciones sociales de nivel superior, de las que terminarían por ser absorbidos y sustituidos y por ver negada, en definitiva, su dignidad propia y su espacio vital. A la subsidiaridad entendida en el sentido positivo, como ayuda económica, institucional, legislativa [...] corresponde una serie de implicaciones en negativo, que imponen al Estado abstenerse de cuanto restringiría, de hecho, el espacio vital de las células menores y esenciales en la sociedad. Su iniciativa, libertad y responsabilidad, no deben de ser suplantadas.¹²

En resumen, la sociedad política superior y perfecta (Estado) ha de hacerse cargo de las actividades que las organizaciones sociales inferiores no pueden realizar, mas solo a título supletorio; y a su vez no realizar las actividades que las organizaciones inferiores pueden hacer por sí mismas y que son de su responsabilidad. De este modo, el principio de subsidiaridad viene a ser la clave que permite hallar un equilibrio entre el intervencionismo y asistencialismo del Estado y un Estado que abandona al hombre y abdica de su papel de garante del bien común.

En tercer lugar debemos mencionar la virtud de la justicia en su especie llamada distributiva definida clásicamente como aquella especie de la justicia que regula la relación del todo con la parte. Si toda justicia, como toda virtud, consiste en un cierto medio entre extremos, en el caso de la justicia distributiva el medio no se expresa por una igualdad (como en el caso de la justicia conmutativa) sino por una proporción de las cosas a las personas.¹³ Podemos decir, entonces, que la justicia distributiva busca el bien particular de los grupos e individuos que tienen derecho a participar,

12. Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia, n. 186.

13. Cf. Tomás de Aquino. *Summa Theologiae* II-IIae, q 61, a 2, corpus.

según igualdad proporcional, en el bien común. Ella es la que regula las relaciones entre las estructuras sociales y de todos los que tienen legítimamente a su cargo el cuidado de una comunidad, con las demás personas. Concretamente, regula los deberes de las autoridades con relación a los gobernados. Su objetivo es hacer participar a las personas del bien común de acuerdo con sus capacidades y necesidades.

Pensamos que con estos principios fundamentales que rigen el recto orden político es posible construir en un sistema posible de Salud Pública conforme con las exigencias del bien común. Sistema que en tanto tal estará sujeto a las circunstancias, a las mudanzas y cambios sociales y, sobre todo, al dictado de la experiencia. Mas sin los principios que hemos enumerado no vemos de qué modo se pueda dar respuesta a las exigencias del cuidado y promoción de la salud humana. Tal cuidado es, por tanto, antes que una cuestión médica, una cuestión ética; de allí que sea incumbencia de la Bioética.

Pues bien, la Bioética Personalista recoge en su cuarto principio denominado *Principio de sociabilidad y subsidiaridad*. Nos avocaremos entonces a su examen.

62

El cuarto principio de la Bioética Personalista y su aplicación en el cuidado y promoción de la salud humana

El cuarto principio de la Bioética Personalista, *Principio de sociabilidad y subsidiaridad*, llamado de *solidaridad*, refiere a que cada persona es responsable de gestionar la propia salud, y de colaborar para que todos accedan al cuidado de la salud.¹⁴ Se trata de que cada persona ponga su empeño para alcanzar un estado de salud que le permita cumplir con su misión.

Este principio viene integrado con el de subsidiariedad, por el cual, si la persona está impedida de acceder al cuidado de la salud, vendrá la sociedad a colaborar con ella.

Por este cuarto principio de sociabilidad y subsidiariedad se intenta promover la salud de todos, sin excluir a nadie, para que todos puedan vivir en ambientes saludables que no enfermen y la sociedad y el Estado colaboren con quienes están imposibilitados de alcanzarla. El objetivo es darle más ayuda a quien más lo necesita, sin pensar en las utilidades que se obten-

14. Sgreccia E. *Manuale di Bioetica*. Tomo I. Milano Vita e pensiero, 1988

drán con ello. Así, la persona debería ser beneficiaria de la organización social. Todo bien que se le hace a una persona necesitada redundará en beneficio para toda la comunidad.

Todos debemos involucrarnos en que todos alcancemos una vida saludable, promoviendo la vida y la salud de las personas, promoviendo el bien común y los derechos de las personas. El Estado tiene la obligación de garantizar el acceso al cuidado de la salud de los ciudadanos y ocuparse de la distribución y asignación de los recursos sanitarios.

Como mencionamos anteriormente, para que cada uno se empeñe en el cuidado de la vida y la salud personal y comunitaria debe verlas antes como un bien, digno de proteger y preservar. Estos bienes primarios deben motivar a la sociedad y a la comunidad médica a trabajar para alcanzarlos.

En el ámbito de la salud, este cuarto principio justifica la donación de órganos y la lista de espera, cuyo orden está organizado para responder al paciente que más lo necesita, quien está próximo a la muerte, sin importar otras connotaciones socioeconómicas, para ocupar el primer lugar en la lista solo lo define la urgencia del final de la vida. Otro ejemplo de aplicación de este cuarto principio es la promoción de ambientes libres de humo; en ellos se ve el compromiso de la sociedad en el cuidado de la vida y la salud de las personas, en cuanto a la prevención del cáncer de pulmón.

63

Ayudar a quien más lo necesite, poniendo en primer lugar la vida y la persona del paciente es el modo ético de acercarse como sociedad a las necesidades de los pacientes. No es el costo-beneficio el modelo a seguir en la atención de los pacientes.

En nuestro país, donde los gastos en salud son cada vez mayores, debido a la complejidad de las patologías y las condiciones del sistema sanitario, que ya fueron consideradas, será la solidaridad de la sociedad en general y de la comunidad médica en particular quien logre humanizar la medicina y el sistema, promoviendo la salud de todos.

Por otra parte, es necesario que se aplique este principio de sociabilidad y subsidiariedad, en la distribución de los recursos del sistema de salud, evitando la llamada “eutanasia social” a la que pueden ser sometidos los pacientes incurables o los discapacitados graves, en nombre de la piedad o de la falta de recursos.

Es necesaria la participación comprometida de cada persona, de la sociedad, como así también de la comunidad médica para promover el cuidado y promoción de la salud, que respeten la cosmovisión ética personalista: solo así se logrará humanizar la medicina.

Determinantes sociales de la salud

La Comisión sobre Determinantes Sociales de la salud, de la Organización Mundial de la Salud, ha declarado:

La mala salud de los pobres, el gradiente social de salud dentro de los países y las grandes desigualdades sanitarias entre los países están provocadas por una distribución desigual, a nivel mundial y nacional, del poder, los ingresos, los bienes y los servicios, y por las consiguientes injusticias que afectan a las condiciones de vida de la población de forma inmediata y visible (acceso a atención sanitaria, escolarización, educación, condiciones de trabajo y tiempo libre, vivienda, comunidades, pueblos o ciudades) y a la posibilidad de tener una vida próspera. Esa distribución desigual de experiencias perjudiciales para la salud no es, en ningún caso, un fenómeno “natural”. [...] Los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto constituyen los determinantes sociales de la salud.¹⁵

64

Actualmente se denominan determinantes sociales de la salud aquellas condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluyendo los propios sistemas de salud. Los determinantes estructurales son aquellos que generan o refuerzan la estratificación en la sociedad y que definen la posición socioeconómica individual. En el marco conceptual de la CDSS se identifican la posición social y el contexto sociopolítico y económico.

Los determinantes intermedios se presentan en el marco conceptual como los factores intermediarios entre los determinantes estructurales y la desigual distribución de la salud y el bienestar en la población. Siguiendo la terminología de la CDSS, los determinantes intermedios se agrupan en seis apartados:

- *Condiciones materiales de la vida:* incluyen determinantes asociados al medio ambiente físico tales como la vivienda, el barrio o el municipio; al medio laboral, como las condiciones de trabajo y empleo, la alimentación, el vestido, etc.

- *Contexto psicosocial:* refiere a aspectos psicológicos del individuo en relación al contexto y las circunstancias sociales en que vive: afectos, emociones, tipo de respuesta ante circunstancias adversas, grado de control sobre la propia vida, respuesta al estrés, estrategias de afrontamiento, redes sociales, apoyo social, entre otros.

15. Véase Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, OMS, 2008.

- *Cohesión social*: se relaciona con el grado de integración social, la presencia de fuertes vínculos comunitarios, altos niveles de participación ciudadana en actividades cívicas y confianza en los demás. Supone cierta visión compartida sobre problemas comunes, entre los que destaca una actitud de solidaridad y protección ante situaciones de desventaja que puedan sufrir los miembros de esa comunidad, especialmente la pobreza. La exclusión social, en el extremo opuesto, se corresponde con una situación de segregación de esa red de seguridad que ofrece la cohesión social.

- *Estilos de vida*: incluye los hábitos de vida con su influencia protectora o perniciosa para la salud: ejercicio físico, dieta, hábito tabáquico, consumo de alcohol.

- *Factores biológicos*: hace referencia a la carga genética, la edad y el sexo.

- *Sistema sanitario*: las características y organización del sistema sanitario en cada contexto se convierte en un determinante intermedio de la salud, especialmente a través de la accesibilidad y grado de utilización de los servicios sanitarios según se pertenezca a un grupo social u otro.

Los determinantes intermedios desencadenan la desigualdad en salud a través de una diferente exposición al daño, de una diferente vulnerabilidad y/o de las diferentes consecuencias de la enfermedad en los distintos grupos o estratos sociales.

Las actuaciones sobre los determinantes sociales de la salud han de contar con la participación de todos los poderes públicos, la sociedad civil, las comunidades locales y el sector empresarial, así como de foros y organismos internacionales.

La CDSS señala en su informe tres principios de acción que suponen un claro abordaje intersectorial: (1) mejorar las condiciones de vida, es decir, las circunstancias en que la población nace, crece, vive, trabaja y envejece; (2) luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos, y (3) medir la magnitud del problema, analizarlo y evaluar las intervenciones, de modo que se amplíe la base de conocimientos, dote de personal capacitado en materia de determinantes sociales de la salud y se sensibilice a la opinión pública sobre ese respecto.

Conclusiones

Creemos haber demostrado suficientemente que, al día de hoy, la salud humana –sin dejar de ser un fenómeno individual, personal, esto es, una cualidad de la persona humana que atraviesa e interesa todas sus dimensiones– constituye su vez un fenómeno social de exquisita relevancia que supone el entramado de una variedad de factores en juego (los llamados “determinantes sociales de la salud”), que requiere de una cada vez más compleja articulación de agentes sociales, a fin de comprometer a todo el orden social e integrar esa llamada suma de condiciones de la vida social, indispensables para el logro de la perfección de la persona humana.

Lo dicho nos permite concluir que en el cuidado y promoción de la salud humana el norte y el fin no es otro que la persona humana: su cuidado, su protección y su perfección a la luz de su eminente dignidad y de su fin trascendente.

66 Es en este punto donde la Bioética Personalista, heredera de una rica tradición doctrinal inspirada en las más remontadas fuentes del pensamiento clásico y cristiano, se propone como un aporte integrador en el panorama actual, plural y complejo, de la Bioética. La concepción fundamental de esta Bioética reside en afirmar la incuestionable dignidad de la persona la que, como dijimos, se constituye en el fin de toda acción política, social y tecnocientífica; por tanto, la persona jamás puede ser mediaticada ni subordinada a otros fines ajenos a su protección y perfección. Nos guía en este empeño la enseñanza perenne del Patrono de nuestra Universidad, Santo Tomás de Aquino, quien nos recuerda que la persona es lo más perfecto en toda la naturaleza al tiempo que nos ha legado esta regla de oro: toda acción, todo conocimiento, todo arte se orientan a un único fin, a saber, la felicidad del hombre.¹⁶

16. Cf. Tomás de Aquino. *Suma de Teología* I, q 29, a 3, corpus; *Comentario de la Metafísica de Aristóteles*, Libro I, lección 1, 1.

VULNERABLES EN SALUD, UN COMPROMISO DE TODOS

Rosa T.C. Calisse
Teresa Fraix
Juan Carlos Lapalma
Juan José Estrade

Instituto de Bioética de la UCA Rosario

Contacto: ro.calisse@gmail.com; teresafraix@gmail.com

Percibimos que en nuestra sociedad argentina no se toma una real conciencia de la importancia de la Vida y la Salud, con lo cual se origina una falta de protección y cuidado, especialmente de los más vulnerables. Por ello, nos preocupa profundamente este tema en particular.

67

La salud es una realidad y un derecho de todas las personas, y a su vez engendra un deber de todos, de la sociedad en su conjunto, de protección a la misma. Implica en sí misma libertad y responsabilidad, y respeto por la autonomía individual. Pero nos surge una interrogante: ¿existen límites a la autonomía? ¿Cuáles son esos límites especialmente en las personas vulnerables?

La condición humana es frágil por su finitud y sus límites, y esta fragilidad origina su vulnerabilidad.

¿Qué entendemos por fragilidad y vulnerabilidad? Las definiciones son numerosas y algunos autores las emplean como sinónimos. La fragilidad es la condición por la cual puede ser lesionado; el grado de resistencia a esta agresión es consecuencia de una mayor o menor fragilidad y por lo tanto de una mayor o menor exposición como sujeto vulnerable.

Se ha definido la vulnerabilidad como “la incapacidad de resistencia frente a un fenómeno amenazante”;¹ para Busso,² es “un proceso multi-

1. Alarcón Vazquez M. “BE de la vulnerabilidad”. Academia Mexicana de Bioética: sesión 30/08/2012.

2. Busso G. “Vulnerabilidad social”. Seminario Internacional Santiago de Chile, CEPAL, 2001: 8.

dimensional que confluye en el riesgo o probabilidad del individuo, lugar o comunidad, de ser herido, dañado o lesionado ante situaciones de cambios externos o internos, pasajeros o permanentes”.

Estas definiciones pueden sin duda ser aplicadas a la relación médico-paciente en cada consulta clínica, en un sentido amplio y recíproco. Es una relación entre dos persona humanas, y por lo tanto vulnerables, con igual dignidad y distinto poder. La enfermedad y el desconocimiento hace del paciente una persona más vulnerable; el profesional con mayor conocimiento adquiere mayor poder. La relación será por consiguiente siempre asimétrica, donde el poder debe transformarse en servicio, de lo contrario puede degenerar en “dominación o negligencia”.³

La enfermedad, la edad, el sexo, la discapacidad, las condiciones culturales, sociales y económicas, pueden aumentar la vulnerabilidad humana, ya sea aisladamente o constituyendo un grupo de personas en situación de mayor vulnerabilidad. Constituyen las personas o grupos de alto riesgo⁴ que no saben o no pueden ejercer su autonomía, y que por lo tanto no pueden intervenir en la toma de decisiones.

La enfermedad, según Laplantine, presenta aspectos objetivos y subjetivos.⁵

68

Efectivamente, lo que el profesional observa y constata es objetivo y objeto de su conocimiento científico; lo que el paciente siente y vive de su enfermedad o discapacidad es subjetivo, y se aprecia a través del arte médico en una medicina humanizada, ejercida por una persona humana.

La sociedad tiende a distanciarse del enfermo tanto más cuanto más vulnerable es, y esto vale también para los grupos vulnerables; el deber de la sociedad frente a ellos debe ser reclamado por el profesional de la salud.

La UNESCO, en su Declaración, artículo 8, menciona: “al aplicar y profundizar el conocimiento científico y técnico relacionado, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe proteger a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetar su integridad”.⁶ Sin tener en cuenta las críticas a esta declaración, reconocemos la importancia de mencionar el respeto hacia la vulnerabilidad y la integridad de las personas y grupos.

El objetivo de la medicina no es solo curar y prevenir sino también cuidar

3. Perez MG. “Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo”. Arch. Arg. de Ped. 105(2), 2007.

4. Ibidem.

5. Ibidem.

6. UNESCO. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, 2005.

al paciente y a su entorno, y precisamente la vulnerabilidad origina en la clínica, la ética del cuidado.

El médico debe respetar la vida de su paciente en su totalidad como persona: su dignidad, su autonomía y su integridad.

Promover este respeto es el objetivo de la bioética clínica. Y como lo afirma Rendffort, “el respeto por la vulnerabilidad debe ser reconocido no solo como el principio esencial de la Bioética, sino como de toda ética”.⁷

En este sentido, entendemos por vulnerables a aquellas personas que en diferentes circunstancias pueden verse expuestas a sufrir un daño, un menoscabo o perjuicio que pueda comprometer su integridad psicofísica, su salud, su bienestar o su misma vida.

Desde la perspectiva del derecho, podemos afirmar que tanto la vida como la salud constituyen dos derechos humanos fundamentales, dos derechos subjetivos que reconocen a la persona humana por su sola condición de tal, sin necesitar un reconocimiento explícito del legislador para que los mismos sean garantizados en un Estado de derecho.

Si bien es cierto, como acabamos de decir, que estos derechos se reconocen a todas las personas, no tenemos ninguna duda de que –en algunas situaciones, en particular de vulnerabilidad– la necesidad de garantizar una tutela efectiva de los mismos se presenta como más apremiante.

Estos derechos se le reconocen a la persona desde el momento mismo de la concepción –momento en que comienza la existencia de la persona humana– y hasta la muerte, en que dicha existencia termina, al menos para el derecho.

Nos parece que la vida y la salud deben constituir bienes merecedores de protección jurídica efectiva en todos los casos y en todas las personas, sea cual fuere su edad, sexo, condición social, etnia, religión o nacionalidad.

Sin embargo, nos parece que en algunas circunstancias la persona humana puede encontrarse en situación de mayor vulnerabilidad; por ejemplo la persona por nacer durante su gestación en el seno materno, o la persona por nacer crioconservada en un laboratorio y estando pendiente su implantación en el útero materno; o la persona menor de edad –niños, niñas y adolescentes–; o la persona que, siendo mayor de edad –y plenamente capaz para el ordenamiento jurídico– se encontrase expuesta a

7. Soldbakk JH. “Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en ética de la asistencia sanitaria?”. Revista Red Biomédica UNESCO 1(3) 8910, 2011.

otorgar actos que pudiesen perjudicar su situación personal o patrimonial, verbigracia por padecer una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, o por encontrarse absolutamente imposibilitada de interaccionar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado (cfr. arts. 19,24, 25,32 y concordantes del Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina).⁸

No tenemos ninguna duda que el derecho siempre debe propender a salvar a la persona, protagonista y destinatario de todas las normas, garantizando la tutela efectiva de todos sus derechos, en particular y en forma prioritaria aquellos que se le reconocen como consecuencia de su misma dignidad y, entre ellos, la vida y la salud en primer término.

Aquella persona que pueda verse expuesta a sufrir algún perjuicio por encontrarse en una situación de desigualdad respecto de la otra parte, y allí donde aparece la desigualdad, surge la necesidad de que el ordenamiento jurídico difunda señales de alerta y nos imponga la necesidad impostergable de bregar por su protección.

70 Volviendo al título, “Vulnerables en salud, un compromiso de todos”, y teniendo en cuenta lo antes mencionado, es necesario el compromiso de todos para poder integrar. Para ayudarnos los unos a los otros a enriquecernos en nuestras diferencias sin anular lo más íntimo y verdadero: la vida es un bien en sí misma, hay que cuidarla. Pero por qué, porque dentro del plano religioso es preciosa, es un regalo, es un misterio. De acuerdo a lo humano es un aprendizaje, un descubrimiento. En relación a lo objetivo es un hecho, el que una persona sea lo que es, más allá de sus atributos. Desde lo subjetivo, tiene sentido, orientación, propósito. La existencia humana desde su concepción en que comienza a existir, hasta todas las diferentes edades tiene un tiempo: cronológico, otro histórico, social, político. Pero en materia del Ser es en sí mismo parte de un Todo creador. Es libre y responsable, y siempre necesita madurar.

El Ser es en relación a otros: no puede pensarse solo. Pero no es una política ni estructura de control demográfico-económico. Lo económico debe asistir pero no vulnerar el derecho de otro ser a ser. Es necesario atender al niño por nacer como al adolescente que no encuentra su rumbo y se refugia, porque es débil, en sustancias alucinógenas que no le solucionarán su problema sino que lo empeorarán; o ese adulto mayor que al no tener fuerzas ni capital económico, es descartado por la sociedad, inclusive privado del buen cuidado que se le debe otorgar.

8. Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley n° 26.994, año 2014 (entró en vigencia en agosto de 2015).

¿Qué dominio de sí puede tener una persona que ha perdido su discernimiento o ha sufrido una disminución en sus facultades mentales? ¿Tiene un niño por nacer, o un recién nacido, o un niño, o un adolescente, o un adulto mayor disminuido mentalmente, la capacidad para ejercer su autonomía responsablemente? ¿Cómo puede afectar esto a su entorno familiar? Y, ¿en lo social?

Por lo tanto el respeto por la autonomía adquiere una especial importancia en los grupos más vulnerables.

No poseemos respuestas absolutas. Tenemos muchos interrogantes, pues el tema de la vulnerabilidad en Argentina nos ocupa y preocupa.

Bibliografía

Alarcón Vázquez M. “Academia Mexicana de Bioética: BE de la vulnerabilidad”. Sesión 30/08/2012.

Balaguer Santamaría A. “La relación clínica”. Universidad Libre Internacional de las Américas. Diploma en Bioética; 2003.

Benedicto XVI. *Caritas in veritate*. Carta Encíclica sobre el desarrollo humano integral en la caridad y en la verdad. Buenos Aires, Paulinas, 2009.

Borda G. *Tratado de Derecho Civil*. Parte general. Tomo I. Sexta Edición actualizada. Buenos Aires, Emilio Perrot, 1976.

Busso G. “Vulnerabilidad social”. *Semanario Internacional CEPAL*. Santiago de Chile, 2001: 8.

Cifuentes S. *Derechos personalísimos*. 2da Edición actualizada y ampliada. Buenos Aires, Astrea, 1995.

Lapalma JC. “Teoría general de los derechos de la personalidad. Primeras ideas”. *Revista Jurídica Zeus* Tomo 93, n° 7.254, 2003.

León Correa FJ. “Información y consentimiento informado en menores de edad en Chile”. *Rev. Chil. Pediatr.* 83(2), 2012: 113-116.

Llambias JJ. *Tratado de Derecho Civil*. Parte general. Tomo I. 12° edición. Buenos Aires, Emilio Perrot, 1986.

Nuevo Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley n° 26.994, 2014.

Pérez MG. “Filosofía de la enfermedad: vulnerabilidad del sujeto enfermo”. *Arch. Arg. de Ped.* 105(2), 2007.

UNESCO. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, 2005.

Soldbakk JH. “Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en ética de la asistencia sanitaria?”. *Revista Red Biomédica UNESCO* 1 (3) 8910, 2011.

DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS, ARTICULACIÓN CON DETERMINANTES SOCIALES DE SALUD: ESTUDIANTES DE LA UNIVERSIDAD DE CALDAS

Zoila Rosa Franco Peláez
Jorge Alberto Duque Escobar
Lucelly Ospina Martínez

Universidad da Caldas

Contacto: zoila.franco@ucaldas.edu.co

72

Introducción

El presente escrito se propone realizar una reflexión sobre la forma en cómo los estudiantes de Enfermería y Trabajo Social de la Universidad de Caldas, en Manizales Colombia, perciben y atribuyen significado a los determinantes sociales de salud desde la educación, entendida como formación integral, y señalan valores morales y éticos que ayudan a comprender la bioética para el cuidado de la salud. El objetivo del presente trabajo busca entonces identificar los significados que atribuyen los dicentes a la formación integral en el proceso educativo y su relación con la promoción de la salud, como elemento esencial contemplado en los determinantes sociales de la salud, para relacionarlos con la bioética.

La pregunta central es: ¿los asertivos cognitivos que poseen los estudiantes sobre principios y valores morales y éticos, mejoran la comprensión de la bioética para el cuidado de la salud? La metodología aplicada responde a un estilo de investigación en aula, con enfoque cualitativo y carácter comprensivo; entrevista no estructurada con pregunta abierta y respuestas escritas luego de un debate sobre el tema. La unidad de trabajo fueron los estudiantes de Enfermería de quinto, sexto y séptimo semestre en la Cátedra de Ética y Bioética en Enfermería, así como los estudiantes de Trabajo Social de semestres entre cuarto y sexto en la cátedra sobre

Enfoques de Desarrollo Humano y Social, 2011 y 2014.

La unidad de análisis la constituyó en fuente primaria las expresiones de los estudiantes, y como fuente secundaria, los formatos de actividades académicas y bibliografía consignada en dichos registros. En cuanto a los resultados, se encontraron en las respuestas escritas sobre los tópicos relacionados con promoción de la salud, educación para la salud y salutogénesis, dentro de los cuales se hallaron elementos teóricos sobre los postulados de la bioética. Para su sistematización se presentan cuadros y esquemas con selección en clave moral y ética que permitirían una comprensión para un aprendizaje asertivo y práctico de la bioética.

Sistematización y análisis de los resultados

Integración de significados, sobre elementos contenidos en el título del escrito

Educación para la salud - Bioética	Determinantes sociales de la salud y salutogénesis
Estudiantes de Enfermería	Estudiantes de Enfermería
Cuidado de sí mismo - FI (1) +	Salutogénesis prevención con buenas prácticas 1
Esencia personal - FI (2) +	Proceso de vida saludable des sus inicios 2
Vida digna (3) +	Construcción personal del concepto de salud y su desarrollo 3
Responsabilidad - moral (4) *	Buena salud mental emocional 4
Vida sana - FI (5) *	Diferentes formas de mejorar el estado de salud 5
Concientización - moral (6) *	Equilibrio en las esferas del ser humano 6
Buenos hábitos - FI - beneficencia (7) *	Es el desarrollo de la salud en el mundo 7
Cuidado - FI (8) +	Desarrollar distintas estrategias saludables para la sociedad 8
Conocimiento - FI (9) * +	Mejorar la calidad de vida para todos y todas 9
Lo correcto - ético FI (10) *	Crear salud cuidar la integridad para conservar la vida y la salud 10
Evitar prácticas que deterioren la imagen de sí mismo - no maleficencia (11) *	Fundamentos de la salud 11
No entorpecer el propio desarrollo - no maleficencia (12) *	Preservar la salud formando en salud y realizar el menor daño al cuerpo 12
Proporcionar bienestar - beneficencia (13) *	Buen funcionamiento del cuerpo 13

Conducir a la felicidad - principio ético (14) *	Estrategias institucionales para mejorar la salud de las comunidades 14
Generar motivación - FI (15) +	Crear medios y maneras adecuadas a la salud 15
Prácticas individuales - individualidad (16) *	Suplir las necesidades de las personas de manera sana 16
De acuerdo a la diferencias - singularidades (17) *	Medidas prácticas saludables 17
Cada quien debe asumir su propio cuidado para el beneficio de su salud - autonomía (18) *	Técnicas para vender estilos de vida saludables 18
Tener conciencia del ser persona - moral (19) *	Incentivar comportamientos que contribuyan a la salud colombiana 19
Conocer de manera clara, con creta, confiable y veraz - estilos de vida saludables FI Moral, ética (20) * +	Tradición y conocimientos de la salud pública 20
Concienciar la comunidad - FI - moral (21) * +	Eliminar factores técnicos sociales y culturales, perjudiciales para la salud 21
Impartir la educación para la salud en La comunidad - FI (22) +	Utilizar cosas que generan salud en un estado de plena conciencia 22
Formas existentes para preservar en justicia la salud - ética - política (23) *	Forma de vida personal, lo que se hace, se consume, se cuida para el bienestar 23
Es más económico prevenir que tratar y tener que lamentar - FI (24) +	Condiciones necesarias para preservar la vida y la salud de la especie 24
Tener sentido de pertenencia a la comunidad - moral - ética - sociabilidad - FI (25) * +	Es el origen de la salud con ausencia de dolor en la realización de la funciones vitales cotidianas 25
Conjunto de actividades para tener una vida sin complicaciones - FI (26) +	Permite desarrollarse en sociedad 26
Sentirse bien - beneficencia - moral - ética (27) *	Buenos estilos de vida saludables, que lleven a un equilibrio en todas las esferas de la vida 27
Tener gratas relaciones interpersonales en nuestro entorno - moral y ética - sociabilidad (28) *	Generar dar vida y origen a prácticas sanas 28
Alcanzar un beneficio y bien estar físico mental y Social - moral - ético - beneficencia - sociabilidad (29) *	Desarrollar buenos hábitos de lectura 29
	Hacer un buen uso del tiempo libre 30
	Generar cambios positivos en su comunidad 31
	Orientar hacia una vida sana mente sana en cuerpo sano 32
	Desarrollo de la salud desde el nacimiento 33
	Mantener la salud para obtener buena calidad de vida con desempeño y evolución positiva 34
	Acciones cuyo fin es garantizar la salud 35
	Realizar actividades que lleven individual y colectivamente a la salud 36
	Acción y pensamiento que busca bienestar y mantenimiento de un buen

<p>Comportamientos de vida que no dañen el cuerpo, la mente o la comunidad, es decir cultivar hábitos saludables - moral y ética, no maleficencia (30) *</p> <p>Procurar una sana convivencia - ciudadanía - FI (31) +</p> <p>Enseñar estilos de vida saludables FI (32) +</p> <p>Apropiación del cuidado que debe realizar cada persona en su vida para poder mantener la salud FI (33) +</p> <p>Cuidar respecto al ser humano y el mundo que lo rodea para poder alcanzar estabilidad a todo nivel - FI (34)</p> <p>Formar salud con hábitos saludables - FI (35) +</p> <p>Evitar todo aquello que cause daño - moral - ética - no maleficencia (36) *</p> <p>Evitar conductas dañinas cada día - moral - ética - no maleficencia (37) *</p> <p>Desarrollar capacidades integrativas para el beneficio de sí mismo, la familia y la comunidad - FI - moral - ética - beneficencia - individualidad y sociabilidad (38) * +</p> <p>Proteger la vida y la salud - moral - ética - solidaridad compasión (39) *</p> <p>No atentar contra sí mismo o el propio ser, para hacer posible el goce de todos los dones en lo biológico, psicológico y social de forma responsable, atendiendo a la naturaleza humana FI - moral - ética - individualidad - sociabilidad (40) * +</p> <p>Es un deber profesional en salud ofertar y educar sobre lo que</p>	<p>desempeño cotidiano 37</p> <p>Origen de todo lo saludable en la vida 38</p> <p>Formar en salud con actividades básicas 39</p> <p>Administrar adecuadamente el tiempo libre 40</p> <p>Informar a la comunidad sobre las formas de adquirir prácticas para mejorar la salud 41</p> <p>Evitar todo aquello que causa daño 42</p> <p>Fomentar actividades para aplicar el cuidado de sí, de los otros y del medio ambiente 43</p> <p>Máximo grado de bienestar; manera individual de cuidar la salud de las personas 44</p> <p>Conservación de la salud para una buena calidad de vida 45</p> <p>Difundir por diferentes medio de comunicación hábitos saludables para aumentar su comprensión y aplicación cotidiana en la hogar, el trabajo y otros ambientes 46</p> <p>Disponer de herramientas para la comunidad, con el fin de mantener costumbres protectoras que conducen al goce de la salud y el desarrollo a lo largo de la vida con la participación activa de las cuidadoras y cuidadores en lo individual, familiar, social y en los entes gubernamentales (políticas públicas) 47</p> <p>Origen del concepto de salud y sus características primordiales para establecer la salud más que la enfermedad 48</p> <p>Mantener presente en toda acción saludable el principio de protección 49</p> <p>Procedimientos para comunicar a la sociedad y actuaciones profesionales para detectar factores de riesgo con oportunidad 50</p> <p>Adoptar actividades para mejorar la calidad de vida (política pública) 51</p> <p>Dar a conocer programas que pueden usufructuar los integrantes de la comunidad para la atención en salud 52</p> <p>Desarrollar ítems que formen personas idóneas en el tema de la salud para ubicarlas en la población con el fin de disminuir factores de riesgo, con la intervención activa de cada persona 53</p>
---	---

necesitan y la forma de acceder a los beneficios para la realización del derecho a la salud estipulado en nuestra constitución política FI - ética - política (41) * +

Reforzar conductas saludables (42) * +

Estudiantes de Trabajo Social

La bioética es un término que sugiere una disciplina dedicada a analizar la vida humana con todas sus construcciones culturales, en armonía con el medio social y natural que la rodea FI - moral - ética - política (43) * +

Estrategia educativa que pretende sensibilizar a la comunidad para que se apropie del ámbito y la salud de una forma integral y sistémica FI - ética - moral (44) * +

Es dar a conocer a una persona o grupo determinados aspectos sobre la salud FI (45) +

La bioética es un estudio sistémico de la conducta del ser humano FI ética - moral (46) * +

La bioética es una disciplina que se enfoca en la ética de la salud, para promover los valores y los derechos humanos FI - ética - política (47) * +

Evitar caer en situaciones graves en torno a la salud, moral - ética (48) *

Evitar caer en situaciones graves en torno a la salud, moral - ética - no maleficencia (49) *

Principios que protegen la salud, bioética (50) *

Acciones individuales que implementan la calidad de vida desde el interior, moral - ética - individualidad - autonomía (51) *

Estudiantes de Trabajo Social

Promover estilos de vida saludables que lleven a cabo rutinas para el cuidado de la salud y ejercer el derecho a la salud 1

Estrategias estatales o individuales presentes en una comunidad que le apuestan a la salud (políticas públicas) 2

Estilos de vida saludable que permite adquirir hábitos que contribuyen a una buena calidad de vida que propendan por el desarrollo humano aplicando la salutogenesis 3

Mecanismos que utilizamos en la vida cotidiana para el cuidado del cuerpo la mente y el manejo del estrés 4

Creencias y procesos encaminados al cuidado para prevenir y preservar la salud física, mental y psicológica 5

Proporcionar salud con prácticas de higiene 6

Atención y control de la salud en diferentes contextos individuales y sociales para satisfacer necesidades inmediatas 7

Situaciones y condiciones a los que estamos expuestos para controlar la salud y la calidad de vida en todas las áreas 8

Acciones gubernamentales e individuales, para la protección de la vida, factor clave contenido en el Plan Nacional Desarrollo Salud 9

Espacios de interrelación profesional con los niños niñas y adultos mayores, mujeres para favorecer la creación de los estilos de vida saludables 10

Reducir factores de riesgo fomentando los factores protectores 11

La salutogénesis se entiende como los orígenes y antecedentes que a través de la historia se han establecido con relación a la salud 12

Conocer temas de interés en la población para proteger la salud sentirse mejor y estar bien 13

Realizar acciones para el bienestar de la calidad de vida primero en lo personal y luego en lo ambiental, de parte de los profesionales en las instituciones y organizaciones sociales, antes de solo hablar de enfermedad 14

<p>Generar escenarios desde la personas para que encuentren un equilibrio físico, mental y del entorno FI (52) * +</p> <p>Bioética es la ética que mejora las profesiones de salud FI - moral - ética (52) * +</p> <p>Bioética son aquellos principios morales, normas y estatutos en los que se ligan los que haces FI (53) * +</p> <p>La bioética y la seguridad social son sistemas que hacen referencia al derecho a la salud que suministra el Sistema Nacional de Salud FI (54) * +</p> <p>Lograr una convivencia sana y pacífica, para alcanzar el buen vivir - FI (55) * +</p> <p>La bioética aporta para crear conciencia sobre el papel de la ética en el hacer profesional porque guían las actitudes, las decisiones y actuaciones en las intervenciones comunitarias (56) - FI + *</p> <p>Velar por el bienestar integral para potenciar el desarrollo de la sociedad (57) * +</p> <p>La bioética es una ética, personal, social profesional y ciudadana que incluye el cuidado de todas las personas que nos rodean (58) * +</p>	<p>Establecer formas de comunicación efectiva y manejo de emociones 15</p> <p>La salutogénesis puede interpretarse como la historia de la salud, sus orígenes, comienzo y evolución con cambios a través del tiempo 16</p> <p>Es todo aquello que se emprende desde el sector educativo con el fin de que la población posea conocimiento sobre los factores de riesgo para la salud y los protectores que la preservan y mantiene para el bienestar en procesos de educación inclusive no formal 17</p> <p>Suprimir acciones que alteran el bienestar como los excesos en el transcurrir de la vida 18</p> <p>Mejorar las condiciones de vida 19</p> <p>Promover los principios de la salud 20</p> <p>Informar sobre los servicios de seguridad social y afiliaciones para cuidar la salud 21</p> <p>Salutogénesis, coherencia entre e discurso que se emplea las actitudes que asume el sujeto y la integración entra el ser saber y hacer 22</p>
--	---

Nota: las convenciones utilizadas en el cuadro para sistematizar la información y aumentar la comprensión del lector, denotan: (FI) Formación Integral en temas relacionados con la educación formal del Sistema Nación de Educación y no formal provista por la familia, de acuerdo a la cultura y la tradición de cada grupo social o comunitario, elementos contenidos en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos promulgada por la UNESCO en 2005.

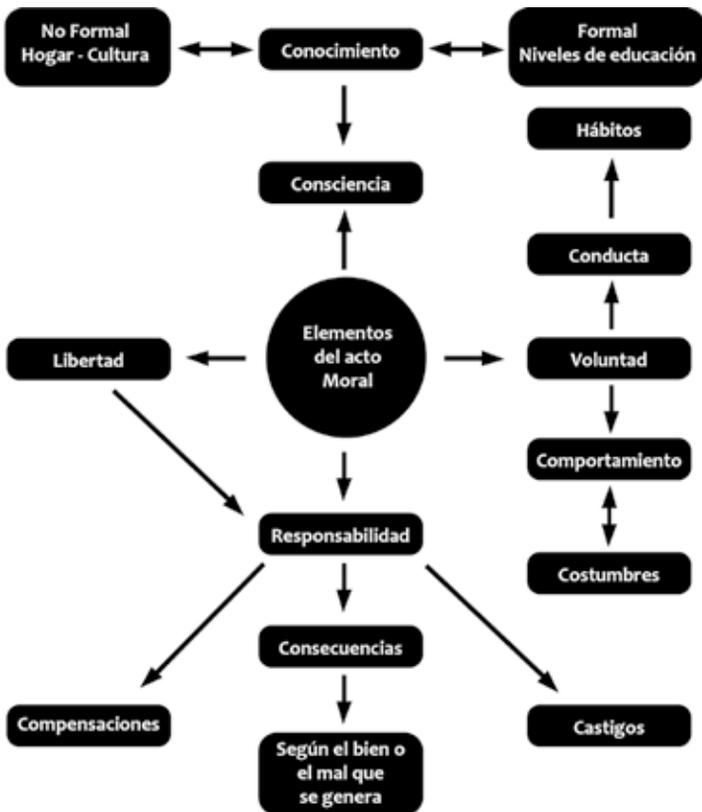
El signo positivo +: denota elementos a tener en cuenta para las ilustra-

ciones y los esquemas relacionados con factores que determinan la FI y facilitan la discusión.

El asterisco*: igual que el anterior, identifica elementos relacionados con el desarrollo moral, el acto moral, la reflexión de tipo ético y los principios que dan soporte a la dignidad humana como columna central sobre la cual se ha desarrollado la bioética y los principios que sustentan los postulados y teorías en bioética.

Los números: identifican los aportes realizados por los estudiantes como participantes en la investigación, en el debate y su concreción en las respuestas escritas que entregaron.

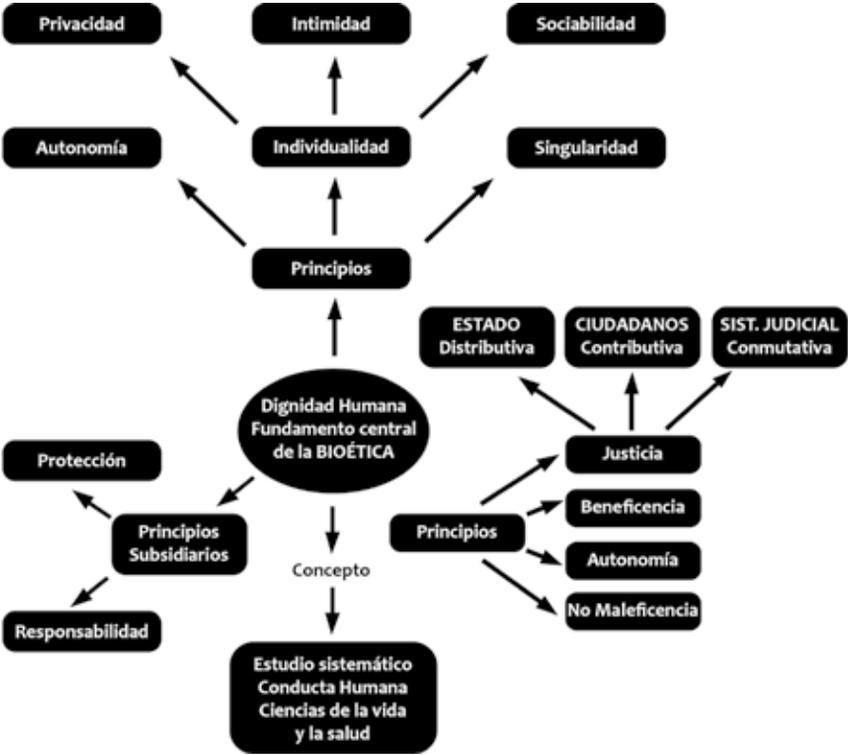
Elementos del acto moral: claridad para la comprensión del desarrollo moral humano. Fundamentos de la filosofía moral, la ética y la bioética



78

Nota: el esquema presentado corresponde a una propuesta creada por Franco (2006). Cabe anotar que la autora llama a cada elemento con una palabra que comienza por la letra C, por lo tanto para aumentar la comprensión del auditorio cuando se habla de moral, la esquematiza tal como aparece. Las Cs de la moralidad de derivaron, al encontrar en sus estudios la coincidencia con palabras que comienzan por la letra C: así, el castigo tiene como sinónimos la sanción, escarmiento, condena, correctivo, justicia, expiación, penalidad, entre otros, como consecuencia de la transgresión que hacen las personas de la norma creada y establecida por la sociedad para regular las interacciones humanas e interrelaciones sociales, con el fin de procurar una convivencia sana y pacífica y de esta manera garantizar la supervivencia de la especie.

APORTES SOBRE BIOÉTICA



Discusión

Para facilitar la comprensión de los lectores sobre los elementos investigativos presentados, vale la pena revisar algunos de los apartes de la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la Bioética y su articulación con los elementos señalados en los determinantes sociales de la salud. Según la Conferencia General de la UNESCO, consciente de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y la de su entorno, percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar cooperación, dar muestra de un sentido moral, que de expresión a los principios éticos [...], respeto debido a la dignidad humana, respeto Universal, y la observancia a los Derechos Humanos, y a las libertades fundamentales.

80

[...] Tomando nota a sí mismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida para la protección de la dignidad del ser humano y sus derechos en lo relativo a la aplicación medicina y la biología a la luz de la Convención de los Derechos Humanos y la medicina del Consejo de Europa 1997-1999 y demás normatividad de la bioética; consciente de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera, y que desempeñan un papel importante en la protección del prójimo y otras formas de vida como los animales, considera la investigación como una forma que reporta beneficios a la especie humana, y aumenta la esperanza de vida aportando mejoras a la calidad de vida, para promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo, comunidad y a toda la humanidad, reconociendo la dignidad humana de cada persona.

Lo anterior sustenta los aportes realizados por los estudiantes, presentados y sistematizados, dando cuenta de una aproximación intuitiva a la comprensión de la bioética como elemento fundamental en la formación profesional de enfermeras y enfermeros, y trabajadoras y trabajadores sociales, reconociendo, tal como afirma la Declaración, que la salud no depende solamente del avance científico técnico sino de los factores psicosociales y culturales denominados en el argot de la salud.

La salud forma parte de la identidad de un ser humano como persona íntegra, que está conformada por las esferas que lo constituyen entre que se destacan la biológica, psicológica, social, cultural y espiritual, las cuales dan origen a la sensibilidad moral y a la reflexión ética que debe ser integrante del proceso del desarrollo científico, fundamentándose predominantemente en la bioética, de tal manera que ilumine la toma de decisiones que han de aplicarse ante los problemas que genera el desarrollo.

Tal como afirma una participante en el estudio, la justicia y la equidad deben determinar los nuevos enfoques de responsabilidad social para el avance de la ciencia, de tal manera que contribuya y sirva a los intereses de la humanidad. Siguiendo la declaración, fomentar el diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de la bioética y las partes interesadas dentro de la sociedad en su conjunto reconoce aspectos señalados por los participantes, destacando la importancia de comunicar, divulgar, informar y difundir a todo nivel la bioética para que sea conocida en clave de dignidad humana y de Derechos Humanos.

En virtud del análisis de uno de los aportes obtenidos en la investigación respecto a la formación profesional idónea, es responsabilidad del sector educativo en el nivel terciario, comprometido con el desarrollo de estrategias, capaces de transformar la conciencia en el reconocimiento, aceptación y respeto a la autonomía de los seres humanos en lo que se respecta a la toma de decisiones individuales que implican asumir las consecuencias para bien o para mal. El adecuado consentimiento libre, informado y expreso, susceptible de ser revocado por quien lo suscribe, sin que se le someta a desventaja, es un imperativo bioético en atención del cuidado que merecen las personas vulnerables debido a limitaciones en sus funcionamientos y capacidades.

Según lo antedicho, sistematizado y representado, es evidente la relación que existe entre bioética y los determinantes sociales de la salud; los postulados de privacidad, confidencialidad, igualdad, justicia, equidad, solidaridad y cooperación, son inherentes a la vida misma sin ninguna distinción, asuntos que deben cubrir la responsabilidad social de los sistemas de gobierno, la intersectorialidad, la multidisciplinariedad y transdisciplinariedad del conocimiento humano para mejorar las condiciones y calidad de vida, disminuyendo condiciones de pobreza, analfabetismo, barreras de acceso a los servicios de salud, diagnósticos tardíos y tratamientos inadecuados.

Dice la Declaración: la protección del medio ambiente y la esfera además de la biodiversidad establece una relación de los seres humanos con las demás formas de vida, la utilización y respeto de los saberes tradicionales y milenarios de las diferentes culturas y también con el profesionalismo, la integralidad, la honestidad, la transparencia, en un debate público informado y pluralista, con una mentalidad abierta y capacidad de escucha activa que fomente el respeto al interlocutor valioso como un fin en sí mismo.

Es función de los estados legislar, promulgar y divulgar para administrar

debidamente los principios de esta Declaración en la información pública y en la educación, teniendo en cuenta que sin reparos debe traducirse en formación integral a todo nivel. Por ley especial relativa a la seguridad pública los estados deben investigar, descubrir y enjuiciar los delitos, para proteger la vida, la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades humanas de todos sus ciudadanos.

Pero ¿qué son los determinantes sociales de la salud? Son circunstancias o situaciones en las que nacen, viven, crecen, trabajan y envejecen las personas, incluido el sistema de salud, como consecuencia de la distribución del dinero y el poder; los recursos desde lo local regional y nacional y las políticas públicas adoptadas. En Colombia la seguridad sanitaria, caracterizada por la inequidad, las diferencias injustas y evitables, colocan en condición de vulnerabilidad a grandes grupos de población, lo que agudiza el sufrimiento innecesario y el aumento del número de muertes tempranas, colocando a la nación en permanente alerta frente a la urgente necesidad de mitigación sobre los daños causados.

82 Vale la pena seguir al pie de la letra las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el sentido de mejorar las condiciones de la vida cotidiana; luchar contra la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos, la medición y análisis del problema. Las 62ª Asamblea Mundial de la Salud, en el punto 12.5 del orden del día, expresa: reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud: salud como derecho fundamental; atención primaria en salud; equidad en salud; medidas intersectoriales; promoción de la salud, componente primordial del programa social para el desarrollo como responsabilidad básica de todos los gobiernos (Resolución WHA6424).

Además, la degradación ambiental y el cambio climático que inciden en la salud de los más vulnerables marca diferencias en la esperanza de vida. Es preciso entonces mejorar condiciones sociales desfavorables como cuestión de política social, cooperación de la sociedad civil y el sector privado; gobernanza para mejorar los servicios básicos esenciales para la salud y la reglamentación de bienes y servicios con impacto positivo en la salud y responsabilidad empresarial; compromiso político; mejorar la salud pública; formular políticas de protección de orden social y fortalecer el fomento de la salud.

Para lograr lo anterior se requiere identificar factores de riesgo para transformar los índices de morbi-mortalidad por causas prevenibles; facilitar acceso universal a bienes y servicios esenciales para la salud y el bienestar; fomentar el diálogo y cooperación intersectorial para integrar con-

sideraciones sanitarias en políticas públicas; aumentar la sensibilización de los servidores y proveedores públicos y privados de asistencia sanitaria con enfoque de determinantes sociales de salud; contribuir a la emancipación de los individuos y los grupos, especialmente los marginados, para que tomen medidas tendientes a mejorar sus condiciones de vida y sociales que afectan su salud.

En consecuencia, es necesario evaluar con datos científicos nuevos, para adaptarlos a los distintos contextos, con el fin de influir en los determinantes sociales de la salud y sus gradientes socioculturales, mediante sistemas de información sanitarias de la población (datos demográficos, edad, sexo, origen étnico, raza, casta, ocupación, educación, ingresos y empleo), que permitan medir la influencia de políticas sobre equidad y salud, coherentes con la normatividad, para lograr integración intersectorial y multidisciplinaria; determinar indicadores objetivos de medición y cualificación en todas las áreas del trabajo pertinentes y de salud pública como prioridad.

De esta manera se logra revitalizar la atención primaria de salud, promoción de la salud, educación para la salud; con la evaluación de los mecanismos de gobernanza para afrontar los determinantes sociales de la salud y disminuir las inequidades sanitarias; factores determinantes, estilos de vida; factores ambientales; biología y genética; atención sanitaria; servicios de salud, económicos, sociales, culturales, políticos, salud pública, medio ambiente, condiciones laborales, vivienda, agua potable, alimentación y abogacía en salud (Lalonde, 1974).

83

Al respecto, Henry Sigerist (1948), menciona que “la salud se promueve proporcionando condiciones de vida decente, buenas condiciones de trabajo, educación en cultura física y formas de esparcimiento y descanso”, y afirma que “promoción de la salud es darse a la tarea de lograr el acceso a ellas”. Promoción de la salud, según la carta de Ottawa, es el proceso que consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mejor control sobre la misma. Se afirma que la promoción trasciende la idea de formas de vidas sanas para incluir las condiciones y los requisitos para la salud que son: la paz, la vivienda, la educación, la alimentación, un ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social, equidad y renta.

Un ejemplo de todo lo anterior lo podría representar la concepción de los determinantes sociales de la salud de Canadá, donde se consideran factores relacionados con el medio ambiente como las contaminaciones de los elementos tierra, agua y aire; estilos de vida y hábitos personales y gru-

pales que incluyen la alimentación, actividad física, adicciones, conductas temerarias y peligrosas; actividad sexual, utilización de servicios de salud; factores socio culturales, psicosociales, vida en común; factores relacionados con la biología humana, genética, etapas del ciclo vital; atención sanitaria, calidad, accesibilidad, financiamiento de los servicios y atenciones en salud.

En este contexto geográfico canadiense, la promoción de la salud tiende a proporcionar a la población medios para ejercer mayor control sobre su salud para mejorarla; es responsabilidad de los gobiernos el cautelar las condiciones de vida y laborales de la población. Conciben además la salud como la protección de la misma mediante la intervención en el medioambiente, el saneamiento, vigilancia y control ambiental paralela a la prevención como pausas activas para mantener una vida sana y digna; una atención integral en salud cerca de la población y en los lugares donde viven y trabajan las personas de acuerdo a los factores sociales y económicos.

84

En síntesis de lo anterior, el desarrollo personal y de la población es determinante en el factor político para bajar la morbimortalidad en el esfuerzo de disminuir los factores de riesgo, detener su avance y atenuar sus consecuencias. La educación para la salud contempla la restauración de la salud perdida su recuperación y rehabilitación para devolver a la familia y a la sociedad un ciudadano capacitado que le permita reanudar su proyecto de vida (Villar Aguirre, 2011).

En los elementos teóricos citados pueden observarse los pronunciamientos de los expertos en la temática del escrito, los cuales coinciden con los aportes de los y las estudiantes que intervinieron en la investigación. Es necesario poner de relieve el hecho de que en Colombia tales elementos se han incluido tanto en el orden jurídico enmarcado en la jurisprudencia de la Corte Constitucional Colombiana, en defensa del derecho a la salud, por su conexidad con la protección del derecho fundamental a la vida, consagrado en la Constitución Política de Colombia de 1991 y la Ley 100 de Seguridad Social en Salud, promulgada en 1993, junto a todos sus decretos reglamentarios hasta el presente.

Vale la pena recordar en esta discusión, el concepto de salutogénesis, de Aarón Antonovsky, cuando afirma: ¿cómo podemos mantenernos sanos? Con una visión integral y holística del ser humano su potencial curativo en cada uno, visto como capacidad o fuerza de cada quien para mantenerse sano y posicionarla desde la salud, a fin de comprenderla de modo integrado con la historia de vida personal y biografía del ser humano, de modo tal de entender las esferas que integran al sujeto como un ser total

físico, anímico y espiritual.

La búsqueda de las fuentes de la salud propuesta por la antroposofía como visión integradora y salutogénica es guía a partir de las propias fuentes biográficas, para entender y emprender la búsqueda de todo aquello que, en la propia historia de vida, merece una transformación. El camino de la salud transitado desde la infancia a través de la alimentación es la pedagogía que lleva a un desarrollo corporal salutogénico. Los recursos de la naturaleza, transformados en medicamentos homeopáticos y antroposóficos, activan las fuerzas del equilibrio y la armonía que favorecen la salud y despiertan las fuerzas sanadoras de nuestro organismo vital.

Siguiendo a Antonovsky, las terapias antroposóficas, como masajes rítmicos, terapia física, artística, psicoterapéutica y biográfica, llevan a la euritmia considerada como el trabajo consciente desde el propio yo que permite una transformación desde cada una de las tres áreas a partir las cuales se reconoce la humanidad, propias del pensamiento el sentimiento y la voluntad. El trabajo consciente sobre el propio pensar, el despertar artístico para la propia sensibilidad o el sentir, conduce hacia la reeducación activa y consciente del poder de la voluntad.

Actualmente existe la claridad de que la salud es imposible conseguirla en soledad, aislado el ser o la persona de la sociedad, puesto que con un vínculo dinámico con los otros, el compromiso con la humanidad a la cual todos pertenecemos permite el reconocimiento de la necesidades de sanación que la humanidad requiere. Para el doctor Wesley Aragão de Moraes, salutogénesis implica educación y autoformación para el desarrollo de una actitud de vida más saludable, con respuestas internas fortalecidas frente a los desafíos de la vida.

Así, el llamado paradigma salutogénico, desde la posibilidad de sanación, según Antonovsky, se basa en dos propiedades del individuo humano referidos a sus recursos de resistencia y a su sentido de coherencia. Ahora bien, cuando los estudiantes participantes señalan en sus aportes la protección que debe aportar la promoción de la salud, la educación para la salud y la salutogénesis dentro del marco de los determinantes sociales, están reconociendo que los factores protectores formulados en salud pública y contenido en las diez funciones esenciales de esta, las cuales deben estar debidamente plasmadas en las políticas públicas de salud desde el nivel local hasta el nacional.

Vale la pena recordar, para articular todo lo anterior y relacionarlo con el principio de protección como refuerzo de este, a los demás principios bioéticos tradicionalmente estudiados. (1) Seguimiento, evaluación y aná-

lisis de la situación en salud con base en los determinantes sociales en el país. (2) Vigilancia de la salud pública y el control de riesgos y daños. (3) Promoción de la salud con énfasis en enfermedades no transmisibles, con el impulso de la salutogénesis. (4) Participación de la comunidad, principalmente a través de la estrategia de municipios saludables, con el refuerzo de la gobernanza y el fortalecimiento del rol de los ciudadanos. (5) Desarrollo de políticas y capacidad institucional de planificación y gestión en salud, que promuevan la igualdad y la coherencia entre lo político y lo económico. (6) Fortalecimiento de la capacidad institucional de regulación y fiscalización en salud, para proteger la salud pública y la protección de los ciudadanos de los ciudadanos en su relación con el sistema en salud. (7) Evaluación y promoción del acceso equitativo de todos los ciudadanos a los servicios de la salud. (8) Desarrollo del talento humano y la capacitación en salud, en la evaluación adecuada; de los planes de acción en salud pública y el desarrollo de capacidades para el trabajo interdisciplinario y multicultural; formación ética del personal, atendiendo a principios y valores como el respeto a la dignidad humana, la solidaridad y la igualdad. Garantía de calidad en servicios de salud individuales y colectivos. (9) Investigación, desarrollo e implementación de soluciones innovadoras en salud. (10) Reducción del impacto de las emergencias y desastres en salud, con un enfoque integral con relación a los daños y la etiología de las emergencias y desastres en la realidad del país.

Todas y cada una de las funciones de salud pública desde una mirada ética y bioética se cumplen con el fin de proteger a los ciudadanos de la lesión o daño que pueden causar en su vida, salud, integridad física y moral; los factores de riesgo que según los determinantes sociales de la salud mal enfocados entrañan la enfermedad, el dolor, el sufrimiento, la discapacidad, la vejez y la muerte, como condiciones inherentes a la naturaleza humana que deben enfrentar todos los seres de la especie. Por esta razón la promoción de la salud debe desplegar la estrategia salutogénica para potenciar los factores protectores que preserven la salud de todos y todas.

Siguiendo la propuesta de Kottow (2001), el principio de protección fundamentado en la ética de la responsabilidad (Yanez, 2002) y la solidaridad, puede ser una opción capaz de establecer acuerdos y consensos entre los actores implicados en la formulación de políticas públicas moralmente correctas y pragmáticamente efectivas cuando se presenten dilemas bioéticos en contextos colectivos.

La responsabilidad de mitigar el daño y minimizar la vulnerabilidad de los individuos y colectivos involucrados en las problemáticas de la salud

por sus consecuencias negativas establece como imperativo moral que a mayor conocimiento y poder mayor responsabilidad, como respuesta al principio protector universal, denominado justicia, en sus tres características definidas como justicia distributiva, contributiva y conmutativa, entendidas en su connotación de distribución, aportación y compensación, considerando este último como la indemnización por los daños y perjuicios causados a los individuos y las comunidades.

De lo anterior se deriva que los problemas que afronta la salud pública por su complejidad obligan a un mínimo de cautela en la elección y la toma de decisiones frente a la protección de la integridad física y patrimonial de los ciudadanos, en las actuaciones públicas, que deben velar por la satisfacción de las necesidades básicas expresadas por los integrantes de los colectivos humanos a atender para la realización del derecho fundamental a la salud y garantizar el servicio público de cuidado y atención que requieren los pacientes, y que son dispensados tanto por entidades públicas como privadas.

El Estado tiene la obligación de financiar, con dineros públicos, las características que requiere el mandato constitucional de proveer servicios de salud de calidad, atendiendo a la gratuidad para los grupos de población más débiles y vulnerables. Dicho compromiso es de carácter vinculante e irrenunciable para cubrir las necesidades de salud más urgentes y asumir la responsabilidad social de cuidar para prevenir con el consentimiento de los sujetos y cumplir con los deberes de eficiencia, eficacia y efectividad, tanto en los entes públicos como privados igualmente responsables ante el Estado y la ciudadanía (Schramm, Kottow, 2001).

87

Conclusiones

Los aportes realizados por los estudiantes participantes en la investigación expresan significados que intuitivamente pueden relacionarse con los postulados de la filosofía moral y la ética que les permitirían una mejor comprensión y entendimiento, facilitando su función en bioética, para relacionarla en sus asertos cognitivos con los determinantes sociales de la salud.

Tal como puede observarse en el análisis de la información, los participantes expresan a su vez cómo la promoción de la salud articulada a la educación para la salud debe introducir como estrategia la salutogénesis, con el fin de priorizar la salud sobre la enfermedad, en el cumplimiento ca-

bal de las funciones esenciales de la salud pública que se deben transversalizar en los determinantes sociales de la salud desde la intersectorialidad, multidisciplinariedad, pluralidad y diversidad, a través del dialogo bioético, para alcanzar consensos y construir acuerdos incluyentes en la resolución de dilemas morales, éticos y políticos, que se presenta en la formulación de políticas públicas en salud.

Los investigadores proponen el cuidado desde el lenguaje, con el fin de eliminar términos que desvirtúen la coherencia, la consistencia interna y la integridad del discurso bioético. Este debe poder aplicarse a la actuación profesional idónea en la cotidianidad de la prestación de los servicios y la atención en salud a los pacientes que lo requieran, por parte de profesionales, técnicos y auxiliares. Al respecto, es necesario que la primera intervención esté mediada por el reconocimiento, actuación y respeto activo de la dignidad humana, los derechos y libertades fundamentales consagrados en nuestra Carta Magna, la Constitución Política de la Nación colombiana y la empatía con quienes sufren.

88 Se recomienda transformar el lenguaje en aspectos relacionados con conductas y comportamientos que requieren ser iluminados por el conocimiento para concienciar sobre la coherencia a la que nos invita Aarón Antonovsky, como pionero de la salutogénesis. Por ejemplo, en vez de hablar del quehacer profesional, más instrumental técnico y de uso de herramientas, es preciso usar la expresión y el actuar profesional, puesto que sugiere una conducta moral, ética y bioética característica de la formación humana inspirada por los postulados de las ciencias humanas y sociales.

Otro de los términos proscritos en los imperativos categóricos kantianos, al elevar a su máxima expresión la valía y supremacía del ser humano, es la denominada dignidad humana, sobre lo cual afirma: el hombre es un fin en sí mismo, más que un medio para ser utilizado por terceros para sus propios intereses, como lo es la palabra “recurso humano”, bastante utilizada en el argot administrativo y economicista, con el fin de borrar el rostro de las personas, invisibilizándolas, dándoles un trato a nivel de cosas, objetos y recursos desechables. Ello, cuando ya son prescindibles, reduciéndolas a condición de alienación y enajenación, que ignoran sus derechos y libertades fundamentales.

Por lo anterior podría deducirse que la transformación de los sistemas de salud en las naciones del mundo han tergiversado el lenguaje para introducir –desconociendo los postulados de las ciencias humanas– los modelos económicos, convirtiendo en mercancías intercambiables las condiciones que caracterizan la fragilidad de la vida y la vulnerabilidad que generan

las condiciones inherentes a la naturaleza humana y el paso inexorable del tiempo que afectan el equilibrio y la salud que produce bienestar y calidad de vida.

No es entonces sistema de salud sino de enfermedad, puesto que esta genera mucho más ganancias derivadas del avance científico y tecnológico obtenido de las investigaciones que crean técnicas, procedimientos, tratamientos y medicamentos de altísimo costo, que desplazan la salud pública. Porque en su aforismo que a la letra, dice “es mejor prevenir que curar o tener que lamentar”, refrán recordado por una de las participantes en la investigación. La salud pública no genera rendimientos económicos, no paga, no vende, motivo que descapitalizaría el negocio de la enfermedad en el mal llamado sistema nacional de salud.

Bibliografía

Constitución Política de Colombia. Santa Fe de Bogotá, D.C., 1991.

Franco Peláez ZR. *Desarrollo Humano y su relación con la bioética*. Manizales, Universidad de Caldas, 2011.

Galvão LA, Finkelman L, Henao S. *Determinantes sociales y ambientales de salud*. Washington DC, Organización Panamericana para la Salud, 2010.

Kottow M. *Reflexiones sobre problemas de salud pública*. Santiago de Chile, Escuela de Salud Pública, 2001.

UNESCO. *Temas de Bioética y Derecho*. Lima, Cátedra UNESCO de Bioética y Biojurídica, Facultad de Derecho, UNIFE, 2008.

Yanez CJ. “Técnicas y responsabilidad: la propuesta de Hans Jonas”. En *Bioética, Seleccion*. Vol. 2. Bogotá DC, CENALBE, Pontificia Universidad Javeriana, 2002: 58-67.

Sitios web

- www.msal.gob.ar/fesp/index.php/las-fesp/funciones-esenciales-de-salud-publica
- [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62_R14-sp.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/R14-sp.pdf?ua=1)
- http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdfportal.unesco.org/es/ev.php_URL_ID=3105&URL_DO_TOPIC&URL_SECTION=202.html
- www.salutogenesis.com.ar/salutogenesis-antropo=html
- [http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/actamedica/2011_n4/a11v28n4.pdf.\(ManuelVillarAguirre\)ActaMedicaPer28\(4\)2011.p237-241](http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVRevistas/actamedica/2011_n4/a11v28n4.pdf.(ManuelVillarAguirre)ActaMedicaPer28(4)2011.p237-241)

LA DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LA BIOÉTICA Y LOS DERECHOS HUMANOS EN LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE COAHUILA

Eduardo Guillermo Gómez Rojas
Mireya del Carmen González Álvarez
Paola Gissell Atilano García

Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la Universidad Autónoma de Coahuila
Contacto: egomro@hotmail.com

Introducción

90

Los Derechos Humanos en la actualidad son un parámetro basado en estándares nacionales e internacionales sobre cómo una persona debe ser tratada y respetada; y no solo eso, sino que expresan la conciencia y moral del ser humano que visualiza como ideal frente a la sociedad.

Para entender la importancia del papel que la Bioética y los Derechos Humanos cobran en la vida diaria de los trabajadores de la salud, en específico los estudiantes de medicina “los médicos del mañana” de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la UAdeC es necesario conocer su historia y evolución en el mundo para entender por qué hoy en día son imprescindibles para la dignidad humana.

En la actualidad la curricula de la carrera de Medicina de la UAdeC en todo el Estado de Coahuila, cuenta con la materia de “Bioética”, la cual se imparte en el 4° semestre de la carrera y con un programa de estudios que considera los Derechos Humanos y se encuentra avalado por la UNESCO desde el 2016. Gracias a esta asignatura los alumnos reciben el contenido ético y moral necesario para ejercer su práctica profesional con los estándares requeridos dentro de la sociedad mexicana.

En México existe un compromiso constante con la educación médica integral. Es por ello que la Facultad de Medicina de la UAdeC U.S. cuenta

con un comité estudiantil asociado a la AMMEF (Asociación mexicana de médicos en formación) en la cual se encuentra una división especializada en Derechos Humanos y Paz dentro de dicha institución, la cual creó un impacto mayor al esperado por parte de La comunidad estudiantil, apoyando así las diversas causas sociales de nuestra comunidad, fomentando la diversidad, tolerancia e inclusión, ayudando a dar un enfoque humano a la integridad médica.

La Universidad Autónoma de Coahuila creó la Defensoría de los Derechos Humanos y Universitarios, la cual busca el respeto a la dignidad de la persona y evita la discriminación por cualquier índole; la integración de los alumnos universitarios resulta crucial. Así mismo la Universidad Autónoma de Coahuila a través de la Facultad de Medicina ha participado en eventos internacionales como en el “Encuentro Frontera Norte de las Organizaciones Defensoras de los Derechos Humanos de las personas migrantes” y el curso “La familia y su protección jurídica y social”. Además, en conjunto con la Academia Interamericana de los Derechos Humanos se llevó a cabo la “Tercera Competencia Nacional de Debate sobre los Derechos Humanos” y “El papel de la Academia en defensa de los Derechos Humanos, retos, desafíos y oportunidades”, con el fin de proteger y promover la integridad de las personas como seres dignos y valiosos.

91

La Bioética, como su nombre lo dice, tiene relación directa con la vida animal o humana y por lo tanto se mantiene en un íntimo diálogo con la lucha y defensa de los Derechos Humanos en diversos temas como el aborto, la eutanasia, experimentos durante protocolos clínicos, la investigación, etc. Y lo más importante es que exista una unión íntima de Bioética y Derechos Humanos.

En conjunto las corrientes filosóficas y humanísticas son fundamentales para la educación integral de un médico, el cual diariamente se enfrenta a dilemas bioéticos en su quehacer profesional. Sin embargo, a pesar de ser altamente necesario, en la mayoría de los planes de estudio de la carrera de Médico General en México aún no se incorpora en la totalidad de la carga curricular.

Objetivo general

Determinar si los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de medicina de la UAdeC Unidad Saltillo cuentan con conocimiento básico necesario de la Bioética y Derechos Humanos para su práctica profesional.

Objetivos específicos

Determinar el impacto en los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de Medicina de la UAdeC Unidad Saltillo generado por el conocimiento de la Bioética y Derechos Humanos en su vida diaria.

Problema de investigación

En la sociedad actual los problemas de índole político, económico y social llegan a mermar las relaciones interpersonales y a darle minusvalía a la dignidad humana. Es necesario que en las carreras relacionadas con el área de las ciencias de la salud se genere un desarrollo integral en el que médico del mañana pueda responder ante situaciones que pongan en riesgo su integridad o la de sus pacientes, pues en los centros de salud es donde se manifiestan latentemente problemas relacionados directamente con la Bioética y el respeto a los Derechos Humanos.

Preguntas de investigación

- ¿Cuál es el impacto en los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de Medicina de la UAdeC unidad saltillo al contar con el conocimiento necesario de Bioética y Derechos Humanos en su práctica médica?
- ¿Cuál es el impacto en los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de Medicina de la UAdeC Unidad Saltillo generado por el conocimiento de la Bioética y Derechos Humanos en su vida diaria?

Hipótesis

Los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de medicina de la UAdeC Unidad Saltillo desarrollan un mayor nivel de acción social y comunitaria, así como una conciencia basada en la moral-ética manifiesta en los tratados de la ONU, utilizándolas en sus prácticas médicas durante la carrera y vida diaria por el conocimiento de Bioética y Derechos Humanos incorporado en su curricula.

Tabla de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
México	Es un país de América, ubicado en la parte meridional de América del Norte.	País en el que se realizó el protocolo de investigación.
Género	Término técnico específico en ciencias sociales que alude al “conjunto de características diferenciadas que cada sociedad asigna a hombres y mujeres”.	Hace referencia a la constitución anatómica del individuo.
Estudiantes	Sustantivo masculino o femenino que se refiere al alumno o alumna dentro del ámbito académico.	Estudiantes de Medicina de la Facultad de la UAdeC Unidad Saltillo.
Grado escolar	Se refiere a cada una de las etapas en que se divide un nivel educativo. A cada grado corresponde un conjunto de conocimientos.	Estudiantes de Medicina de la Facultad de la UAdeC Unidad Saltillo que cursan del 1º al 5º año de la carrera.
Práctica profesional	Suele constituirse como el primer paso de un estudiante o de un recién graduado en el mercado laboral.	Prácticas sociales y escolares que se realizan durante la carrera en hospitales y centros de salud en contacto con pacientes.
Conocimiento	Hechos o información adquiridos por una persona a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica de un asunto referente a la realidad.	Conocimiento en Bioética y Derechos Humanos entre los estudiantes de medicina de la UAdeC.

93

Tipo de investigación

Descriptiva

Sujeto

En la presente investigación participaron 101 Estudiantes de Medicina de la Facultad de la UAdeC Unidad Saltillo de 1º a 5º año, el método seleccionado para la obtención de la muestra fue por voluntad propia, la muestra es probabilística pues todos tienen la misma probabilidad de participar (Sampieri, 2010).

Instrumento de medición

Se realizaron 101 encuestas tomando como muestra a los alumnos de la Facultad en cuestión que cursan 1º, 2º, 3º, 4º y 5º año de la carrera de médico general, el cual nos ayuda a determinar el impacto de la educación integral que reciben en dicha universidad para emplearla en el campo laboral y social dentro de las ciencias de la salud.

Los resultados de cada respuesta se muestran en gráficas tipo pastel.



Encuesta para estudiantes de la FMUS Bioética y Derechos Humanos en la Universidad Autónoma de Coahuila



Favor de llenar la encuesta con una equis (“x”) en cada pregunta.

1. Género

() Femenino () Masculino

2. Edad

17 () 18 () 19 () 20 () 21 () 22 () 23 () 24 () 25 ()

3. ¿Qué año escolar cursas actualmente en la Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la UAdeC?

1 () 2 () 3 () 4 () 5 ()

4. ¿Conoces la existencia los Derechos Humanos?

Sí () No ()

5. ¿Conoces el origen los Derechos Humanos y que propósito tienen?

Sí () No ()

6. ¿Conoces tus Derechos Humanos?

Sí () No ()

7. ¿Crees que un delincuente (violador, homicida, narcotraficante, etc.) puede ejercer sus Derechos Humanos?

Sí () No ()

8. ¿Sabes de la existencia del comité estudiantil de la FMUS de Derechos Humanos y Paz?

Sí () No ()

9. Has participado en alguna de las actividades realizadas por dicho comité?

Sí () No ()

10. ¿Conoces sobre Bioética y los Derechos Humanos?

Sí () No ()

11. ¿Sabes quién se ocupa de los Derechos Humanos?

Sí () No ()

12. ¿Sabes si alguien tiene el deber de proteger tus Derechos Humanos?

Sí () No ()

13. ¿Sabes si los Derechos Humanos son internacionales?

Sí () No ()

14. ¿Sabes si en México existe el derecho a la vida?

Sí () No ()

15. ¿Crees que los Derechos Humanos hacen distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición?

Sí () No ()

16. ¿Piensas que los Derechos Humanos están relacionados a las Ciencias de la Salud?

95

Sí () No ()

17. ¿Los practicas en tu vida diaria?

Sí () No ()

18. ¿Sabes a dónde acudir si sientes que tus derechos fueron violentados?

Sí () No ()

19. ¿Sabías que la UAdeC cuenta con una Defensoría para los derechos universitarios?

Sí () No ()

20. ¿En qué escala respetas los Derechos Humanos de los demás en tu vida diaria?

1 () 2 () 3 () 4 () 5 ()

Procedimiento

1. Tema

“Bioética y Derechos Humanos en la Universidad Autónoma de Coahuila”.

2. Título

“Repercusión en la educación de Bioética y Derechos Humanos en estudiantes de medicina en la Facultad de la Universidad Autónoma de Coahuila”.

“Conocimiento y práctica de los Derechos Humanos en estudiantes de la Universidad Autónoma de Coahuila”.

3. Problema

En la actualidad, la curricula de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Coahuila en sus tres unidades cuenta con la asignatura de Bioética, la cual se encuentra avalada por la UNESCO desde el 2016 para formar integralmente a los estudiantes de dicha institución. El saber cómo repercute esto en su práctica médica y en su trato con los pacientes es fundamental, así como su conocimiento y aplicación en la vida diaria en estudiantes de medicina antes y después de tomar la asignatura de bioética la cual cuanta con un tema exclusivo de Derechos Humanos.

4. Justificación

En México el conocimiento de los Derechos Humanos no es en su totalidad del conocimiento de la población en general, este hecho representa en gran medida uno de los motivos latentes por lo cual no se respetan y mucho menos se llevan a la práctica, así mismo si la población general carecen de estos medios para una educación integral y vivencial para la aplicación del respeto de la dignidad humana y de los derechos de todos los individuos.

En la actualidad no todas las facultades de medicina en el país cuentan entre sus asignaturas con la materia de bioética, la cual fue recientemente añadida a la curricula de la universidad en sus tres unidades. Por lo tanto, la base de esta investigación es proporcionar datos para ver el valor que adquirieron los conocimientos aprendidos en la materia en la práctica del diaria de los estudiantes de medicina de la UAdeC Unidad Saltillo. La comu-

nidad estudiantil en dicha unidad cuenta con un comité especializado en Derechos Humanos y paz, dirigido y motivado por alumnos el cual brinda ayuda comunitaria y concientización social contra la discriminación a distintos grupos sociales como lo son los migrantes el cual es un grupo en ascenso poblacional en nuestra entidad, por lo cual es de suma importancia valorar el impacto que tiene en los estudiantes para su vida profesional como trabajadores de la salud.

5. Propósito

Observar clara y analíticamente basado en evidencias el resultado de una educación integral en los estudiantes de medicina de la UAdeC Unidad Saltillo al cursar la materia de Bioética y su desenvolvimiento en la sociedad.

6. Tipo de trabajo

Descriptivo.

7. Equipo de trabajo

Dr. Eduardo Guillermo Gómez Rojas, Mireya del Carmen González Álvarez y Paola Gissell Atilano García.

97

8. Viabilidad

- Esta investigación se realizará dentro de la Facultad de Medicina y en las instituciones pertinentes de la UAdeC.

- La aplicación del instrumento de medición se realizará en las instalaciones de la facultad con alumnos de la misma.

9. Recursos financieros

Se consideran gastos en cuanto al transporte necesario para llevarla a cabo. Los recursos materiales también se encuentran considerados dentro del centro del cómputo, como impresiones, copias, entre otros.

10. Recursos humanos

El equipo de trabajo para esta investigación está conformado por alum-

nas de la Facultad de Medicina y catedráticos de la facultad de medicina de la UAdeC.

11. Tiempo

Esta investigación se realizará en el periodo entre enero y mayo del año 2017.

Análisis de los resultados

A continuación expondremos los resultados obtenidos de la encuesta aplicada a distintos estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la Universidad Autónoma de Coahuila durante el periodo marzo-abril del 2017.

Los resultados de esta encuesta fueron en su mayoría contestados por mujeres, con un 69,3%, lo que equivale a 70 estudiantes; en hombres se registraron 31 encuestas contestadas, lo que equivale a un 30,7%. Es importante destacar que la población estudiantil de la FMUS en la actualidad es en mayor proporción del sexo femenino.

98

El rango de edad a estudiar en la presente encuesta se estableció de 17 a 25 años de edad. La mayoría de las respuestas se obtuvo del grupo de 19 años con 29,7%, lo cual equivale a 30 alumnos, seguido del grupo de 20 años con un 22,8%, lo que equivale a 23 alumnos, en cuanto a los grupos de 23,25 y 17 años juntos suman una participación de 7,9%.

Hubo una mayor colaboración por parte de los alumnos de 2° año de la FMUS, dato obtenido gracias a la: “¿Qué año escolar cursas actualmente en la Facultad de Medicina Unidad Saltillo de la UAdeC?”.

En relación a la pregunta sobre si sabían de la existencia de los Derechos Humanos, la totalidad de los encuestados contestó que sí.

De los 101 alumnos encuestados, 87 alumnos (que equivalen al 86,1%) dijeron saber el origen y propósito de los Derecho Humanos, mientras que 14 alumnos dijeron no saberlo.

El 6,9% de los encuestados dijo no conocer sus Derechos Humanos.

Un 3% el cual equivale a cuatro alumnos piensa que el hecho de ser delincuente le quita el derecho de ejercer sus Derechos Humanos.

En cuanto al comité estudiantil CEFAMUS, que realiza actividades en

pro de la comunidad y los Derechos Humanos en la FMUS el 32,7% de los encuestados dijo no conocer dicho comité mientras que el 67,3% de los alumnos sí lo conoce.

Además, el 46,5% de los 101 estudiantes encuestados dijo haber participado en alguna de las actividades realizadas por el comité estudiantil CE-FAMUS.

El 6,9% de los encuestados dice no conocer los Derechos Humanos y la Bioética.

El 22,8% de dice no saber quién se ocupa de los Derechos Humanos mientras que el 77,2% dice saber quién se ocupa de los DH.

El 11,9% no sabe si alguien tiene el deber de defender sus derechos, mientras que el 88,1% sabe a quién recurrir.

El 4% de los encuestados piensa que los DH no están relacionados con las ciencias de la salud, lo cual equivale a 5 alumnos.

El 96% de los encuestados cree que no se hace ningún tipo de distinción en materia de Derechos Humanos, mientras que el 4% piensa que sí existe la distinción

El 2% que no sabe que los Derechos Humanos son internacionales, mientras que el 98% sí tiene conocimiento de ello.

El 3% de los encuestados piensa que no practica los Derechos Humanos en su vida diaria; un 97% piensa que sí.

Un 39% de las encuestadas y encuestados no sabe dónde acudir si sus Derechos Humanos fueran violentados, en cuanto el 60,4% sí sabe dónde recurrir.

El 4% no sabe que en México existe el derecho a la vida; el 96% sí sabe sobre el derecho a la vida en México.

El 83,2% no sabe que la UAdeC cuenta con una defensoría para los derechos universitarios y solo el 16,8% sí lo sabe.

El 42,6% de los encuestados considera que respeta los Derechos Humanos en una escala de 4, considerando 1 (nunca) y 5 (siempre).

Conclusión

Como observamos, en la revisión de los resultados existe una tendencia favorable, por parte de los encuestados, hacia un ver el evidente respeto por la vida humana y la dignidad de la misma, así como la conciencia de practicar los Derechos Humanos y la Bioética médica a lo largo de su carrera.

Los estudiantes de medicina participan activamente al poder demostrar que cerca el 50% de la Facultad de Medicina participa en actividades de labor social y en defensa de los Derechos Humanos en su comunidad.

El objetivo primordial de la materia de Bioética en la FMUS se cumple satisfactoriamente pues los estudiantes cuentan con el conocimiento básico de los mismos así como con una conciencia activa de la dignidad humana y su respeto por ella en su vida diaria.

Se observaron resultados dramáticos al observar que, a pesar de contar con una defensoría de los derechos universitarios, los estudiantes de la FMUS no saben de su existencia, así como cerca el 40% no sabe a dónde acudir si sus derechos fueron violentados.

100

Por lo cual podemos establecer: “los estudiantes de 1° a 5° año de la Facultad de Medicina de la UAdeC Unidad Saltillo desarrollan un mayor nivel de acción social y comunitaria, así como una conciencia basada en la moral-ética manifiesta en los tratados de la ONU, utilizándolas en sus prácticas médicas durante la carrera y vida diaria por el conocimiento de Bioética y Derechos Humanos incorporado en su curricula”.

Bibliografía

Escamilla Salazar J. *Los Derechos Humanos y la educación: una mirada pedagógica en el contexto de la globalización.* Ciudad de México, Miguel Angel Porrúa, 2009.

Estévez E, García A. *Bioética de intervención. Los Derechos Humanos y la dignidad humana.* Quito, Textos de enseñanza universitaria, 2009.

Drane J. *Medicina más Humana.* Bogotá, San Pablo, 2006.

Gómez Córdoba AI, Maldonado Castañeda CE. *Bioética y educación. Investigación, problemas y respuestas.* Bogotá, Centro editorial Universidad del Rosario, 2005.

Disponible en: <https://books.google.com.mx/books?id=mFwtgZ6irEC&printsec=frontcover&dq=educacion+bioetica&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEWjrjq3z1KTTAhUC7IMKHQIFBmg-Q6AEIJTAA#v=onepage&q&f=false>

León Correa FJ. “Bioética, salud pública y educación para la salud”. *Revista Bioética Lati-*

noamericana, 7, 1-11.

Disponible en <http://www.bioeticachile.cl/felaibe/documentos/libros/LeonBioeticayeducacionsalud.pdf> ----- . *Bioética razonada y razonable*. Santiago de Chile, Fundación Interamericana Ciencia y Vida, 2009.

Llano Escobar A. *Bioética y educación para el siglo XXI*. Bogotá, Editorial Pontificia Universidad Javeriana, 2006.

Lugo E, Barni MC. *¿Que es la bioética? Vida y Dignidad humana*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Grupo Uno, 2014.

Disponible en: <https://books.google.com.mx/books?id=BLVsBQAAQBAJ&pg=PA87&dq=educacion+bioetica&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjrpq3z1KTTAhUC71MKHQIFBmgQ6AEIU-DAJ#v=onepage&q=educacion%20bioetica&f=false>

Magendzo A. *Educación en Derechos Humanos. Un desafío para los docentes de hoy*. Santiago de Chile: LOM Ediciones, 2006.

Macos del Cano A. *Bioética y Derechos Humanos*. Madrid, Universidad Nacional de Educación a distancia, 2012.

OMS. “Derechos Humanos. Normas”. En *Manual de recursos de la OMS sobre salud mental, Derechos Humanos y legislación (99-194)*. Ginebra, OMS, 2006.

Rey Pérez JL. *El discurso de los Derechos Humanos*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2011.

Von Engelhardt D, Meyer L. *Bioética y humanidades médicas*. Buenos Aires, Biblos, 2004.

Disponible en: https://books.google.com.mx/books?id=ytsMVDe_woQC&pg=PA223&dq=educacion+bioetica&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiEgcm42qTTAhVq7oMKHXsXC0q4ChDoAQgiMAA#v=onepage&q=educacion%20bioetica&f=false

101

LA DIGNIDAD HUMANA Y LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS MAYORES

Mariana Blengio Valdés

Doctora en Derecho y Ciencias Sociales

Profesora (adj) Derechos Humanos y Bioética Facultad de Derecho UDELAR
Coordinadora de la Cátedra UNESCO de Derechos Humanos de la UDELAR (2012-2016)

Correo electrónico: ius@netgate.com.uy

102

La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, documento aprobado en Washington el 15 de junio de 2015, entró en vigor el 11 de enero de 2017.¹ El texto aborda la situación de este grupo de personas mayores de 60 años, cualquiera sea su sexo o condición, en todos los ámbitos de la vida, incursionando en aspectos que refieren directamente a la ética de lo vital y los derechos en el ámbito clínico y sanitario. El tratado introduce y define conceptos sustanciales como la discriminación, estigmatización, abandono, cuidados paliativos, envejecimiento activo y saludable, vejez, servicios socio sanitarios integrados, entre otros.

La Convención se centra en la necesidad de adoptar medidas para garantizar a la persona mayor el goce efectivo de la vida y el derecho a vivir y morir con dignidad, en igualdad de condiciones con todos los sectores de la población. Especialmente se detiene en el principio de autonomía e independencia del individuo, que define como el “derecho a tomar decisiones, definir su plan de vida, desarrollar una vida autónoma conforme a tradiciones y creencias”. (artículo 7).

Otros aspectos de su contenido revisten también especial importancia del punto de vista bioético. Entre ellos los relativos al trabajo, al acceso a la justicia, a la vivienda a la prohibición de la tortura. Su consideración específica merece un análisis especial a los efectos de verificar su armonización

1. Disponible en: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp (consultado el 27/5/2017).

efectiva con las legislaciones internas vigentes o que puedan llegar en un futuro a adoptarse, debiéndose observar la armonía con el tratado.

A partir de la importancia de esta Convención, puntualizaremos algunos aspectos que consideramos singulares en su contenido.

Reseña de fuentes en el Preámbulo

En el Preámbulo de esta Convención no hay ninguna referencia a algunas normas claves en materia de Bioética, aspecto que sensiblemente puede llamar la atención a cualquier bioeticista. Los documentos reseñados comienzan tal como es tradicional de la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre y la Declaración Universal de Derechos Humanos –ambas de 1948– y remiten a la Convención Americana sobre Derechos Humanos, tratado sustancial para la organización, que centra su mirada en la protección de los derechos civiles y políticos sin perjuicio del progresivo desarrollo de los económicos sociales y culturales. A continuación el Preámbulo destina un párrafo a diversas fuentes en carácter de Principios de ONU a favor de las personas de edad (1991); Proclamación sobre el Envejecimiento (1992); Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre Envejecimiento (2003); Declaración de Brasilia (2007); Plan de Acción de la OPS sobre salud de personas mayores (2009); Declaración de Compromiso Puerto España (2009) y la Carta de San José de los Derechos de las Personas Mayores de América Latina y el Caribe (2012) (párrafo 8° del Preámbulo). Todas ellas son fuentes que, sin lugar a dudas, remiten a la temática en cuestión y cuya inclusión nos parece también sumamente valiosa y atendible.

103

La Convención se centra en la necesidad de adoptar medidas para garantizar a la persona mayor el goce efectivo de la vida y el derecho a vivir y morir con dignidad, en igualdad de condiciones con todos los sectores de la población. Su Capítulo II reseña los principios generales de la Convención, entre los cuales encontramos: la promoción y defensa de los derechos humanos, la valorización de la persona mayor, la dignidad, independencia, protagonismo y autonomía, el bienestar y cuidado, la, el buen trato y el respeto y valorización de la diversidad cultural. Especialmente se detiene en el principio de autonomía e independencia del individuo, que define como el “derecho a tomar decisiones, definir su plan de vida, desarrollar una vida autónoma conforme a tradiciones y creencias” (artículo 7).

El eje central de este Convenio, como señalamos, gira en torno al princi-

pio de respeto a la dignidad de la persona y en el marco de esta: la valoración de su libertad, autonomía y autodeterminación en todos los planos vitales. La conexión con el contenido de la Declaración de UNESCO, documento oportunamente adoptado también por los mismos Estados americanos en el año 2005, conforma la propia organización. Debemos sumar además su conexión con el contenido de anteriores Declaraciones (genoma y datos genéticos) que, en el primer caso, llegaron a ser refrendadas por la propia Asamblea General de las Naciones Unidas.

En concreto, resulta singular que no haya remisión específica en el Preámbulo a la Declaración de Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO en el año 2005.

Es preciso considerar también otras normas cuya inclusión podría haberse incorporado, más allá de eventuales controversias que podrían suscitar, como ser la Declaración de Helsinki en atención a sus diversas versiones, y las pautas CIOMS-OMS. Todo esto, sin perjuicio de las consideraciones relativas a su naturaleza jurídica y su ámbito de creación.

Consentimiento informado y decisiones a adoptar por el individuo en relación a vida y salud

104

En el campo específicamente bioético la Convención dedica un extenso artículo al consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud. Expresa al respecto el derecho “irrenunciable” a mantener su consentimiento y reafirma que la negación de este derecho constituye una forma de vulneración de derechos de la persona mayor. En contrapartida, la Convención dispone asimismo que los Estados deberán elaborar y aplicar mecanismos adecuados y eficaces para impedir abusos y fortalecer la capacidad de la persona mayor de comprender plenamente las opciones existentes, sus riesgos y beneficios. Agrega que los mecanismos que elabore el Estado deberán brindar una información “clara, adecuada y oportuna” que de “forma accesible” sea presentada de manera comprensible de acuerdo a la identidad cultural, nivel educativo y necesidades de comunicación del adulto mayor.

El Convenio establece que la persona mayor tiene derecho a aceptar, negarse a recibir o interrumpir voluntariamente tratamientos médicos o quirúrgicos incluidos los de la medicina tradicional, alternativa y complementaria, investigación, experimentos médicos o científicos ya sean de carácter físico o químico y a recibir información clara y oportuna sobre las

posibles consecuencias y los riesgos de dicha decisión (Párrafo 6° del referido artículo 11).

Como puede apreciarse, refiere directamente a la auto determinación de la persona, en este caso mayor, en ejercicio de su libertad reconocida constitucionalmente. Dicha determinación trasciende la asistencia clínica abarcando integralmente cualquier tipo de medicina, e incluye también la auto determinación en el campo de investigación o experimentación tanto síquica como física. Por tanto su alcance es verdaderamente amplio. Téngase presente que en algunos países aún no se han incorporado con rango legal disposiciones sobre la investigación en seres humanos desde un abordaje integral que regule claramente todo el sistema y sienta las bases de la protección efectiva del sujeto de investigación. Ejemplo de ello lo constituye Uruguay.

Por su parte, finalizando del referido artículo 11, se consagra el “derecho a manifestar de manera expresa su voluntad anticipada e instrucciones respecto de las intervenciones en materia de salud, incluidos cuidados paliativos”. Señala que la voluntad anticipada podrá ser revocada, modificada o ampliada en cualquier momento solo por la persona mayor, a través de instrumentos vinculantes, de conformidad con la legislación nacional.

La incidencia de estas previsiones resulta significativa. El tratado en sí de naturaleza vinculante irrumpe en el ordenamiento jurídico y pasa a integrarlo, siendo necesaria su armonización con la normativa interna que eventualmente coexista en el Estado Miembro de la OEA que opte por ratificar este tratado.

105

Del estudio de las ratificaciones operadas solo Bolivia, Costa Rica y Brasil han ratificado esta Convención. Por su parte Argentina la ha firmado, al igual que Brasil y Chile. Resta aún la ratificación del tratado y el depósito del instrumento internacional. Los demás países de la OEA no han firmado el tratado.

En relación a Uruguay entendemos que la Convención se armoniza básicamente con la regulación interna en este aspecto concreto, cuyas disposiciones legales prevén desde el año 2009 el derecho a “oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos” (ley 18.473 artículo 1). Sin perjuicio esta afirmación podría matizarse, generando algunas discusiones a la hora de definir cuál es la regulación más legítima y adecuada para la protección de los derechos de los pacientes o usuarios mayores de 60 años.

Por ejemplo, en relación a la suspensión de tratamientos, Uruguay pre-

vió que la misma opera como un derecho a “oponerse a la aplicación de procedimientos médicos”. Mientras que la Convención, como hemos visto, resulta más amplia, incluyendo “aceptar, negarse a recibir o interrumpir [la] medicina tradicional, alternativa y complementaria; y todo lo que refiere a la investigación no solo física sino síquica”. Más allá del alcance de los verbos “aceptar y oponerse”, véase que comprende la interrupción, además de referir a todos los tipos de medicina y la investigación de la cual pueda ser objeto lo que la legislación uruguaya no considera específicamente en la ley.

En relación a la voluntad anticipada las diferencias son aún más notorias. La Convención parece no acotar dicha manifestación a una determinada patología como sí lo hace la ley uruguaya que reduce la posibilidad de hacer valer las instrucciones dadas con anterioridad en casos de “patología terminal, irreversible e incurable” (artículo 1 inciso 2). La falta de referencia a dicha situación específica en la propia Convención genera algunas dudas de interpretación.

Concretamente sí es de aplicación en los hechos la legislación nacional que pueda ser restrictiva en tanto solo puede darse en la situación terminal incurable o irreversible antes mencionada o si, por el contrario, es de aplicación el contenido del tratado, que no prevé tales circunstancias.

106

Para discernir esta problemática puede recurrirse al principio *in dubio pro omine*, cuyo alcance determina que en caso de duda ante la norma a aplicar, a una persona habrá de optarse por la que signifique lo mejor o más beneficioso, y lo contemple más integralmente desde la consideración de su condición humana y derechos inherentes. La duda entonces consistiría en definir si en base a este principio será de aplicación la ley nacional que, en tanto restrictiva, protege al individuo; o si por el contrario deberían aplicarse estas previsiones que respetan la voluntad en su sentido más esencial y no la limiten desde una mirada que pueda ser conceptualizada como paternalista estatal a la situación fáctica de irreversible, incurable o terminal, determinando las características de dicha patología.

Aún cuando la Convención expresa al final de dicho párrafo “de conformidad con la legislación nacional”, entendemos que su alcance puede incidir en una forma u otra en la decisión, siendo en definitiva ante el conflicto normativo cuestionable una u otra posición.

Pero más aún: la decisión que se adopte en uno u otro sentido puede generar también problemas vinculados con la igualdad en relación a quienes no poseen aún 60 años. La Convención tiene por sujeto de derechos a las personas mayores. Por tanto son solo los integrantes de este grupo

etario quienes eventualmente podrían adoptar voluntades anticipadas más amplias si se opta por la aplicación el tratado. No así quienes no han llegado a los 60 años, a quienes solo se les aplicaría la ley nacional en tanto no están comprendidos por las disposiciones del tratado.

Reflexión final

El ejercicio sobre el impacto de esta Convención en el ordenamiento jurídico nacional que hemos realizado valdrá por cierto para todos los países que incluyan en su agenda la posible ratificación de este tratado, con las posibles consecuencias que la falta de armonización del texto con la legislación nacional pueda implicar. O, en su caso, ante la ausencia de regulación, la constatación de que será esta la norma a aplicar en caso de que se llegue a tal circunstancia.

Estas observaciones no tienen por objetivo negar la relevancia de la adopción de esta Convención, cuyo contenido es testimonio del proceso de especificación del Derecho Internacional de los Derechos Humanos atendiendo las particularidades de un grupo etéreo (personas mayores de 60 años), y que incluye aspectos que hacen a la vida en su conjunto. Pero sobre todo, desde una perspectiva ética notoriamente destacable que a la fecha, no tiene antecedentes tan nítidos en el sistema de protección americano.

107

Simplemente pretenden estas reflexiones, por un lado, generar un llamado de atención en relación a la adecuación normativa de las fuentes a los efectos de su armonización. Y por otro, evidenciar una eventual disociación entre normas cuyo denominador común radica en el respeto de los derechos y libertades de los seres humanos pero que se nutren de una perspectiva bioética que no puede desconocer antecedentes de la envergadura de los que estrictamente están ausentes en el Preámbulo de la Convención.

Bibliografía

Andorno R. “La dignidad humana como fundamento de la Bioética y los Derechos Humanos”. En Gros Espiell H y Gómez Sanchez (coords.). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. París: UNESCO, 2008: 253-270.

Blengio Valdés M. “La dignidad humana como parámetro de interpretación en fuentes de

Derecho Internacional de los Derechos Humanos y Bioética. ¿La definición inexistente?”. *Revista de Derecho Público* N° 49, FCU. Montevideo, 2016: 31-54. Disponible en: www.revistaderechopublico.com (consultado 29/5/2017).

“El Derecho de la Bioética a la luz de la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Declaración Americana de Derechos y Deberes del Hombre de 1948”. *Revista Brasileira de Bioética* 4(1-2). Brasília, 2008: 35 y ss.

Casado M. “Bioética y Derecho”. En *Declaración Universal de DDHH UNESCO*. España: UNESCO, 2006.

Gros Espiell H. “Bioética y Derechos Humanos”. En *Ética, Bioética y Derecho*. Bogotá, 2005. “Bioética y Derecho”. En *Ética, Bioética y Derecho*. Bogotá, 2005.

Luna F y Salles A. “Develando la Bioética”. *Perspectivas Bioéticas en las Américas* 1(1), 1996.

Mayor Zaragoza F. “La Bioética y los derechos humanos como objetivos de la UNESCO”. En Gros Espiell H y Gómez Sanchez (coords.). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. París, UNESCO, 2008: 1-9.

Stolkiner A. “Derechos humanos y derecho a la salud en América Latina: la doble faz de una idea potente”. *Medicina Social* 5(1) marzo 2010. Disponible en: <http://www.medicinasocial.info/index.php/medicinasocial/article/view/410> (consultado 27/5/2017).

Tealdi JC (coord.). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO, Universidad Nacional de Colombia, Themis, 2008.

PREVALENCIA DE VIOLENCIA LABORAL EXTERNA DURANTE EL EJERCICIO DE LA PROFESIÓN MÉDICA EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

Andrés Bolzan
Epidemiólogo
Sofía Girotti Blanco
Abogada

Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires
Contacto: observatorioviolencia@femeba.org.ar

Introducción

El incremento en la cantidad de agresiones por parte de pacientes/familiares hacia los profesionales de la salud, en ocasión o en el ejercicio de su profesión, es una problemática hoy instalada tanto a nivel nacional como internacional. Este fenómeno requiere, necesariamente un abordaje bioético, en razón de su actualidad, multicausalidad e inexistencia de una única y definitiva solución.

109

La violencia rompe el vínculo ético de confianza y respeto (fundamento de la relación terapéutica). Nuestra reflexión partirá entonces desde una concepción de una bioética laica, plural y flexible, enmarcada en los derechos humanos.

Ámbito internacional

La violencia laboral, tal como lo plantea la OIT-OMS, se ha extendido rápidamente en el sector salud: Cada vez más, la violencia doméstica y la violencia callejera pasan a las instituciones de salud. Estudios recientes confirman que la violencia laboral en el sector de salud es universal, si bien pueden variar las características locales, y que afecta tanto a hombres como a mujeres, aunque unos corren un riesgo mayor que otros.¹

1. Directrices Marco para afrontar la violencia laboral en el sector salud. Ginebra: OIT-OMS, 2002.

A modo de ejemplo, en España² el Observatorio Nacional de agresiones de la OMC registró 495 agresiones en 2016 (reportando un incremento del 37,12% al año anterior), tanto en la sanidad pública como privada de España. Se presenta una prevalencia de agresiones hacia las mujeres (58,3%), siendo principalmente los agresores los pacientes (71,5%). Entre los desencadenantes se observan: 42,8% se producen por discrepancias en la atención médica; 15% por el tiempo en ser atendido; 11,1% por no recetar lo propuesto por el paciente.

Por otro lado, en Uruguay un estudio realizado en 2007, a 446 residentes médicos, el 69% de ellos refirió percibir situaciones de violencia en el ejercicio de la profesión, con una mayor frecuencia de tipo psicológico. De entre los agresores en orden se disponen: familiares, compañeros y pacientes. Asimismo, se observó una tendencia a que las mujeres sufren mayor violencia en el ejercicio profesional.³

Ámbito de la Provincia de Buenos Aires

Con el objetivo general de identificar la prevalencia y perfil epidemiológico sobre la violencia laboral externa hacia los médicos de FEMEBA, se realizó un estudio de investigación en el marco de un programa institucional sobre prevención y abordaje de la violencia sanitaria.

110

Metodología

Entre Agosto y Septiembre de 2016 realizamos un estudio transversal, logrando una representación proporcional al número de médicos de FEMEBA, mediante encuesta electrónica, voluntaria y confidencial (habilitada únicamente para los médicos de la Federación).

Obtuvimos 664 Respuestas. Lo que implicó una representatividad proporcional muy similar al universo de FEMEBA (solo 8 entidades de 114 sin representación), es decir la distribución de médicos que respondieron a la encuesta por entidades primarias y por sexo refleja la realidad total de médicos empadronados FEMEBA.

Entre las dimensiones que se incluyeron en el estudio encontramos: ca-

2. Observatorio de Agresiones de la OMC. España, 2016. Disponible en <http://www.comib.com/wp-content/uploads/2017/03/NPAGRESIONES-2017-edit-comib.pdf>

3. Stolovas N, Tomasina F, Pucci F, Frantchez V, Pinto M. "Trabajadores médicos jóvenes: violencia en el ejercicio de la residencia". Rev Med Urug 27, 2011: 21-29.

pacitación, organización, entorno institucional, factores laborales, variables personales sobre la profesión, frecuencia y tipología de las agresiones y los agresores, causas, consecuencias; variables: demográficas, sexuales, etarias, etc.

Definición del objeto de estudio

Nos abocamos únicamente al estudio de la violencia física-verbal-vía redes sociales/medios de prensa, iniciada por pacientes o familiares de estos o ambos, en ocasión o en el ejercicio de la prestación de servicio sanitario.

Resultados obtenidos

Caracterización de los hechos de violencia

El 58% del total de los encuestados refirió haber vivido hechos de violencia durante su trabajo, con prevalencia del sector público 65,1%. En cuanto a la forma de violencia el 89% fueron verbales, llegando solo al 4,4% los casos de violencia física. También cabe destacar que 60 de cada 100 episodios de violencia ocurren con pacientes de primera vez (desconocidos).

Agresiones por especialidad: tanto en el interior como en el gran Buenos Aires la especialidad de clínica médica comprende el mayor número de profesionales agredidos. Asimismo, en referencia a las edades tanto en el interior de la provincia como en el gran Buenos Aires la franja etaria que recibe el mayor número de agresiones es entre los 40 y los 59 años.

Desencadenantes de la agresión: en primer lugar, la demora o tiempo de espera en la atención al paciente o familiares (32,%); en segundo lugar el estado mental del agresor –alcoholismo, abuso de estupefacientes, patología mental– con un (18,2%). Y en tercer lugar el informe de un resultado médico inesperado para el paciente o sus familiares (16,9%). Surge entonces, de modo evidente, la multicausalidad de la violencia laboral.

Entorno: en referencia al entorno co-adyudante a las situaciones de violencia, el 57% refirió que en su lugar de trabajo no hay cámaras de seguridad y el 61% indicó la ausencia de personal de seguridad.

Instrucción: solo 20 de cada 100 médicos recibió información sobre la problemática y apenas el 26% sobre el modo de comunicar noticias adversas. Al respecto, comentamos que a raíz de este número decidimos iniciar el dictado de un curso específico sobre la materia, abierto al público a tra-

vés de la Fundación Femeba, en abril del corriente año.⁴

Acciones posteriores a la agresión: se realizaron distintas preguntas orientadas a comprender qué sucede a posteriori del hecho. Se pudo observar un alto porcentaje (63%) de médicos que reportaron la agresión a la autoridad sanitaria o al directivo de la institución. Sin embargo la respuesta negativa sobre el inicio de acciones judiciales se impuso: 88%.

Consecuencias: el 41% de los encuestados han referido sufrir secuelas psicológicas, y a partir de la vivencia de hechos de violencia solo el 8% indica que se siente actualmente seguro en su lugar de trabajo.

Desde el punto “perspectiva del profesional”: pudimos analizar que existe correlación entre la percepción de mayor presión de pacientes/familiares durante la asistencia, insensibilidad profesional y frustración profesional, con la posibilidad de sufrir violencia laboral externa. El riesgo de experimentar una situación de violencia se incrementa desde el 47% cuando el médico no se siente presionado por los pacientes durante la asistencia habitual, llegando a un 70% que, por el contrario, siempre se siente presionado.

112 Este punto de análisis de perspectiva profesional, nos permite inferir el quiebre (a partir de los episodios de violencia) en el vínculo de confianza y respeto que existiera en la relación terapéutica (medico-paciente). Relación a la que Laín Entralgo indica que esta fundada en el binomio “menester-amor” (necesidad de ser ayudado-ayudar).⁵

Modelo ecológico

Con el análisis de todos los datos obtenidos de nuestro estudio⁶ de campo, afirmamos la necesidad de un planteamiento integrado, participativo, sensible al género y la cultura, multidisciplinar y sistemático. Planteamiento que fuera adoptado por la OIT y la OMS al emitir las “Directrices marco para afrontar la violencia laboral en el sector salud” (Ginebra, 2002).

4. Destacamos que la Organización Médica Colegial de España brinda curso sobre prevención y abordaje de las agresiones a los médicos; véase <http://www.ffomc.org/Agresividad>

5. Laín Entralgo P. *La relación médico enfermo. Historia y teoría*: 19.

6. Puntualizamos que pretendimos hacer un análisis en sintonía a las variables que se han tenido en cuenta en distintos estudios internacionales: Baukje (Bo) Miedema, Ryan Hamilton, Sue Tatemichi et al. “Monthly Incidence Rates of Abusive Encounters for Canadian Family Physicians by Patients and Their Families”. *International Journal of Family Medicine* 2010, Article ID 387202. Motasen Hamdan, Asma’a Abu Hamra. “Workplace violence towards workers in the emergency department of Palestinian Hospitals: a cross-sectorial study”. *Human resources for health* 2015, 13: 28. DOI 10.1186/s 12960-015-0018-2.

Para comprender el fenómeno social de la violencia se utilizó el modelo ecológico, el cual distingue entre las siguientes dimensiones (con fines analíticos): individual, relacional, comunitario y social, todas las cuales se hayan íntimamente relacionadas.⁷

Es así que el origen de la violencia no se encuentra únicamente en la estructura genética de los individuos. Por lo tanto, para analizar este fenómeno multicausal es preciso tener en cuenta otras dimensiones tales como la personalidad, el nivel relacional (vínculos con el contexto más próximo) y comunitario (ámbito laboral, escolar, lugar de residencia) y factores organizacionales de las instituciones sanitarias; y ya en un plano más macro social, el ordenamiento económico, normativo y político, y los patrones culturales de una sociedad en un momento histórico determinado.

A partir del análisis del fenómeno desde este modelo se permitirá generar líneas de acción coherentes, en los ámbitos de política pública, que posibiliten crear condiciones para una convivencia sana, pacífica, diversa y tolerante.

Estado de situación normativa

113

Del estudio de las políticas implementadas a nivel nacional, observamos que en la actualidad no existe un programa local específico que aborde desde el planteamiento propuesto la problemática en análisis.

Los únicos ejemplos de abordaje de la materia son a nivel provincial. En Buenos Aires (Mesa Intersectorial por Hospitales Libres de Violencia, en el marco del Ministerio de Salud de la Provincia) y en la Provincia de Chaco (ley 7908).⁸ Tampoco, tal como surge de nuestro estudio de campo, se lleva adelante dentro de las instituciones de salud una política orientada al manejo de esta problemática.

7. El modelo ecológico utilizado en la actualidad por la OMS y la OPS fue creado por Heise (1998) a partir de la propuesta de Bronfenbrenner (1979) (Olivares Ferreto, 2009).

8. Destacamos la existencia de diversos proyectos legislativos: Ciudad Autónoma de Buenos Aires, proyecto de ley de Plan de Hospitales Seguros, disponible en <http://roycortina.com.ar/proyectosdeley/hospitales-seguros/>. Y la existencia de legislación específica en Provincia de Córdoba ley 10326 art. 67, Provincia de Tucumán ley 5140 art. 56 bis.

La tolerancia: una virtud

Según la Declaración de Principios sobre la Tolerancia de la UNESCO de 1955, la tolerancia consiste en el respeto, la aceptación y el aprecio de la rica diversidad de las culturas de nuestro mundo, de nuestras formas de expresión y medios de ser humanos. La fomentan el conocimiento, la actitud de apertura, la comunicación y la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. La tolerancia consiste en la armonía en la diferencia. No solo es un deber moral, sino además una exigencia política y jurídica (art. 1, fragmento).

La virtud de la tolerancia implica el reconocimiento de la pluralidad, de la libertad del ser humano, la igualdad de las personas y la dignidad humana. Estos últimos tres Derechos Humanos claramente no son respetados ni ejercidos de manera auténtica, al sufrir violencia en el lugar de trabajo. El no respeto por este principio ético de la tolerancia impide una convivencia humana armoniosa.

114 La violencia sanitaria externa se enmarca en un no respeto por la diversidad del ser humano (pluralidad de formas de vida, de creencias, de valores, de costumbres). Ante los porcentajes de prevalencia de hechos de violencia sanitaria surgidos de nuestro estudio (58% afirmativo), podemos afirmar que nos encontramos ante una sociedad plural que no comprende que la discrepancia puede verse como un bien, como un gusto por las diferencias. Nos encontramos ante una sociedad que no ejerce/no incorpora la virtud de la tolerancia. Una sociedad que no reconoce y no acepta al otro como otro en su alteridad y que por tanto tiene derecho a vivir en paz y ser cómo es.

Cabe aclarar que la tolerancia de la pluralidad, de la diferencia, del ejercicio de la libertad tiene límites, y ellos están conformados por la tortura, la discriminación, el racismo, etc.

Como se observara en los acápites anteriores, dentro de nuestro estudio transversal se analizó la dimensión instrucción, surgiendo porcentajes muy bajos de profesionales capacitados en la materia. Al definimos por un planteamiento integrado de abordaje del fenómeno, el mismo incluye necesariamente la prevención, y es por ello que consideramos que la educación en la materia es la herramienta fundamental e imprescindible. Fíjese que en el art. 4 de la declaración se infiere que: “La educación es el medio más eficaz de prevenir la intolerancia”.

Por último, destacamos el compromiso de acciones positiva, asumido

por el Estado Argentino, como miembro de la UNESCO, en el art. 5 de dicha Declaración, que expresamente dispone: “Nos comprometemos a fomentar la tolerancia y la no violencia mediante programas e instituciones en los ámbitos de la educación, la ciencia, la cultura y la comunicación”. El Estado Argentino es responsable en lo que a la violencia sanitaria externa refiere, de implementar programas federales que propicien el respeto de la tolerancia entre sus ciudadanos. Respeto que conducirá, por tanto, a respetar la integridad de las personas y su dignidad.

En síntesis, remarcamos que la tolerancia debe ser entendida como una virtud y no como el significado mismo al que remite la palabra “soportar-aguantar”.

Concluimos afirmando que “la tolerancia, la virtud que hace posible la paz, contribuye a sustituir la cultura de guerra por la cultura de paz”.

La solidaridad

El trabajar en programas-políticas públicas que aborden la problemática objeto de nuestro estudio, implica ejercer el valor social de la solidaridad. El resultado de tal trabajo, será una plena demostración de ejercicio de dicho valor. “La solidaridad es un valor social creado por la conciencia de una comunidad de intereses y por tanto es humanitario en sí mismo. En consecuencia, implica la necesidad moral de ayudar, asistir, apoyar a otras personas, como parte de la responsabilidad personal”.⁹

Lograremos de este modo, plasmar un concepto relacional de solidaridad, en la búsqueda de un interés compartido en la sobrevivencia, seguridad y protección de todos los actores sociales de este fenómeno.

Conclusiones

A partir de nuestro estudio de campo ratificamos que es necesario un planteamiento integrado, participativo, multidisciplinar y sistemático de la violencia sanitaria externa. Considerando dicho planteamiento, el necesario abordaje del fenómeno se debe centrar en: la organización, el entorno, el factor laboral, la capacitación y la cultura relacional.

9. Verges C. “Injerencia-asistencia-solidaridad”. En Tealdi JC (dir.). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO, 2008.

Instamos, a su vez, a un abordaje de modo uniforme y a nivel nacional. Dejando en claro que la solución normativa o programa de política pública que se adopte nunca podrá ser definitivo, serán necesarias revisiones periódicas para la adecuación al contexto cambiante.

Por último, tal abordaje, plasmado en programas-políticas públicas, necesariamente promoverá la virtud de la tolerancia y a su vez será una muestra del ejercicio de la solidaridad relacional. Todo ello, en un marco de respeto por los derechos humanos.

LA DEVALUACIÓN DEL MÁS VULNERABLE: LA EPIDEMIA DE ZIKA EN LAS AMÉRICAS

Inés Esquilin
Gloria Reyes
Raúl Pérez

Escuela de Medicina de la UPR

La devaluación de los más vulnerables se remonta a la antigüedad, donde se exponían¹ a la intemperie los infantes no queridos. Esta práctica se extendió a la época moderna, al no estar dispuestos a intervenir menores con atresia esofágica y otras aflicciones perinatales o congénitas en EUA.

117

La ultrasonografía y la amniocentesis permiten hacer el diagnóstico prenatal que justifica necesitar tener que “suprimir” estos “seres humanos inocentes”² antes de nacer.

Con el surgimiento de la epidemia de Zika en múltiples países del hemisferio americano y el efecto teratógeno del Zika en el feto, especialmente en el cerebro, se ha abierto nuevamente el debate del derecho al aborto^{3,4,5} y los derechos de los discapacitados.⁶ La falta de información, causada mayormente por los medios noticiosos sensacionalistas y de ideologías ajenas al bienestar del niño, y otros grupos de presión, lograron legitimar recomendaciones contrarias a las propuestas por las autoridades de salud pública pertinentes y conformes con la buena práctica de la medicina. Antes de tener una idea clara del problema se recomendó suprimir la vida del

1. Carrick P. *Medical ethics in Antiquity*. Londres: Kluwer Academy Publisher, 1985.

2. Veatch RM (ed.). *The Basics of Bioethics*. 3ra ed. Texas: Prescott Education Inc. Texas USA 2012. Constructo de respeto a la persona comprende cuatro atributos co-variantes: respeto a la autonomía, veracidad, fidelidad y evitar matar seres humanos inocentes.

3. Declaración de Ginebra de los Derechos de los Niños, 1924.

4. Declaración de los Derechos de Niños, 20 de Noviembre 1959.

5. Convención de los Derechos de los Niños, 20 de noviembre de 1989.

6. Convención de los Derechos de Personas Discapacitadas, 13 Diciembre de 2006.

no nacido y de evitar los nacimientos como medidas preventivas primarias.

Gran parte de la información que le ha llegado al público ha venido a través de los medios noticiosos y los grupos que apoyan el aborto. Se han olvidados que estos son seres humanos; aunque sean discapacitados, merecen que sus derechos sean respetados y que reciban los servicios necesarios. Muchas de las mujeres expuestas a la enfermedad del Zika están en países pobres constituyendo poblaciones vulnerables y fácilmente manipulables.

La transmisión del virus del Zika en las Américas comienza en Brasil, el año 2015. Desde el mes de octubre del 2015, 69 países y territorios han reportado transmisión local del virus del Zika en las Américas, el Caribe, Asia y el Pacífico.

En Puerto Rico se reportó el primer caso el 31 de diciembre del 2015. Al momento hay 40,301 casos confirmados de los cuales 3,678 son mujeres embarazadas.⁷

Una mujer embarazada puede transmitir el virus del Zika al feto en cualquier momento. Se ha demostrado la presencia del virus en tejido fetal, líquido amniótico, placenta y tejido cerebral. En abril de 2016 el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) concluyó que el virus del Zika puede causar microcefalia o disminución en el tamaño de la cabeza, y otros defectos cerebrales serios.⁸ Al momento no sabemos cuál es el riesgo de microcefalia en los bebés de madres infectadas con el virus del Zika, pero basado en los datos del brote en Brasil el riesgo estimado es de 1 a 13% cuando la infección ocurre en el primer trimestre del embarazo. No hay suficientes datos para estimar el riesgo de microcefalia cuando la infección ocurre en el segundo o tercer trimestre. Algunos bebés con la infección congénita por el virus del Zika que no nacen con microcefalia luego pueden experimentar un crecimiento tardío de la cabeza y desarrollar microcefalia posnatal.

El tamaño de la cabeza refleja el tamaño del cerebro, pero no siempre podemos predecir el efecto en el desarrollo del niño. Aunque algunos niños con microcefalia pueden tener convulsiones, problemas de la vista o auditivos y discapacidades de desarrollo, otros no tienen problemas de salud. La infección con el virus del Zika en la última etapa del embarazo, incluido el periodo inmediatamente anterior al parto y los primeros días

7. Informe semanal Enfermedades Arbovirales Departamento de Salud de Puerto Rico Mayo 26, 2017.

8. Rasmussen SA, Jamieson DJ, Honien MA, et al. "Zika Virus and Birth Defects-Reviewing the evidence for Casualty". *NEJM* 374, 2016: 20.

posteriores al nacimiento no se ha asociado a casos de microcefalia. No todos los bebés cuyas madres tuvieron Zika durante el embarazo nacen con problemas de salud. El Registro de Embarazos y Zika de Estados Unidos reportó que cerca de un 6% de las mujeres con infección reciente por el virus del Zika tuvieron bebés con algún defecto congénito relacionado al virus; algunos de estos defectos incluyen defectos en los ojos, la pérdida de audición y trastornos de crecimiento.

En los comienzos de la epidemia se creía que el virus se podía transmitir solamente por la picadura del mosquito pero se demostró la transmisión sexual del virus. Hemos adquirido mucho conocimiento sobre el Zika durante los pasados meses pero muchos aspectos son todavía inciertos. Se desconoce el riesgo de daño al feto como resultado de la infección perinatal y el espectro de afectación del síndrome de Zika congénito. También se desconoce el periodo de tiempo durante la infección materna durante el cual el feto está a riesgo y si la infección previa con Zika confiere inmunidad para futuros embarazos. En este momento no tenemos una prueba rápida para la detección del virus del Zika y no hay tratamiento disponible para las embarazadas ni una vacuna para prevenir la infección perinatal

El primero de febrero de 2016 la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró una Emergencia de Salud Pública de Preocupación Internacional en respuesta a los casos reportados de microcefalia y desórdenes neurológicos y su posible asociación a la infección por el virus del Zika. Como resultado del aumento en el número de bebés que nacían con microcefalia en comunidades pobres de Brasil, se realizó una investigación para determinar la posible asociación con infecciones virales. En abril de 2016 se concluyó que la infección materna con el virus del Zika durante el embarazo causaba abortos espontáneos y malformaciones neurológicas incluyendo microcefalia, pero también problemas motores, oculares y auditivos. Mujeres en 29 países han tenido bebés afectados por infección congénita con el virus del Zika. En Puerto Rico se han reportado un total de 35 bebés con malformaciones asociadas a la infección intrauterina con el virus de Zika. Estas incluyen anomalías del cerebro con o sin microcefalia, defectos del tubo neural y otras malformaciones tempranas del cerebro, defectos estructurales y posteriores de los ojos.

El impacto de la epidemia del Zika en la salud física y emocional de la población vulnerable es de gran proporción. Ante la ausencia de inmunidad contra la infección, los países han diseñado múltiples estrategias para detener la propagación del virus y prevenir los efectos devastadores en la salud de los recién nacidos. La primería estrategia fue la de control del

vector para reducir la exposición fetal al virus. Los esfuerzos incluyeron la destrucción de los reservorios del vector, recomendar el uso de vestimenta clara que cubra la mayor parte del cuerpo, y el uso de repelentes y pesticidas, entre otros. Las comunidades pobres son las de más alto riesgo de transmisión y en muchos casos la destrucción de los reservorios es imposible. El Centro para el Control de Enfermedades (CDC) recomendó a las mujeres embarazadas y en edad reproductiva evitar viajar a lugares donde hubiese transmisión local del virus del Zika.

Otras estrategias han sido dirigidas a la salud sexual y reproductiva de la población. Una vez se confirmó la transmisión sexual del virus el CDC recomendó a las mujeres evitar tener relaciones sexuales sin protección con hombres que vivan o hayan visitado áreas endémicas para el Zika. Algunos países incluso recomendaron a las mujeres evitar el embarazo por un periodo de dos años. Algunos defensores de los derechos humanos han pedido servicios comprensivos de salud sexual y reproductiva que incluyan acceso expandido a métodos anticonceptivos incluyendo contracepción de emergencia, y a servicios de abortos seguros. La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que las mujeres que quieran interrumpir su embarazo por miedo a la microcefalia deben “tener acceso a servicios de aborto seguro de acuerdo a la ley”.

120

La organización holandesa “Women on The Web” analizó, a través de un estudio, el número de peticiones de medicamentos para abortar registradas entre enero de 2016 y marzo de 2016 en 19 países latinoamericanos afectados por el virus del Zika. El informe divide los países latinoamericanos entre aquellos que han tenido casos autóctonos de transmisión de Zika y los que no, así como aquellos que han emitido recomendaciones de retraso del embarazo y lo que no lo han hecho. En Brasil y Ecuador hubo un 108% de aumento de las peticiones de píldoras abortivas. Venezuela presentó un aumento del 93%, seguido por Honduras (76%), Colombia (39%) y Costa Rica y El Salvador, ambos con un 36%. Entre aquellos con casos de transmisión del Zika locales, pero sin recomendaciones públicas de retraso del embarazo, los aumentos fueron por lo general menores, con un 68% en Bolivia, seguida por Nicaragua y Paraguay (24%) y Panamá (21%). En algunos países, como Brasil, donde el aborto es ilegal, muchas mujeres ante la incertidumbre han optado por abortos clandestinos poniendo su salud en riesgo. El miedo a la criminalización y el encarcelamiento hace que no busquen ayuda médica cuando tienen complicaciones.

En Puerto Rico se establecieron clínicas de control de natalidad con una red de proveedores que proveen anticonceptivos a toda la población libre

de costo. Estos esfuerzos han traído como consecuencia una baja significativa en la natalidad del país. En el 2015 se reportaron 31.229 nacimientos y 28.200 en el 2016.

Otro aspecto de suma importancia es la respuesta de los sistemas de salud, que incluye la preparación y reorganización para cumplir con las necesidades de cuidado de los niños con Zika. Estos incluyen servicios médicos, terapia física y ocupacional, entre otros. Algunos de estos servicios son costosos y no están cubiertos por seguros médicos. El Departamento de Salud de Puerto Rico estableció unas guías para la evaluación y diagnóstico de los infantes con posible infección congénita por el virus del Zika. Estas guías establecen las pruebas de laboratorio y diagnósticas que deben realizarse a todo recién nacido con y sin evidencia de anomalías al nacer. En adición ofrece el seguimiento a largo plazo de los infantes nacidos a madres con infección por el virus del Zika a través del Programa de Niños con Necesidades Especiales de Salud. Este programa cuenta con clínicas en todas las regiones de salud y garantiza el acceso a los servicios multidisciplinarios que requieren los pacientes y sus familias.

La epidemia de Zika ha despertado nuevamente el debate del derecho al aborto y los derechos de los discapacitados. Por un lado, las personas a favor del aborto han abogado por esta alternativa para las mujeres con Zika, considerando el riesgo de tener un niño minusválido. Esta opción se plantea mayormente a las mujeres que viven en poblaciones de pocos recursos donde el aborto está restringido, tratando de influenciar estas poblaciones vulnerables. Uno de estos grupos es “Women on the Web”. Este es un servicio en línea que provee, entre otras cosas, orientación de cómo obtener un aborto en países donde el aborto está prohibido o limitado a ciertas condiciones médicas. Además proveen acceso a pastillas anticonceptivas y abortivas a las mujeres que las soliciten.⁹

Recientemente usaron un dron (vehículo aéreo no tripulado) para tirar pastillas anticonceptivas con el propósito de presionar al gobierno Irlandés a relajar sus políticas restrictivas del aborto. Ellas defienden que el derecho al aborto debe ser un asunto privado de la mujer y no un asunto político. Este grupo ha usado la alarma producida por la epidemia de Zika para adelantar su agenda.¹⁰ Por otro lado, los discapacitados abogan por sus derechos a la existencia. Según Arina Grossu, directora del Centro de Dignidad Humana del Consejo de Investigación de Familia expuso la siguiente pregunta: “¿debemos matar personas con necesidades especiales? Esto es

9. Véase www.europe.newsweek.com/drone-set-deliver-abortion

10. Véase www.womenonweb.org

inhumano y va en contra de la necesidad fundamental de la sociedad de proteger a los más vulnerables”.^{11,12}

La epidemia de Zika ha resaltado la forma que las personas alrededor del mundo continúan discriminando en contra de personas con discapacidades. Se asume que un bebé con microcefalia y múltiples discapacidades es un ser indeseable y que es mejor suprimirlo. Históricamente las personas que se desvían de lo normal se consideran raras; en el pasado se consideraban “freaks” y se exhibían en circos. El cortometraje *El circo de las mariposas*,” con Eduardo Verastegui y Nick Vujicic, del director norteamericano Joshua Weigel, nos plantea la capacidad de superación que tienen personas con discapacidades. Expone una forma más humana de pensar sobre personas con discapacidades. A las personas les perturba lo que se aparta de la normalidad. Sin embargo, nos preguntamos: ¿qué es lo normal y quién es verdaderamente normal? La discusión sobre la microcefalia en infantes de madres con Zika descansa sobre el supuesto que hay vidas que no vale la pena vivir. La prensa enfoca a los más severamente afectados, pero pocos consideran que esos niños pueden llevar una vida plena y llena de afecto. La periodista Ana Carolina Cáceres, con microcefalia, presumiblemente debido a Zika, dice que microcefalia es una caja de sorpresas y que las mujeres deben darles la oportunidad a sus hijos a salir adelante. Ella se considera una mujer una mujer “felizmente realizada” aunque los médicos les dijeron a sus padres que ella nunca caminaría o hablaría y entraría en un estado vegetativo hasta su muerte.¹³

122

En un pasado no muy lejano, los niños nacidos con el Síndrome de Down se consideraban niños que serían severamente retardados y por lo tanto no entrenables. En el 1982 en Bloomingdale, Alabama, nació un bebe con síndrome de Down con fistula traqueo-esofageal, un defecto congénito que impide la ingestión de alimentos pero que se puede corregir quirúrgicamente. El obstetra informó a los padres que los niños con este síndrome eran severamente retardados y que todos estaban institucionalizados. Esta fue la idea prevalente por mucho tiempo. Les recomendó a los padres no hacer ninguna cirugía correctiva y dejar que el bebé muriera. Los padres aceptaron la recomendación y, a pesar de que los pediatras no estuvieron de acuerdo, el bebé murió de inanición. La opinión del momento era que los niños con discapacidades no merecían vivir. El Acta de Rehabilitación del 1973 ayudó a que no se discriminara contra niños con discapacidades y reconoció que tenían el derecho a servicios de rehabilitación. A pesar de

11. Liz Szabo. USA TODAY. Aug. 8, 2016.

12. Véase <http://www.frc.org/arina-grossu>

13. Entrevista a BBC. São Paulo, Feb 5, 2016 (CNA/EWTN News).

que ya en ese momento se sabía que los niños con síndrome Down podían ubicarse en la corriente escolar regular y que la mayoría eran entrenables, al día de hoy, la terminación de embarazo se le ofrece a mujeres embarazadas a quienes se les diagnostica un bebé con Síndrome de Down.¹⁴

Rosemarie Garland-Thomson, estudiosa de la discapacidad, menciona que debemos ser conscientes de las historias de discriminación que han modulado nuestra percepción de los discapacitados y trabajar para expandir tanto los recursos como nuestro pensamiento, de forma que las personas con discapacidades tengan la oportunidad de vivir unas vidas buenas.¹⁵

Ante la alarma que se despertó la epidemia del Zika en la población y, especialmente, en la población de mujeres en edad reproductiva, se hicieron recomendaciones mayormente relacionadas con la teratogenicidad del virus. El virus del Zika es neurotrópico, como la mayor parte de los virus, pero el grado de daño al feto depende del momento en el desarrollo del feto en que la mujer se infecte. El virus del Zika puede producir anomalías al sistema nervioso central del feto, especialmente el cerebro. Al establecer políticas de prevención se recomendó la prevención de embarazos, repartición métodos artificiales de controlar la natalidad e interrupción de los embarazos de mujeres que presumiblemente habían tenido Zika. La revista JAMA reportó que un 6% de los infantes de madres con Zika tenían defectos de nacimiento.¹⁵ Ante la dificultad poder determinar rápidamente quiénes eran las mujeres a riesgo, se implantaron recomendaciones que violaron la autonomía de las mujeres embarazadas. Esta coerción tuvo como resultado que las mujeres tomaran decisiones precipitadas y desafortunadas.

123

Aunque las autoridades pertinentes no fueron las que hicieron estas recomendaciones, tampoco se opusieron a ellas; muy temprano en esta epidemia la OMS recomendó que las mujeres embarazadas con posible Zika suprimieran los embarazos. El Colegio de Obstetricia y Ginecología y el Congreso de Obstetras y Ginecólogos Americano en su “Position Statement”¹⁶ determinó que los proveedores de cuidado obstétrico deberían aconsejar a las mujeres embarazadas, expuestas o infectadas con el virus de Zika, en cuanto a sus opciones, incluyendo terminación de embarazo. Esto a pesar que en ese momento reconocían que se sabía poco de los efectos del virus del Zika en el feto y reconocían que había poca certeza.

14. Boyle J. Paradigm Cases in Decision Making for Neonates. *Neoreviews* 2004; 5; e477-e483.

15. Honein MA et al. “Birth defects Among Fetuses and infants of US Women with Evidence of Possible Zika Infection During Pregnancy”. *JAMA*. Dec. 13, 2016.

16. Véase <https://www.acog.org/Resources-And-Publications/Position-Statements/Counseling-Patients-with-Zika-Infection>

Daban cuenta que la mujer que decidiera abortar debería ser ayudada a lograrlo aunque hubiera que enviarla a otros estados donde se hicieran abortos del segundo trimestre, incluyendo buscar fondos para ello. Si el médico decidía no involucrarse debería referirla a otro médico.

Las anomalías congénitas de los no nacidos se detectan tarde en el embarazo y algunas, como la microcefalia, se pueden manifestar después del nacimiento. Sabemos poco del grado de transmisión del virus de la madre al feto y el grado en que el feto queda afectado.^{17,18} Esta práctica tiene el efecto de suprimir la vida de muchos niños normales.

Hay muchas limitaciones a las pruebas de laboratorio para confirmar infección por Zika. Aun en los lugares donde se pueden obtener las pruebas de los bebés, estas tardan mucho en procesarse. Las pruebas para determinar la presencia de la infección pueden dar falsos positivos y falsos negativos, haciendo difícil excluir la infección. Incluso en lugares donde hay recursos, como en Estados Unidos, los resultados de las pruebas diagnósticas tardan en obtenerse. Los recursos de ultrasonidos, donde los hay, pueden no diagnosticar microcefalia al momento de la infección. Y, como mencionamos anteriormente, hay casos donde la microcefalia puede ocurrir después del nacimiento.¹⁷

124

El CDC ha reportado que solo un 25% de las posibles infantes con infección por Zika se les hace ultrasonido de cabeza en los Estados Unidos.¹⁸ Esto es preocupante, porque los protocolos recomendados no se han seguido y el impacto verdadero se desconoce. Sí se saben las consecuencias malas del Zika pero no sabemos los casos donde hubo infección por Zika en la madre y los niños no fueron afectados. En Puerto Rico se están siguiendo las embarazadas con infección por Zika pero los resultados de las pruebas en los niños tardan; siendo Puerto Rico un lugar de prevalencia de otras infecciones que producen daño al sistema nervioso, tales como citomegalovirus, toxoplasmosis y herpes, se hace difícil saber si estamos ante un efecto de combinación de factores.

Desgraciadamente la histeria que permeó en los inicios de la epidemia de Zika se enfocó más a las embarazadas y no dio lugar a informar con seriedad lo que se sabía y lo que no se sabía sobre los efectos en el niño por nacer. El Zika predominantemente afecta áreas donde las mujeres no tienen acceso a servicios de aborto y carecen de la infraestructura para

17. Aragão MFV, Holanda AC, Brainer-Lima AM, et al. "Nonmicrocephalic Infants with Congenital Zika Syndrome Suspected only after Neuroimaging Evaluation Compared with those with Microcephaly at Birth and Postnatally". *Am J Neuroradiol* may 18, 2017.

18. AAP News, mayo 2017.

ayudar a niños con discapacidades. Los medios de comunicación se enfocaron mayormente en que las madres infectadas con Zika tendrían acceso a abortos, implicando que esta sería la mejor opción. Esto llamó más la atención que las medidas preventivas propuestas por las autoridades de salud pública pertinentes.

La epidemia del Zika y sus posibles consecuencias devastadoras a la salud de los niños representa un reto para nuestra sociedad. La población más vulnerable son las comunidades pobres donde los mosquitos proliferan cerca de los hogares y resulta imposible eliminar los criaderos. Las mujeres en América Latina y el Caribe tienen acceso limitado a la contracepción y un 56% de los embarazos no son planificados. El acceso a métodos anticonceptivos, la educación y el libre acceso a servicios de salud debe ser la prioridad ante la epidemia. Atender las necesidades médicas y sociales de los niños con Zika y sus familias es abrumador para los sistemas de salud. La carencia de servicios médicos y psicológicos especializados puede comprometer el bienestar de esta población. El legado de la epidemia durará años y los niños afectados tan solo comienzan una lucha para tener acceso a los servicios que necesitan. Es importante asegurarnos de que se respeten no solo sus derechos, sino su dignidad como personas.

125

Bibliografía

American Academy of Pediatrics News. May 2017.

Alvarado MG y Schwartz. “Zika Virus Infection in Pregnancy, Microcephaly and Maternal and Fetal Health”. *Arch Pathol Lab Med* 141, 2017.

Aragão MFV, Holanda AC, Brainer-Lima AM, et al. “Nonmicrocephalic infants with Congenital Zika Syndrome Suspected only after Neuroimaging Evaluation Compared with those with Microcephaly at Birth and Postnatally”. *Am J Neuroradiol* 18, 2017.

Boyle J. “Paradigm Cases in Decision Making for Neonates”. *Neoreviews* 5, 2004; e477-e483.

Carrick P. *Medical ethics in Antiquity*. Londres, Kluwer Academy Publisher, 1985.

Convención de los Derechos de los Niños, 20 de noviembre de 1989.

Declaración de Ginebra de los Derechos de los Niños, 1924.

Declaración de los Derechos de Niños, 20 de Noviembre 1959.

Entrevista BBC, São Paulo, Brasil, Feb 5, 2016/12.08 am (CNA/EWTN News).

Honein MA et al. “Birth Defects Among Fetuses and Infants of US Women with Evidence of Possible Zika Infection During Pregnancy”. *JAMA* Dec. 13, 2016.

Informe semanal Enfermedades Arbovirales Departamento de Salud de Puerto Rico Mayo 26, 2017.

Szabo L. USA TODAY. Published 3:27 p.m. ET Aug. 5, 2016 | Updated 5:47 p.m. ET Aug. 8, 2016.

Rasmussen SA, Jamieson DJ, Honien MA, et al. “Zika Virus and Birth Defects-Reviewing the evidence for Casualty”. NEJM 374, 20, 2016.

Veatch RM (ed.). *The basics of Bioethics*. 3ra ed. Texas, Prescott Education Inc., 2012.

Sitios web

- <http://www.frc.org/arina-grossu>.
- <https://www.acog.org/Resources-And-Publications/Position-Statements/Counseling-Patients-with-Zika-Infection>
- www.europe.newsweek.com/drone-set-deliver-abortion.
- www.womenonweb.org

VULNERABILIDAD EN TARAHUMARAS EMBARAZADAS

Roberto Contreras García

Luis Carlos Hinojos Gallardo

Cesar Aguilar Torres

Bernardo Enríquez Guillen

Grupo Disciplinario de Investigación en Bioética

Facultad de Medicina y Ciencias Biomédicas

Universidad Autónoma de Chihuahua

Contacto: rcontreras@uach.mx

Contexto

127

Los indígenas tarahumaras o rarámuris habitan en el norte de México, en la parte serrana del Estado de Chihuahua, que es el más grande en extensión de México con una superficie de 247,460 Kilómetros. La población total de Chihuahua es de 3.556,574 habitantes con una densidad poblacional de solamente 14 personas por km, siendo indígenas un total de 3%, entre tepehuanas, guarojíos y tarahumaras. Estos últimos que se nombran a sí mismos como rarámuris; son los más numerosos y alcanzan una población de 86.000 personas (5). La topografía del hábitat tarahumara es muy escabrosa, caracterizada por las altas montañas, cañadas y pequeños valles con temperaturas muy altas en la sierra baja, y demasiado bajas en la parte alta.

Lo abrupto del terreno y lo diseminado de la población indígena en toda la sierra Tarahumara aún a distancias enormes, caracterizadas por lo difícil de su acceso por, un lado, y por otro las características culturales, su cosmovisión, el concepto de las personas no indígenas, de los médicos y del personal de salud. Al respecto, su significado del parto, así como de los centros de atención médica, hacen sumamente difícil la atención obstétrica de estas personas.

Existen tres tipos de población tarahumara:

1.- Los que habitan en las grandes ciudades. Por razones de hambre, pobreza y clima han migrado y poco a poco van adaptándose a la urbe y sus costumbres, generalmente efectuando trabajos de albañilería o como cargadores; o bien viviendo de limosnas. Existen albergues donde se les puede brindar techo a algunos de ellos y los demás viven en la periferia o en los barrios más pobres y aceptan muchas veces, aunque dudándolo, atención obstétrica en los hospitales.

2.- Los que habitan en poblaciones serranas como Cerocahui o San Juanito, donde forman parte más activa de la sociedad y laboran en aserraderos, en el campo o también labores de albañilería. Estas personas son menos dependientes, formando parte de la dinámica la comunidad viviendo de su trabajo. Aceptan más abiertamente la atención obstétrica en los hospitales de la comunidad.

3.- Los que habitan en lo profundo de la sierra en comunidades aisladas y con caseríos muy retirados unos de otros, viviendo muchas veces en las cuevas. Difícilmente tienen acceso a mercancías que son consideradas de primera necesidad, y cuando las llegan a conseguir son a un precio mayor y una calidad menor de lo que se consiguen en la ciudad. Estas personas tienen una cultura muy arraigada en cuanto a sus costumbres: alta espiritualidad, naturalistas, considerándose ellos mismos parte del entorno; con gran respeto a los ancianos y a los “gobernadorcillos”, que son los líderes de las comunidades. Mantienen gran tolerancia al dolor tanto físico como moral. Se puede decir que llevan a cabo una comunidad real vivida. Las mujeres inician su vida sexual entre los 12 y 13 años, y son grandes multíparas, lo que ayuda en parte a compensar la alta mortalidad – especialmente la infantil y perinatal. Se unen a edad temprana pero consideran esa unión como algo para siempre. Desafortunadamente existe un machismo marcado, siendo habitual las agresiones físicas a la mujer. Por otro lado, la mortalidad materna es alarmante. En cuanto a la planificación familiar rehúsan el dispositivo intrauterino y en general cualquier método, ya que consideran la maternidad como algo inherente a la mujer. Viven en la pobreza, especialmente aquellos que se encuentran cerca de Batopilas, que es una de las zonas considerada como de pobreza extrema. A este grupo en particular nos referiremos en el presente trabajo, dejando los dos grupos anteriormente mencionados para estudios posteriores.

Atención del parto en tarahumaras

En el ambiente serrano donde los tarahumaras habitan se familiarizan con los partos de animales; consideran, al sentirse parte de ese entorno, algo normal de acuerdo a la naturaleza de la vida misma y por lo tanto tienen un concepto integral del parto, considerándolo como un evento vital, trascendente, sagrado, íntimo, familiar; parte del ciclo vida-muerte de todo ser viviente, incluyéndose ellas mismas. Cuando inicia el trabajo de parto eligen un espacio cerrado y con poca luz. El marido es el que tiene la primacía para ayudarla a parir, existiendo un gran respeto al pudor de la mujer y por sus partes íntimas. Sin embargo, si así lo desea, puede delegar esa función en alguien de confianza, como puede ser la madre, la suegra o alguna mujer de la comunidad con experiencia. Se les permite deambulación y libertad de movimientos y se encuentran en un ambiente de confianza con su esposo o familia, lo cual significa un sostén físico y emocional para la mujer. Pero ese mismo ambiente se torna en un peligro, al ser altamente vulnerables a complicaciones materno infantiles.

Diferencias en el diagnóstico de embarazo y control prenatal entre una mujer no indígena y una indígena

129

En la mujer no indígena, el diagnóstico de embarazo se hace regularmente por una prueba de embarazo en orina y es un acontecimiento que modifica los planes de la mujer gestante. En cuanto a trabajo, estudio y el control prenatal de su embarazo, este es llevado a cabo por personal médico y en caso de presentar lo habitual en los embarazos como náuseas, vómitos, somnolencia o trastornos de la personalidad, reciben el manejo adecuado y se le prescriben vitaminas y ácido fólico; se solicitan exámenes de laboratorio para detectar anemia, infecciones de vías urinarias, etc. Efectuando un estudio sonográfico para somatometría calculando la fecha probable de parto.

En la embarazada tarahumara el diagnóstico de embarazo lo efectúa el Owirúame, que es el curandero, quien lo hace simplemente con verle los ojos, lo cual es impresionante (aunque obviamente hay falsos diagnósticos). No les interesa de manera particular la fecha del parto y la vida transcurre normal; se toma como algo natural y prácticamente no existen datos de náusea o somnolencia; continúan con su alimentación tradicional y con sus labores habituales en casa y en el campo, ayudando a su pareja.

Diferencias entre un parto en su ambiente natural y un parto hospitalario

En su ambiente natural, en el trabajo de parto siempre existe el acompañamiento por el esposo, una familiar o alguien conocido que hable en su mismo idioma. No existe una posición rígida sino que pueden deambular libremente o estar en la posición que mejor les plazca; frecuentemente se le dan masajes con aceites o yerbas y no se les insiste en pujar. Solo lo hacen cuando viene el reflejo de pujo en el periodo expulsivo, no hay tactos vaginales y la persona siente y les avisa cuando el bebé va a nacer. Su cuerpo lo consideran sagrado y solo el esposo o mujer que él designe tendrá acceso al mismo; es decir hay un respeto total a su intimidad durante el parto, donde la mujer decide cómo es el parto, de forma vertical u horizontal, decúbito lateral etc. Cuando nace su hijo inmediatamente hay un contacto piel a piel y se inicia el proceso de amamantamiento. Todo lo anterior en un ambiente de confianza, siendo importante la participación de su esposo y otros familiares como sostén físico y emocional, quienes son personas de la comunidad que se conocen y hablan el mismo idioma, no existiendo discriminación y respetando su dignidad y costumbres.

130

Por contraparte, un parto en medio hospitalario público no se permite la presencia de familiares; la paciente desde que ingresa se le pide permanezca recostada en su cama, se le puncionan las venas para tomar exámenes y aplicar una solución. Pero, sobre todo, frecuentemente se le efectúan tactos por internos médicos residentes y especialistas, su cuerpo es manipulado por muchas personas, camilleros, enfermeros, médicos, etc., y la posición de parto es de litotomía, que es boca arriba con las piernas abiertas y fijas; y en esa posición deben durar hasta media hora o más. En cuanto nace el bebé este pasa a cuneros. El ambiente en una sala de partos es de gritos de otras parturientas, con cierta frecuencia con regaños por parte de personal sanitario y algunas veces con música –no precisamente relajante–, siendo por lo tanto un ambiente de mucho stress. En el ambiente hospitalario el único sostén que tienen es el barandal de su cama, lo cual se dificulta frecuentemente porque tienen sujetas las manos. Quien las atiende es totalmente desconocido y su idioma no es su lengua materna, sino el castellano. Además son pobres, mujeres e indígenas, en situación de vulnerabilidad, atentando así contra los Derechos Humanos.

La placenta

La placenta, para los indígenas en general y para los rarámuris en particular, tiene un significado profundo, ya que tradicionalmente entierran la placenta porque piensan que lo que las unía con su madre biológica, al morir, la van a unir con la madre tierra. En cambio en el medio hospitalario desechan la placenta como residuo orgánico o la venden a compañías para elaborar cosméticos.

Autonomía vs paternalismo para disminuir la muerte materna

Los raramuris rehúsan, por lo anteriormente descrito, la atención obstétrica hospitalaria y libremente (autonomía) deciden atenderse en sus comunidades, de acuerdo a sus usos y costumbres y no tener esa atención de tipo paternalista en que es de esperarse una mejor atención obstétrica (aunque no humana). Lo anterior da como resultado un aumento franco de la muerte materna en esta etnia.

En el estado de Chihuahua, en el año 2015, la tasa de muerte materna (No. x 100.000 NV) fue de 21; en números absolutos fueron 27, pero, a pesar que la población indígena es de un 3%, el porcentaje de muertes maternas en esta población ocupó el 40%.

Las razones por lo cual esta mortalidad esta tan alta son las siguientes:

- 1.- Difícil acceso en un territorio muy grande y escabroso, de población muy dispersa en muchos pequeños núcleos.
- 2.- No llega la asistencia médica en forma adecuada a la paciente tarahumara, por las razones anteriores.
- 4.- No llegan las embarazadas tarahumaras a la asistencia médica.
- 6.- Choque cultural.

Ese choque cultural se caracteriza porque los tarahumaras o rarámuris no tienen confianza en las personas de la ciudad. Si bien desconfían del personal de salud, tienen confianza en los extranjeros, en los religiosos y en los ancianos.

Por su parte, la gente de la ciudad tiene una marcada discriminación cultural hacia los indígenas y más aún si son pobres, principalmente hacia

aquellos en situación de vulnerabilidad, como lo es el estado de gravidez. Piensan que solo ellos tienen la razón, asumiendo una actitud paternalista y atentando por tanto contra la dignidad indígena, utilizándolos como bandera política en tiempos electorales.

Alternativa de solución

Problema: disminuir la muerte materna conservando su cultura.

Qué hacer: profesionalizar a las mujeres indígenas que atienden los partos, ya que ellas cuentan con la confianza de las parturientas en esas regiones. Es decir, prepararlas el tiempo necesario, pagándoles un sueldo con prestaciones, dando educación médica continua e incorporándolas activamente en el Código Mater, que es una alarma general cuando existe una urgencia en obstetricia.

132 Cómo: el centro al que todo debe converger es la tarahumara embarazada y debe haber una acción coordinada por los cuatro niveles de gobierno: el Federal, el Estatal, el municipal y el local, que son los gobernadorcillos tarahumaras. Deben considerar la opinión de los colegios de Ginecología y Obstetricia, que son los expertos médicos; los hospitales públicos y privados, para brindar atención adecuada; las instituciones religiosas de la sierra en las que los tarahumaras depositan su confianza; las Organizaciones no Gubernamentales y, pero sobre todo, las universidades y Facultades de Medicina.

Conclusión

Dadas las características culturales, el choque cultural y lo extenso y escabroso de la región tarahumara, el reto es enorme; sin embargo todo el esfuerzo que se haga para disminuir la muerte de estas madres indígenas vale la pena, y los primeros beneficiados después de la madre misma serán sus hijos, que necesitan de ella inclusive para poder sobrevivir.

Bibliografía

Acuña A y Gómez E. “Salud y enfermedad rarámuri: en torno a las prácticas de curanderismo”. *Rev. Antropología Experimental* 1, 2010: 1-23.

INEGI. “Estadísticas a propósito del día internacional de la juventud datos nacionales”, 2015. Disponible en <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/juventudo.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). “Muerte materna en Chihuahua”. Disponible en www.inegi.org.mx/

Irigoyen-Rascón F y Paredes A. *Tarahumara Medicine: Ethnobotany and Healing among the Rarámuri of Mexico*. University of Oklahoma Press, 2015.

Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-1993. “Atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido”, 1993. Disponible en www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/007ssa23.html

Rascón FI. *Cerocahui: una comunidad en la Tarahumara*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, 1974.

Rodríguez A. “INAH, atlas etnográfico Los pueblos indígenas de Chihuahua”, 2013. Disponible en <http://biblioteca.colson.edu.mx:8082/repositorio-digital/jspui/handle/2012/22839>

Vargas.G. “Determinantes sociales de la atención comunitaria: percepciones de la enfermera e indígenas Rarámuri”. *Rev. Cultura Científica y Tecnológica* 57(12), 2014.

ACCESIBILIDAD AL TRASPLANTE Y MIGRACIÓN: UN DILEMA DE JUSTICIA DISTRIBUTIVA

**María Elisa Barone, Ramón Exeni, Mirta Fernández, Beatriz Firmenich,
Roxana Fontana, Eduardo Tanus, Roberto Tanus, Luz Pagano**
Comité de Bioética. Instituto Nacional Central Único Coordinador de
Ablación e Implante
INCUCAI, Argentina

134

Los órganos para trasplante provenientes de la donación cadavérica son un bien escaso en todo el mundo. El trasplante no solo salva vida sino que mejora la calidad de vida de nuestros pacientes; pero los órganos para trasplante provenientes de la donación cadavérica son un bien escaso en todo el mundo.

Si bien las leyes regulan los distintos procesos de procuración y trasplante, con normativas y protocolos establecidos, las migraciones de personas y esta temática en particular que generan diversos dilemas. En ese sentido, la posibilidad de inscripción de pacientes extranjeros no residentes para acceder a la distribución de órganos ha sido y sigue siendo uno de los grandes temas bioéticos de justicia distributiva.

La actividad trasplantológica debe ser tenida en cuenta no solo en términos de solidaridad sino de justicia. Justicia en la accesibilidad al trasplante e igualdad de oportunidad en el acceso al sistema de salud.

El gran desafío ha sido entonces el de compatibilizar las leyes migratorias con la consiguiente apertura, bienvenida sea esta, a ciudadanos de otras regiones, con las normas de distribución de órganos. Considerando, especialmente que el otorgar oportunidad a unos iría en desmedro de las oportunidades de todos. Por ello, la inscripción en lista de espera para un trasplante de órganos o tejidos a ciudadanos extranjeros no residentes, se rige en nuestro país por normativas específicas, que limitan el acceso permitiendo solo la inscripción para aquellos residentes en el país, fundamentándose en el principio de justicia.

Si bien el término “Justicia” es polémico y polisémico, dadas las diversas acepciones filosóficas y bioéticas que el mismo conlleva, se hace necesario establecer claramente a que nos referimos en términos del principio de justicia, a fin de que pueda tener una efectiva aplicación en el modelo de distribución de órganos en el país. En términos de Justicia como equidad, se aplicaría al tener en cuenta la igualdad de oportunidades para todos, pero considerando especialmente, a través de prioridades a los más desaventajados, que serían en el caso de los potenciales receptores, los que están en situación de mayor gravedad clínica en lista de espera.

Estos criterios son los que se aplican al momento de establecer criterios de distribución efectiva de los órganos para los posibles competidores inscriptos en una lista única. Sin embargo la posibilidad de inscripción en lista de espera de ciudadanos de otros países no podría considerarse un problema de microdistribución –que sería la distribución efectiva– sino de mesodistribución, es decir la elección de políticas que establezcan “a priori” las condiciones de igualdad entre quienes son los posibles competidores para ingresar a esa lista; sobre ello se ha expedido oportunamente el Comité de Bioética del INCUCAI en el documento Turismo de Trasplante, una mirada desde la Bioética.

En el caso de no residentes y que vienen únicamente en pos del tan apreciado órgano cadavérico, podría configurarse el denominado “turismo de trasplante”. Esta posibilidad pone en alerta a las autoridades regulatorias de muchos países del mundo, incluido el nuestro. La temática fue abordada por numerosos organismos y sociedades científicas internacionales tales como la OMS, la Sociedad Internacional de Trasplante, la Sociedad de Trasplante de Latinoamérica y el Caribe, entre otras; y también por el Comité de Bioética del INCUCAI. De este modo, se han generado publicaciones internacionales y propias, entre las cuales destaca, desde la perspectiva bioética, la Declaración de Bioética y Derechos Humanos, y, en materia de trasplante, la Declaración de Estambul de la Sociedad Internacional de Trasplante.

En todas ellas se ha insistido en la necesidad de generar normativas internas. Conjuntamente con los organismos involucrados en trasplantes deben asumir el compromiso de difundir la Declaración de Estambul, cuya finalidad se centra en ordenar y homologar las mejores prácticas posibles en materia de donación y trasplantes, en el marco del respeto de los Derechos Humanos. Muchos países han hecho suyos los fundamentos contenidos en la supracitada Declaración, e inclusive han influido, positivamente, en la adopción de sus preceptos.

Asimismo, se ha instado a los países a generar convenios de cooperación técnica para potenciar las capacidades sanitarias instaladas y tender al desarrollo y la autosuficiencia en temas de trasplante.

En síntesis: la mejor respuesta que un país puede dar a la necesidad de trasplante no es la de incluir indiscriminadamente a todos los ciudadanos del mundo en su propia lista, sino, en términos de justicia distributiva, generar normas internas pero también cooperar con los países de la región para contribuir al desarrollo del sistema de procuración de órganos cadavéricos para trasplante. Será la mejor contribución en términos de Derechos Humanos.

Bibliografía

Ley Nacional N° 24193.

Resolución INCUCAI 85/2004 e INCUCAI 342/09.

OMS. “Principios rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos”. Aprobados por la 63ª Asamblea Mundial de la Salud, mayo 2010, resolución WHA63.22. Disponible en: http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22sp.pdf

136

Firmenich B, Fontana R, Barone ME, Fernández M, Maglio I, Tanús E, Tanús R y Exeni R. “Turismo de Trasplante, una mirada desde la Bioética”. *Arch. Latin. Nefr. Ped.* 2008; 8(3): 203-210.

INCUCAI. “Documento de Intención Sobre Los Principios Éticos en la Procuración y Trasplante de Órganos y Tejidos en Países del Cono Sur”. Marzo 2000. http://www.incucai.gov.ar/files/docs-incucai/Comite%20de%20Bioetica/05-intencion_principios_cono_sur.pdf

Red Consejo Iberoamericano de Donación y Trasplante. “Declaratoria del rechazo al turismo de trasplante en Latinoamérica”. Disponible en <http://www.minsa.gob.pe/portada/especiales/2010/donacion/DocInteres/Declaratoria.pdf>

Sociedad de Trasplantes y Sociedad Internacional de Nefrología. “Declaración de Estambul sobre el tráfico de órganos y turismo de trasplantes”. Turquía: abril de 2008.

COMUNICACIÓN EN DONACIÓN Y TRASPLANTE: UNA ESTRATEGIA DE GESTIÓN

**María Elisa Barone, Ramón Exeni, Mirta Fernández, Beatriz Firmenich,
Roxana Fontana, Eduardo Tanus, Roberto Tanus, Luz Pagano**
Comité de Bioética. Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Im-
plante
INCUCAI, Argentina

La comunicación es una herramienta invaluable para interactuar entre seres humanos. Sin embargo, pocas veces es visualizada como una estrategia específica de gestión; por ello la comunicación en las instituciones y en particular en el ámbito de la salud es un aspecto fundamental que debe ser considerado.

137

En la temática de la donación y el trasplante es una herramienta insustituible que ha contribuido a instalar la temática en la sociedad, pero también a cuidar a las familias de los pacientes fallecidos que han sido donantes de órganos.

La procuración de órganos cadavéricos, de donantes vivos y el trasplante como etapa final del proceso, solo es posible si la comunidad comprende y acepta la posibilidad de ser donante de órganos y o tejidos después de la muerte o como donante vivo, según el caso.

La etapa de información a través de distintos canales es esencial, ya sea por medio de campañas, de publicación de normas, de trabajos comunitarios, e incluso, desde la educación en la escolaridad inicial hasta el nivel universitario. La temática sobre la que se informa a la comunidad puede ser muy diversa, tanto desde los temas sanitarios como ambientales, judiciales, políticos o de disminución de delitos, entre otros.

Es por ello que el proceso de procuración de órganos y el trasplante se basa en la comunicación permanente, diseñada y dirigida a los distintos actores involucrados. Comunicación que ineludiblemente debe ser lo más clara y sencilla posible, a fin de facilitar su entendimiento por parte de los

receptores. Impronta que, a modo de manda genérica, encontramos en el actual Código Civil y Comercial de la Nación.

Dentro del proceso de donación y trasplante, es elemental el entrenamiento en comunicación de los profesionales que interactúan con los pacientes, con la familia del donante y con el equipo de salud. La particularidad en este tema es la necesidad de comunicar y formar sobre conceptos como la muerte encefálica y la capacidad de ser donante para que los integrantes de la comunidad puedan tomar decisiones. En todas las etapas son necesarios los conocimientos que abarcan tópicos que van desde el diagnóstico de muerte a protocolos nacionales de aplicación en todo el ámbito del país y así en todas las otras etapas del proceso.

A lo largo de los siglos, en la historia de la evolución de la ciencia, el diagnóstico de la muerte y los criterios médico-legales para su certificación han ido evolucionando acorde a ella. Posteriormente la comunidad aceptó el hecho científico de que se podía ser donante después de la muerte. Surge, en consecuencia, el modelo de consentimiento para la donación que tendrá vigencia médico-legal.

138 Para esta tarea, nuestro país tiene un marco legal específico que contempla aspectos relacionados con el diagnóstico de muerte, acorde a los protocolos médicos internacionales, el consentimiento para la donación, entre otros tópicos. Todos ellos refieren al ejercicio de derechos personalísimos.

Por ello, es indispensable instalar la temática en la comunidad, brindando información en todos sus estamentos, tanto en el área de educación como en la ciudadanía en general, para que cada uno de sus miembros pueda tomar su decisión respecto a la donación de órganos. Una toma de decisiones sobre la disposición del propio cuerpo para después de la muerte, o, en ciertos casos, para ser donante vivo dentro del marco legal vigente.

En muchas situaciones los medios periodísticos, frente a la procuración de órganos, muestran un sesgo contradictorio con el que debe sostenerse en términos éticos y prácticos: las que debieran ser conductas anónimas, con raíz y destino comunitarios, son presentadas como actos individuales destinados a sujetos particulares, cuyos rostros, nombres e historias se hacen públicos. Las consecuencias de este modo de transmitir la información suelen ser contraproducentes con los supuestos objetivos “de bien común” que se pretenden alcanzar. Estos términos, que pueden ser acertados en otras situaciones de repercusión social, divergen con las necesidades comunicacionales propias de un asunto cuyo procesamiento solo

puede basarse en la responsabilidad consciente de la comunidad.

En realidad, las características propias de la noción de noticia –su predilección por la novedad puntual, el caso particular, el interés dramático y emotivo de las historias, el “interés humano”– generan inevitablemente una tendencia que discrepa con aquella que anima a un vasto proyecto comunitario, extendido en el tiempo y necesitado de anonimato. Es por ello que la procuración de órganos, a diferencia de otros temas de interés general, muestra la necesidad de una perspectiva ética que encauce el discurso.

Este proceso deberá basarse necesariamente en principios y valores morales. Cobran, entonces, relevancia la veracidad, el proceso de información en el consentimiento, la protección de los más vulnerables, la confidencialidad y el anonimato.

La veracidad de la información es debida al paciente, posible donante, para después de la muerte, o al donante vivo y a la comunidad. La veracidad en el proceso de información deberá contemplar siempre la potencial vulnerabilidad de quienes toman las decisiones, especialmente en caso de donante vivo.

El acceso a la información para el paciente y la comunidad son pilares fundamentales que sustentan el sistema, no solo la solidaridad y el altruismo, sino también las leyes y protocolos vigentes en los países, como el nuestro.

En síntesis, la visión de la comunicación como una herramienta de gestión, permite utilizarla para la construcción de un proceso de cambio dentro de la sociedad. Admite sensibilizar, movilizar y promover la participación de los diferentes actores. También consiente de visibilizar problemas y temas de salud, lo cual contribuye a un proceso de apropiación y asunción de roles de los ciudadanos y habilita a intervenir, decidir y actuar sobre la realidad y crear nuevos significados comunes.

La comunicación planificada, sustentada en valores morales y éticos y alineada con la política y los objetivos estratégicos de la organización es mucho más que comunicar adecuadamente. Es una herramienta que apuesta a lograr el compromiso de la comunidad para llegar a la autosuficiencia en trasplante.

BIOÉTICA Y DERECHO: HITOS BIOÉTCOS EN LA JURISPRUDENCIA ARGENTINA. LA TUTELA EFECTIVA A TRAVÉS DE LA ACCIÓN CONSTITUCIONAL DE AMPARO

Pedro Federico Hooft

Juez, Profesor Titular de Filosofía del Derecho y de Postgrado en Bioética
Universidad Nacional de Mar del Plata, Argentina

La creación pretoriana de la acción constitucional de amparo (tutela), como instrumento de resguardo del derecho fundamental a la salud, vinculado con conflictos bioéticos

140

La Constitución Nacional histórica de 1853, siguiendo los lineamientos del constitucionalismo del siglo XIX, que reconoce como origen la Constitución Federal Norteamericana de Filadelfia de 1779, fue pródiga en la consagración normativa, en forma exhaustiva, de los denominados “derechos individuales”, aunque la jurisprudencia nacional argentina, durante más de un siglo, consideró que “la operatividad” o “tutela efectiva inmediata” de los derechos consagrados en la Carta Magna requerían de la reglamentación de la denominada legislación ordinaria, es decir de las leyes dictadas por el Congreso en el orden federal y de las legislaturas provinciales en el orden estadual, siguiendo una interpretación literal y restrictiva de la “supremacía constitucional” consagrada en el Art. 31 de la propia Constitución Federal.

Es así como la tutela de la libertad personal contra detenciones ilegales o arbitrarias, con raigambre clásica en la Carta Magna Inglesa, fue recogida como instrumento de tutela y garantía de ese derecho consagrado constitucionalmente (la libertad personal) mediante el clásico “recurso de *habeas corpus*”, recepcionado tanto a nivel federal como en las legislaciones provinciales.

Sin embargo otros derechos y libertades fundamentales de raigambre constitucional, a excepción del ya mencionado *habeas corpus*, solamente recibían tutela jurisdiccional, en los distintos códigos de procedimiento mediante procesos ordinarios. En ese sentido fue tradicional la jurisprudencia que limitaba el *habeas corpus* en forma restrictiva a la ilegítima afectación de la libertad personal, no obstante encontrarse afectado otra libertad o derecho con base constitucional.

Llegamos de esta manera a la denominada “creación pretoriana” de la “acción” o “recurso” de amparo para tornar inmediatamente operativa la protección de otros derechos constitucionales ajenos a la libertad personal.

En tal sentido ha sido la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN) la que en los años 1957 y 1958, mediante “creación jurisprudencial”, incorporó al orden jurídico vigente en la República Argentina al amparo, como mecanismo de tutela, inmediata, real y eficaz de otros derechos y libertades proclamados en la Constitución, aun ante la inexistencia de mecanismos procesales tendientes a lograr una inmediata y eficaz tutela jurisdiccional.

El primer caso, fallado el 27 de diciembre de 1957 (“Caso Siri”, Fallos 239:459), la Corte sostuvo enfáticamente que “las garantías individuales existen y protegen a los individuos por el solo hecho de estar consagrados por la Constitución e independientemente de las leyes reglamentarias.”

Entendió así la CSJN que las declaraciones de derechos y garantías que la C.N. consagra, no son simples formas teóricas: cada uno de los artículos y cláusulas que las contienen, poseen fuerza obligatoria para los individuos, para las autoridades, y para toda la Nación. Los jueces deben aplicarlas en la plenitud de su sentido, sin alterar con vagas interpretaciones o ambigüedades la expresa significación de su texto...

De este modo la Corte Suprema se apartaba de la jurisprudencia tradicional que relegaba al trámite de los procedimientos ordinarios, administrativos o judiciales cuando se trataba de la protección de los derechos no comprendidos estrictamente en el *habeas corpus*.

El fallo se dictó ante un recurso presentado por el propietario de un diario, cuya clausura había sido dispuesta por disposición administrativa. No obstante haber procurado en instancias judiciales anteriores el propietario del diario *Mercedes*, el señor Angel Siri, la inmediata protección del derecho vulnerado (la libertad de prensa y el derecho de propiedad), la tutela inmediata fue desestimada en las instancias judiciales inferiores en las que se entendió que no tratándose de la libertad personal, amparada por el

habeas corpus, el reclamo debía canalizarse a través de las vías procesales ordinarias.

La Corte, en síntesis, acogió la pretensión de Angel Siri, y devolvió el expediente al tribunal de origen para que se brindara inmediata protección al derecho constitucional vulnerado.

Al año siguiente, el 5 de septiembre de 1958, la CSJN (Fallos: 341:291) vuelve a ocuparse de un derecho consagrado constitucionalmente, no tutelado por el habeas corpus, pero con la diferencia que ahora la vulneración del derecho del recurrente Juan Kot, no provenía de una autoridad pública (como en el caso Siri), sino de particulares.

Sostuvo ahora la CSJN de manera clara que “nada hay ni en la letra ni en el espíritu de la Constitución que permita afirmar que la protección de los derechos esenciales del hombre, esté circunscripta a los ataques que provengan solo de la autoridad”, y que frente a un ataque ilegítimo, grave y manifiesto contra cualquiera de los derechos que integran la libertad lato sensu, procede el ahora denominado recurso de amparo, al que la propia Corte califica como sumarísimo procedimiento de garantía constitucional “y que ningún obstáculo de hecho o de derecho debe impedir o retardar el amparo constitucional”.

142

En el caso Kot la CSJN pudo cerrar su elaboración pretoriana de la acción de amparo y ratificar de ese modo su posición aperturista, considerando que el amparo se encuentra alojado implícitamente en el Art. 33° de la Constitución Nacional (derechos implícitos).

Pasaron años antes de que se dictara una ley reglamentando la acción de amparo en el orden nacional, hasta la sanción de la Ley de facto 16.986 en 1967. Esta, en vez de prolongar y profundizar la línea de apertura que la Corte Suprema que había abierto en los casos Siri y Kot, obturó en gran medida la eficacia del amparo como instrumento expedito y eficaz de tutela de derechos constitucionales, con un reglamentarismo que, por regla general, tornó ilusoria la eficacia del amparo, supeditando su procedencia al previo agotamiento de todas las vías administrativas. Ello, exigiéndose además a los amparistas el demostrar que las vías de protección ordinarias resultaban insuficientes para alcanzar la protección de derechos constitucionales que se estimaban cercenados, por lo demás era frecuente en muchas decisiones judiciales un rechazo liminar del amparo, sosteniendo que el tema requería de mayor amplitud de debate o prueba.

Un giro copernicano, y un retorno a la buena senda que la Corte Suprema abriera en los casos Siri y Kot se produjo con la reforma constitucional

de 1994, que incorporó ahora al propio texto constitucional (Art. 43°) al amparo como derecho y a la vez como garantía para la tutela de derechos fundamentales, señalando allí el constituyente que el amparo procedía “siempre que no existiera un medio judicial más idóneo”.¹

Esta nueva normativa, ahora directamente constitucional, que a su vez resulta congruente con la tutela de derechos fundamentales que consagra el Art. 25° de la Convención Americana de Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica), recogió así la más sabia doctrina constitucional y dio un extraordinario impulso a la acción de amparo “directamente emanado de la Constitución”, línea de apertura que fue también consagrada en diversas reformas constitucionales provinciales posteriores a la reforma de la C.N de 1994, e inclusive algunas Constituciones Provinciales dictadas luego del retorno a la democracia en 1983, habían acogido ya el criterio sentado por la Corte en los casos *Siri* y *Kot*.

Esta evolución del amparo habría de adquirir una extraordinaria significación para el resguardo, tutela y protección del derecho constitucional a la atención de la salud, en consonancia con la protección del respeto a la dignidad de la persona humana.

El amparo, atinente aquí a la tutela de la salud, operaría ya no tanto con la finalidad de garantizar solo una abstención por parte de la autoridad pública –o de particulares– atentatoria contra la salud e integridad de la persona humana, sino fundamentalmente como instrumento idóneo, urgente y eficaz tendiente a obtener prestaciones positivas, tanto con relación al estado nacional o provincial, como de otras instituciones (obras sociales, empresas de medicina prepaga), frente a las denominadas omisiones constitucionales en detrimento de la salud integral de las personas (“derechos negativos” vs. “derechos positivos o prestacionales”).

Además, simultáneamente, contamos ya con una larga elaboración jurisprudencial que acoge las denominadas tutelas diferenciadas o “protección especial” para personas en particular situación de vulnerabilidad (por ejemplo, personas con discapacidad, niños, ancianos, etc.), a quienes la

1. El nuevo art. 43 de la Constitución Nacional, estatuye una amplia y generosa tutela al estatuir que el amparo, acción expedita y rápida puede ser interpuesta por toda persona “siempre que no exista otro medio judicial más idóneo contra todo acto u omisión de autoridades públicas o de particulares, que en forma actual o inminente, lesiones, restrinja, altere o amenace con arbitrariedad o ilegalidad manifiesta, derechos y garantías reconocidos por esta Constitución, un Tratado o una Ley...”, prescribiendo además que “el Juez podrá declarar la inconstitucionalidad de la norma en que se funde el acto u omisión lesiva”. Un panorama acerca de esta “revolución” en el derecho de amparo, puede verse en María Angélica Gelli, “Constitución de la Nación Argentina. Comentada y Concordada”, Editorial La Ley, Buenos Aires, 2003, 2da. Edición, Notas al art. 43 de la Constitución Nacional: 386-428.

jurisprudencia de la CSJN en reiterados fallos califica como merecedores de una especial tutela constitucional.

Ablación y trasplante de órganos entre hermanos. Donante menor de la edad legalmente requerida por la legislación vigente

Los registros de jurisprudencia, indican que un primer caso, tramitado por la vía de la acción constitucional de amparo llegó a conocimiento y fue resuelto por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso Saguir y Dib, sentencia del 6/11/1980.²

Se trataba de la solicitud de los progenitores de una menor, a quien le faltaban pocos meses para cumplir la edad legal mínima para ser donante de órganos en vida -18 años-, para que se autorizara judicialmente dicha práctica médica a favor de su hermano, aún menor que ella, quien padecía una insuficiencia renal crónica terminal.

144 Las decisiones de los Tribunales inferiores, habían denegado expresamente la procedencia de la petición por no contar el hermano, eventual donante, con la edad mínima de 18 años cumplidos que requería la entonces ley de trasplante de órganos entonces vigente, la número 21.541.

La Corte, luego de una rápida pero a la vez exhaustiva evaluación del caso que incluyeron audiencias personales con todo el grupo familiar involucrado, evaluaciones psicológicas tanto del joven-dador como de la receptora e informes médicos diversos, resolvió finalmente revocar la denegatoria de las instancias anteriores y autorizar la ablación y trasplante de órganos de la joven a favor de su hermano.

En uno de los párrafos más relevantes de esta nueva sentencia pretoriana, destacó la Corte que la misión judicial no se agota con la remisión a la letra de la ley, toda vez que los jueces, en cuanto servidores del derecho y para la realización de la justicia, no pueden prescindir de la ratio legis y del espíritu de la norma; ello así, por considerar que la admisión de soluciones notoriamente disvaliosas no resulta compatible con el fin común tanto de

2. Sentencia publicada en Fallos: 302:1284; La Ley 1981-A-401; Jurisprudencia Argentina 1981-II-61; Revista El Derecho, Buenos Aires, T. 91-266, con múltiples anotaciones aprobatorias. Entre ellas destaca-mos la del reconocido constitucionalista Dr. Germán J. Bidart Campos en la publicación de El Derecho, quien con el título de su glosa ilumina claramente respecto de las cuestiones implicadas en el fallo, al publicarlo bajo el título de “Interpretación constitucional y legal. Vida, integridad corporal, familia y justicia”.

la tarea legislativa como de la judicial.

El Alto Tribunal se apartó así de una interpretación ritualista y exegética de la ley, para lo cual tuvo en cuenta además de una clara evaluación psicológica, indicativa de la madurez intelectual y emocional que surgía de la pericia realizada al joven futuro donante, al tiempo que invocó el mandato del constituyente expresado en el preámbulo de la Constitución Nacional de “afianzar la justicia”, efectuando una cuidadosa ponderación entre los distintos derechos y libertades involucrados, con expresa invocación de lo atinente a la cohesión y protección de la unidad familiar.

Asignó particular relevancia a la extrema gravedad del caso del paciente renal severo y terminal –receptor– cuya vida corría riesgo si llegara a demorarse el trasplante solicitado, en contraposición con los riesgos mínimos que una buena práctica médica implicaba para la joven donante.

Articuló así de una manera armoniosa los derechos referidos a la vida, a la salud, a la integridad física y espiritual, y en última instancia a la dignidad humana para buscar, en circunstancias sumamente particulares la solución más valiosa para el caso concreto, todo ello aunado a la ya mencionada “protección de la familia”, también derecho de orden constitucional.

Encontramos aquí entonces un primer “hito”, en la utilización instrumental de la acción de amparo, por parte del Tribunal Cívero de la República Argentina en orden a la protección de la vida, salud, integridad personal y familiar, temas todos ellos hoy día de honda significación bioética, aún cuando a esa fecha el vocablo “Bioética” como nuevo campo interdisciplinario no había sido aún recepcionado en la jurisprudencia argentina.

145

Derecho a rehusar una transfusión sanguínea por parte de un paciente perteneciente al culto Testigos de Jehová, caso Marcelo Bahamondez (CSJN, fallos: 316:479)

Un caso paradigmático llegó a conocimiento y luego resolución de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, máximo Tribunal que con fecha 6/04/1993 dictó una sentencia que marcaría rumbos en toda la jurisprudencia posterior en lo referente al respeto de la autonomía personal de un paciente, que en el caso, con sustento en sus propias convicciones religiosas, rehusaba recibir una transfusión sanguínea que el equipo médico tratante estimaba como necesaria para salvar su vida.

Ante esa negativa, fue la propia Dirección del Hospital la que solicitó una

autorización judicial, privilegiando la vida del paciente, que se estimaba en riesgo serio ante la negativa del propio paciente de recibir una transfusión sanguínea, acto médico considerado necesario por los profesionales de la salud.

Tanto en primera como en segunda instancia judicial, se resolvió favorablemente la presentación del hospital autorizando aún compulsivamente llevar adelante la transfusión sanguínea en cuestión. Las decisiones en ambas instancias respondían a un criterio paternalista hasta ese momento imperante, en el sentido que era al médico –o equipo de salud– a quien correspondía resolver, en base al principio de beneficencia, qué prácticas se estimaban necesarias en cada situación, prescindiendo o aun contraviniendo la negativa expresa del paciente.

En uno de los párrafos de la sentencia de segunda instancia –Tribunal de Apelación– se sostuvo la prioridad absoluta del “derecho a la vida”, calificando a la negativa del paciente, Testigo de Jehová –quien se oponía a dicho acto médico en razón de sus profundas convicciones religiosas– como avalando lo que el Tribunal denominó como un “suicidio lentificado”.

146 El paciente, Marcelo Bahamondez, en todo momento mantuvo firme su negativa, y fue recurriendo sucesivamente las decisiones judiciales que lo obligaban a aceptar una transfusión sanguínea y fue de esa manera, por entenderse que el tema involucraba derechos de raigambre constitucional, que un caso, con estas connotaciones, llegara a conocimiento y resolución de la Corte Suprema Federal, con intervención de la Defensoría Oficial del Alto Tribunal.

La Corte dictó una sentencia que desde el punto de vista procesal y constitucional clásico, resultó al menos atípica. Ello por cuanto por una mayoría de 5 votos sobre 9, declaró que en realidad se estaba frente a un caso abstracto (en razón que a la fecha de la sentencia el paciente había recuperado su salud, sin habersele practicado la transfusión), y en consecuencia resolvió por mayoría, que no correspondía el tratamiento del recurso por parte del Tribunal.

No obstante dos de los Ministros de la Corte que votaron en tal sentido (Fayt y Barra), consideraron oportuno dejar sentada su postura en cuanto a la respuesta que el caso merecía, a la luz de las normas, valores y principios constitucionales involucrados.

Los cuatro integrantes del Máximo Tribunal que no adhirieron a la declaración como cuestión abstracta, en dos bloques distintos (conformados por los Ministros Boggiano junto con Cavagna Martínez, Petracchi y Be-

lluscio), con fundamentos parcialmente coincidentes aunque con perspectivas particulares se pronunciaron enfáticamente a favor del respeto de la decisión personal, libre y autónoma del paciente.

El fundamento coincidente de estos cuatro votos fue el respeto de la autonomía de la persona y de la dignidad inherente al ser humano, y desde la perspectiva de argumentos complementarios dos de los jueces de la Corte resaltaron como prioritario el respeto a la libertad religiosa y de conciencia (Ministros Boggiano y Cavagna Martínez), mientras que otros dos de los Ministros destacaron con mayor fuerza el principio de la autodeterminación de la persona (Petracchi y Belluscio).

En síntesis, más allá de las cuestiones procesales atípicas, seis sobre nueve de los integrantes del Máximo Tribunal Federal coincidieron en que el paciente tiene derecho a rehusar una intervención médica no deseada, siempre previa información clara y convincente respecto de los riesgos y beneficios de su decisión, destacándose en alguno de los votos emitidos en el caso que ese principio, el de respeto a la autonomía personal y concordante dignidad del ser humano, debía prevalecer cualquiera fuese la motivación en la cual el enfermo, obrando con absoluta libertad, manifestara su clara decisión contraria a la intervención médica propuesta por los profesionales de la salud.

147

Esta sentencia de la Corte Suprema significó hacia el futuro un cambio de paradigma en la relación médico-paciente, ya que hasta ese momento la distintas leyes y reglamentaciones que regían el ejercicio de las profesiones médicas, hacían particular hincapié en la perspectiva del médico, y no en la persona del paciente, con una mirada centrada en el principio médico hipocrático (paternalismo), y con una interpretación de la “beneficencia” pero leída e interpretada exclusivamente desde la postura del médico, sin asignar relevancia a lo que el propio paciente consideraba “su bien” desde sus convicciones más íntimas.

La sentencia del caso Bahamondez fue publicada en todas las revistas jurídicas importantes del país, recibiendo por regla general extensas anotaciones aprobatorias por parte de los juristas más reconocidos. Significó así un hito ya sin retrocesos en la jurisprudencia en materia de respeto a la autonomía personal, siempre precedida en cuanto a la toma de decisiones por un verdadero consentimiento (o asentimiento) libre, espontáneo y debidamente informado.

Lo resuelto por la Corte no habilita en modo alguno un abandono de persona, porque no obstante la negativa a una transfusión sanguínea los profesionales de la salud no pueden válidamente abandonar al paciente

y deben acudir a todas las demás alternativas terapéuticas existentes y consentidas.

En otras palabras, el fallo produjo un giro desde la visión del paternalismo hegemónico hacia una óptica más respetuosa de la autonomía del paciente, siempre persona, e “interlocutor válido” (Adela Cortina) para la toma de decisiones referidas a su propia salud, en la medida que las mismas no impliquen una afectación de derechos de terceros o de la sociedad en su conjunto –interés público relevante–. Como ejemplo clásico, podemos mencionar los programas de vacunación masivas donde la negativa de un paciente en particular puede implicar un riesgo para la salud pública.

Un nuevo pronunciamiento del Alto Tribunal Argentino (CSJN) en otro Caso referido a una solicitud de transfusión sanguínea para un paciente Testigo de Jehová, año 2012 (fallos: 335:799)

El 1° de junio de 2012 la Corte Suprema de Justicia de la Nación se expidió nuevamente sobre un complejo caso, de solicitud de transfusión sanguínea para un paciente Testigo de Jehová.

El caso, al mismo tiempo de guardar similitudes con lo resuelto en Bahamondez, presentaba otras diferencias significativas que lo tornaban más complejo.

El paciente, Pablo Albarracini, había resultado víctima de un robo a mano armada, y se encontraba internado en terapia intensiva en un establecimiento hospitalario con “diagnóstico reservado”.

Los médicos tratantes consideraban necesaria la realización de una transfusión sanguínea pero la esposa del paciente, invocando la condición de ambos de fieles del culto Testigos de Jehová, se opuso a la realización de dicho acto médico. Adjuntó a tal efecto un documento escrito fechado en el año 2008, firmado por el ahora paciente en situación crítica, y con su firma certificada por escribano público.

Preocupado por la vida de Pablo, su progenitor Jorge W. Albarracini Nieves, interpuso una acción de amparo a fin de lograr una autorización judicial expresa para la realización de la transfusión sanguínea ante el riesgo de muerte que enfrentaba su hijo en ese momento. Su pedido fue aceptado en una primera instancia judicial, medida recurrida por la esposa de

Pablo, quien insistió en su planteo originario y pudo acreditar además que inclusive habían contraído matrimonio religioso en un templo correspondiente al culto Testigos de Jehová.

La Cámara Civil interviniente revocó la autorización otorgada para la transfusión sanguínea, asignándole prioridad al respeto de las creencias personales de Pablo, ahora actualizadas por su cónyuge.

El padre de Pablo recurrió ahora esa sentencia. Hizo hincapié en el riesgo que para la vida de su hijo implicaba la no realización de la transfusión, y es de tal manera, que por vía excepcional, atento los hondos valores constitucionales en juego, el caso fue asumido para su tratamiento nuevamente por la Corte Suprema de Justicia Federal.

La cuestión que generaba mayor dificultad era que cuando el paciente Pablo Albarracini ingresó al hospital lesionado muy gravemente, ya se encontraba inconsciente y no pudo actualizar en razón de ello su voluntad en cuanto a la negativa a recibir transfusión sanguínea.

Mientras el padre de Pablo expuso situaciones que a su criterio generaban duda respecto de la permanencia de su hijo Pablo en su adhesión al culto Testigos de Jehová, su cónyuge aportó otros elementos de juicio, entre ellos, el ya mencionado certificado de matrimonio religioso. En ese contexto la Corte consideró que no concurrían dudas razonables que permitieran sostener que con posterioridad a la firma del documento del año 2008, en el cual Pablo expresamente, luego de dejar asentado su condición de Testigo de Jehová en términos claros y precisos, se negaba a aceptar una transfusión sanguínea inclusive en situaciones de emergencia.

Los ejes centrales alrededor de los cuales se estructuró la sentencia de la Corte Suprema, que con expresa remisión a los fundamentos expuestos por el mismo Tribunal en el Caso Bahamondez, fueron los siguientes:³

a) Derechos personalísimos. Derecho a la salud y a la integridad personal. Tratamientos, operaciones y exámenes médicos. La posibilidad de aceptar o rechazar un tratamiento específico, o de seleccionar una forma alternativa de tratamiento hace a la autodeterminación y autonomía personal; los pacientes tienen derecho a hacer opciones de acuerdo con sus propios valores o puntos de vista, aun cuando parezcan irracionales o imprudentes, y que esa libre elección debe ser respetada.

Cada adulto tiene el derecho y la capacidad de decidir si acepta o no tratamiento médico, aun cuando su rechazo pueda causar daños perma-

3. Puede aquí verse: Revista J.A., 19/09/2012, p. 25; y La Ley 2012-C-483, y Sumarios Abeledo Perrot.

nentes a su salud o llevarlos a una muerte prematura, más aun, no importa si las razones para el rechazo son racionales o irracionales, desconocidas o aun inexistentes.

b) Derechos y Garantías. Libertad. El art. 19 de la Ley Fundamental otorga al individuo un ámbito de libertad en el cual este puede adoptar libremente las decisiones fundamentales acerca de su persona, sin interferencia alguna por parte del Estado o de los particulares, en tanto dichas decisiones no violen derechos de terceros.

c) Derechos y Garantías. Libertad religiosa. Debe rechazarse el planteo por el que un progenitor solicita la transfusión de sangre de su hijo, si este manifestó anteriormente su voluntad de oponerse por razones religiosas, cuando no existen pruebas claras y convincentes de que el paciente al momento de expresar dicha voluntad no haya considerado la trascendencia y las consecuencias de su decisión, y tampoco las hay para tomar en cuenta que esa voluntad fue viciada por presiones de terceros o de que la opción efectuada haya sido adoptada con otra intención que la de profesar el culto.

150

d) Derechos y Garantías. Libertad. Art. 19 de la C.N. La estructura sustancial de la norma constitucional está dada por el hombre, que despliega su vida en acciones a través de las cuales se expresa su obrar con libertad, y de este modo, vida y libertad forman la infraestructura sobre la que se fundamenta la prerrogativa constitucional que consagra el art. 19 de la Constitución Nacional.

e) Derechos y Garantías. Libertad. Voto del Dr. Fayt. Los derechos esenciales de la persona humana –relacionados con su libertad y dignidad– comprenden al señorío del hombre sobre su vida, su cuerpo, su identidad, su honor, su intimidad y sus creencias trascendentes, que, en cuanto tales y en tanto no ofendan al orden, a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, gozan de la más amplia protección constitucional que llega a eximirlos de la autoridad de los magistrados.

El voto conjunto fue suscripto por los Ministros Elena I. Highton de Nolasco y Juan Carlos Maqueda. Mientras que los votos concurrentes que complementan los fundamentos de la sentencia fueron suscriptos individualmente por los Ministros Fayt y Petracchi, estos últimos remitieron en lo sustancial a sus propios votos en el precedente Bahamondez.

Al efectuar una amplia anotación a este significativo fallo, que fortalece el principio de autonomía personal,⁴ pudimos allí analizar las múltiples perspectivas constitucionales y bioéticas implicadas con referencia a am-

plia bibliografía.

A título ilustrativo transcribimos solamente unos breves párrafos del comentario en cuestión cuando sosteníamos que el contenido sustancial de la sentencia en el caso Albarracini suscita reflexiones de particular interés, tanto desde la perspectiva constitucional como bioética.

Una lectura meditada del fallo permite advertir que el Alto Tribunal, tanto en el voto conjunto de los ministros Elena I. Highton de Nolasco y Juan Carlos Maqueda, al igual que en los votos concurrentes de los ministros Carlos S. Fayt y Enrique S. Petracchi, permite apreciar que se ha asignado en la rica fundamentación una especial prevalencia y prioridad a los valores y principios directamente derivados de la Constitución, sin desmedro de la posterior invocación de las normas de la Ley de los Derechos de los Pacientes 26529 (ahora actualizada con el texto de la ley 26742), en el contexto de una interpretación *pro homine*.

El fallo en su integralidad recepciona la concepción que otorga centralidad a la persona humana, concebida en la filosofía kantiana siempre como fin y nunca como mero medio al servicio de otros fines, idea fuerza presente en todos los votos emitidos en la sentencia.

También consignamos en el comentario al fallo que surgiría de información periodística posterior; si bien el paciente fue dado de alta con posterioridad, conservaba aún un proyectil alojado en su cerebro, que requerirá, en algún momento, de una intervención quirúrgica. En tal supuesto, encontrándose Albarracini consciente, será él quien debería actualizar su voluntad en forma personal, respecto de la aceptación o no de la transfusión sanguínea, y al cuerpo médico corresponderá la decisión final en caso de mantener su negativa, si en tales condiciones la cirugía puede llevarse a cabo, ello en resguardo de su responsabilidad profesional.

Finalmente, retomamos lo allí dicho en el sentido que en ese aspecto, en Albarracini se introduce una nueva cuestión (el instituto de las directivas anticipadas –hoy receptadas en la legislación–) que mereció ahora una respuesta de la Corte que de hecho implica un test de validez constitucional respecto de dicho instituto en una sentencia que el reconocido constitucionalista Germán J. Bidart Campos calificaría como “modelo y que goza de ejemplaridad”, lo cual por cierto no exime del análisis y la ponderación cuidadosa de todas las circunstancias de cada caso, sobre todo en aquellos de mayor complejidad.

4. Puede aquí verse: “La Corte Suprema fortalece la protección del ámbito de la autonomía personal. Testigos de Jehová. Respeto a la dignidad humana. Directivas Anticipadas. El caso Albarracini, del autor del presente trabajo, en coautoría con Geraldin Picardi y Lynette Hooft, publicado en JA-2012-III-666.

Inducción de parto o cesárea: paciente diabética severa, gestación de un feto afectado por haloprosencefalia alobar. Riesgo grave para la vida y salud de la madre: feto inviable⁵

La acción se interpone a favor de una paciente diabética insulino-dependiente severa lábil, que durante los últimos dos años había tenido cinco internaciones en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), con cuadros de “coma diabético” (coma cetoacidótico).

Según los informes médicos acompañados suscriptos en forma conjunta por el Jefe de Obstetricia y Ginecología y de la Jefa de la Unidad de Cuidados Especiales Obstétricos del Hospital Especializado Materno Infantil de Mar del Plata en los que se consigna que la paciente cursaba el séptimo mes de embarazo, con varias internaciones en Terapia por cuadros de “coma diabético”, algunas de ellas por más de un mes.

152 Se consigna que presenta y un cuadro sumamente severo y de difícil manejo; debe realizar dosaje de glucemia 8 veces por día. Según ecografía, el feto presentaba microcefalea severa, 90 latidos cardiacos por minuto, cuando las cifras normales son de 120/160, con diagnóstico de probable malformación cardiaca.

Los médicos informantes indican que la continuación del embarazo genera serios riesgos para la salud de la gestante. Una de las especialistas, Dra. Patricia Urbandt, en sede judicial, ratifica y amplía el informe agregado con el amparo. Sugieren entonces inducción del parto o cesárea, con ligadura tubaria simultánea o sucesiva, debido al alto riesgo que presentaría un nuevo embarazo.

Concurren al juzgado la gestante y su cónyuge, quienes sumamente angustiados relatan la situación que viven, comprenden los graves riesgos de la continuación de la gestación, como así mismo la gravísima patología que afecta al feto. Expresan coincidir con la indicación de los especialistas médicos, teniendo en cuenta además la inviabilidad futura en el caso de ocurrir un nacimiento con vida.

Se dispuso además una amplia evaluación psicológica de la mujer gestante, quien concurre a la entrevista con la perito oficial acompañada de

5. Sentencia dictada por la vía de la acción de amparo de fecha 5 de septiembre de 1997 (Juez Pedro F. Hooft, fallo publicado en JA, Número Especial Bioética, 28/10/1998, con notas aprobatorias de José A. Mainetti y María M. Mainetti, “El amparo de la Bioética cuando ser madre resulta un drama”, y Eduardo L. Tinant, “Aborto terapéutico. Principio pro minoris y objeción de conciencia del profesional”).

su cónyuge.

La perito informa la profunda crisis existencial que afecta a la pareja, quienes comprendiendo adecuadamente la trágica situación (mediante una autonomía dialogada), expresan su asentimiento libre para las prácticas médicas propuestas por los especialistas.

Luego se incorpora al expediente otro informe ampliatorio, suscripto por la misma doctora Urbandt y por una especialista en clínica médica del mismo hospital. Allí explican los mayores riesgos para la vida y salud de la gestante en el último periodo del embarazo, e informan que el diagnóstico actualizado de la patología fetal es Haloprosencefalia Alobar, patología con graves consecuencias para el desarrollo mental futuro.

Se destaca que la regla es el nacimiento de un feto muerto y si que nace con vida, dada su inviabilidad, esta es de corta duración. Se destaca además que el caso encuadra, según bibliografía internacional especializada, en “malformación fetal grave” (GEDE), siempre con riesgo grave de vida para la mujer. Y que la indicación médica para tales supuestos es la de interrupción del embarazo.

Con toda la documentación actualizada, el juzgado solicitó dictamen al Comité de Bioética conjunto de los dos hospitales públicos interzonales (Materno Infantil e Interzonal de Agudos (HIGA).

153

El Comité con integración interdisciplinaria (donde uno de sus integrantes fue el Dr. Sergio Ceccheto), coincidieron con las conclusiones de los informes médicos. Destacan que el consentimiento informado y la libre decisión de los progenitores, teniendo además en cuenta no solo los aspectos médicos sino también psicológicos y sociales, tratándose además de la “gestación de un feto inviable”, consideran éticamente indicada la inducción del parto o cesárea, incluyendo la solicitud de ligadura tubaria.

Finalmente el juzgado dio intervención a la asesora de menores e incapaces, quien, teniendo en cuenta además el “mejor interés” de los dos pequeños hijos a cargo del matrimonio, sostuvo que se tornaba aconsejable autorizar las prestaciones médicas solicitadas.

En la sentencia de amparo, dictada en brevísimo plazo, se ponderan las particulares circunstancias del caso, entre ellas: (a) la gravedad de la patología que afecta al feto, ya en el séptimo mes de gestación, médicamente considerado como inviable; (b) los muy graves riesgos para la vida y la salud de la madre gestante, los cuales se agravan en los últimos meses del embarazo; (c) la diabetes severa, lábil, que ya había ocasionado varias internaciones en el Hospital Materno Infantil público de Mar del Plata, in-

cluyendo internaciones prolongadas por cuadros de “coma diabético”; (d) el bienestar de los dos hijos pequeños, ya habidos en la relación matrimonial; (e) la falencia constitucional irreversible del feto que según informes agregados a la causa suele traducirse en su evolución en cuadro de “anencefalia” aunque al momento del diagnóstico por imágenes presentaba “calota craneana sin desarrollo cerebral”; (f) que de los informes médicos e interdisciplinarios surge que en un porcentaje muy elevado (más del 50 %) de los fetos afectados por la haloprosencefalia alobar, lo habitual es el nacimiento sin vida, pero en caso de nacer con vida esta resulta inviable en su evolución; (g) que dado el tiempo que ya llevaba la gestación a la fecha de la sentencia, en el hipotético caso de nacer con vida, y sin la afectación de la patología irreversible diagnosticada (circunstancia descartada por los distintos informes, los cuidados propios del hospital especializado podrían brindar los cuidados necesarios; (h) se contempló expresamente que en caso de mediar objeción de conciencia de los profesionales de la salud (médicos y otras disciplinas), esta debía ser respetada aun cuando de todas las evaluaciones médicas efectuadas, no surgió en momento alguno dicha objeción; (i) desde el punto de vista jurídico-penal, habiendo mediado claro y preciso consentimiento informado de la gestante e inclusive de su cónyuge, de practicarse el adelanto del parto o cesárea, el acto médico quedaba encuadrado dentro de las previsiones legales referidos al denominado aborto terapéutico, legalmente autorizado en el Art. 86 inciso 1ero del Código Penal.

Anencefalia. La acción de amparo y la autorización judicial para una inducción prematura del parto en un caso de anencefalia. El dictamen de un Comité Interdisciplinario de Bioética (11/1/2001)⁶

El primer caso registrado en anales de la Jurisprudencia Argentina, en la que Tribunales Superiores ponderaron, al momento de dictar sentencia infirmes de un Comité Interdisciplinario de Bioética, se tramitó durante los

6. Un desarrollo más amplio, con sus correspondientes referencias bibliográficas, tanto doctrinarias (jurídicas y bioéticas), como jurisprudenciales, puede verse asimismo en Pedro F. Hooft, “La Bioética y el Derecho, aunados en mitigar el dolor humano: la anencefalia a la luz de los derechos humanos y de la Bioética” publicado en revista *Jurisprudencia Argentina* 2001-II-420. Puede asimismo verse: Pedro F. Hooft, “Anencefalia e interrupción del embarazo: una visión integradora a la luz de la Bioética y los Derechos Humanos”, en *VVAA. Defensa de la Constitución. Garantismo y Controles. Libro de reconocimiento al Dr. Germán J. Bidart Campos, Coordinador Víctor Bazán*. Buenos Aires: Editorial Ediar, 2003: 315-343.

últimos meses del año 2000, con sentencia definitiva de la Corte Suprema Federal del 11 de enero de 2001.

El amparo fue promovido por una mujer gestante y su marido, ante un diagnóstico de certeza de anencefalia que implica absoluta incompatibilidad con la vida extrauterina, y riesgos incrementados para la salud psicofísica de la madre en especial durante el último trimestre del embarazo, y ante la negativa del Hospital Público de llevar adelante la interrupción del embarazo que solicitara la mujer y su marido. Cabe destacar que la denegatoria del Hospital no lo fue por razones ético-médicas, sino por entender que el marco jurídico vigente no autorizaba la intervención solicitada.

El tema era ciertamente delicado, dado que desde la perspectiva jurídica generaba un conflicto de derechos y valores tutelados constitucionalmente: la protección de la salud de la madre versus el derecho a la vida del nasciturus, que la legislación argentina reconoce a partir de la concepción y en concordancia con el Art. 4° de la Convención Americana de Derechos Humanos.

Luego de una serie de vicisitudes procesales –que sería extenso e innecesario relatar– el Juzgado interviniente dicta sentencia desestimando el pedido tramitado por la vía de la acción de amparo. Recurrida la decisión ante un Tribunal de segunda instancia, es este el que ordena al Hospital a requerir un previo dictamen del Comité de Bioética del nosocomio. Finalmente este Tribunal de Apelación de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en una decisión dividida, resuelve por dos votos contra uno, confirmar la sentencia anterior y por lo tanto rechazar el amparo interpuesto. Es aquí importante resaltar que en particular, en el voto en disidencia se asignó mayor significación al dictamen del Comité Hospitalario.

La sentencia fue recurrida por la mujer gestante y su marido ante la máxima instancia judicial local, el Superior Tribunal de Justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

En esta tercera instancia, por amplia mayoría (cuatro opiniones favorables al amparo interpuesto y una sola disidencia), se revocó la sentencia de la instancia anterior, en consecuencia el Superior Tribunal autorizó expresamente a la Dirección del hospital público y al equipo médico para que se procediera de inmediato a la inducción del parto, o eventualmente, practicar una intervención quirúrgica de cesárea –que a esa fecha el embarazo ya alcanzaba más de siete meses de gestación–, debiendo dicha intervención ajustarse a los protocolos médicos y reglas de la *lex artis* según mejor criterio del equipo terapéutico responsable. Se dispuso asimismo en la sentencia que en caso de mediar una objeción de conciencia fundada

por parte de alguno de los profesionales del hospital; la misma debe ser respetada, debiendo la Dirección del establecimiento en tal caso proceder al inmediato reemplazo de los profesionales de la salud “objetores”.⁷

Los cuatro jueces que votaron favorablemente respecto del amparo efectuaron una cuidadosa ponderación del contenido del dictamen del Comité de Bioética, tratándose del primer caso, al menos respecto de sentencias judiciales publicadas en que un Tribunal Judicial de una instancia local superior recurre en la fundamentación de la sentencia también a los argumentos de un Comité de Bioética.

Dictada esta sentencia el 26/12/2000 y recurrida nuevamente –esta vez por el Asesor Público de Menores e Incapaces y por el Ministerio Público Fiscal–, la causa llega a conocimiento de la Corte Suprema Federal por la vía de un recurso extraordinario.

La máxima instancia judicial argentina, con particular celeridad, dictó sentencia el 11/1/2001. En la misma, por mayoría de votos, aunque apartándose parcialmente de los fundamentos del fallo recurrido, resolvió favorablemente respecto de la petición de amparo, autorizando en consecuencia al hospital a proceder a la inducción prematura del parto.

156 En especial uno de los Ministros de la Corte Suprema, el Dr. Gustavo Bossert, incluyó expresamente en la fundamentación de su opinión favorable a la autorización judicial petitionada, el dictamen del Comité Interdisciplinario de Bioética.

La decisión mayoritaria del Alto Tribunal entendió, en primer lugar, que en el caso no se trataba de un aborto sino que en atención al tiempo de la gestación (de ocho meses a la fecha de la sentencia), la realización de la inducción del parto, o la práctica de una cesárea en ese supuesto no sería la causa de la eventual muerte del nasciturus, sino que esta sería la consecuencia necesaria y científicamente irreversible de la propia patología que afectaba al ser en gestación, es decir la anencefalia, absolutamente incompatible con la vida extrauterina. El ya nombrado Ministro Bossert, en su voto concurrente, amplió la fundamentación del fallo desde la perspectiva de la protección de la salud integral de la mujer, concepto que, con buen criterio, consideró abarcativo de la salud psíquica, tanto de la mujer como de su grupo familiar.

7. Entre los precedentes judiciales invocados en dicha sentencia, se mencionan varias decisiones adoptadas por el autor de este trabajo, en el carácter de Juez, y en particular una sentencia referida a una autorización de un aborto terapéutica y simultánea ligadura, publicada en la *Revista Jurídica Jurisprudencia Argentina*, Número Especial Bioética, Buenos Aires, 28/10/1998, con notas aprobatorias de José A. Mainetti y María M. Mainetti, y de Eduardo L. Tinant (JA 1998-4-299). Se trataba del caso de haloprosencefalia alobar aquí ya tratado.

Esta sentencia de la Corte alcanzó –en enero de 2001– una enorme proyección en los medios de comunicación social y provocó un intenso debate en la sociedad sobre el tema, debate este, como no podía ser de otra manera, se extendió rápidamente a los diversos círculos académicos y profesionales, en particular en los ámbitos vinculados con las ciencias de la salud y las ciencias jurídicas, como una evidencia más acerca del creciente entrelazamiento entre medicina, bioética y derecho, sin desmedro del aporte de otras disciplinas involucradas.

Las repercusiones de esta sentencia no se hicieron esperar en el campo de la jurisprudencia argentina, pudiendo señalarse ahora que, en términos generales, en razón de la tarea de la Corte Suprema como intérprete final de la Constitución, este criterio jurisprudencial con relación a la anencefalia, aunque en el contexto de lo que se ha denominado “inducción prematura del parto” ha ido recibiendo progresiva aceptación en decisiones de Tribunales inferiores, aunque sin descartar algunas alternativas en sentido contrario, luego rectificadas.

Tanto estos precedentes jurisprudenciales como el debate generado en el ámbito de la ciudadanía en general (claro ejemplo del ejercicio de una *ciudadanía activa y participativa*) y la discusión promovida en los ámbitos académicos y profesionales, se tradujo luego en la presentación de proyectos legislativos, plasmados posteriormente en la legislación local de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ello ocurrió con la sanción y promulgación de la ley 1044 publicada el 26/06/2003, que como respuesta normativa a una realidad sociológica, ahora recepcionada en decisiones judiciales de Tribunales Superiores regula la posibilidad, siempre precedido de un consentimiento libre e informado y con sustento en los informes y estudios médicos que la ley prevé, de practicar –incluso los hospitales públicos locales– la inducción prematura o anticipada del parto, a partir de las 24 semanas de gestación.

157

8. Puede aquí consultarse el trabajo del autor “La presencia de la Bioética en la jurisprudencia argentina”, publicación de la Unidad de Bioética, OPS/OMS, en Lolas Stepke F (ed.). *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de Bioética en la OPS*. Santiago de Chile, 2004: 73-92, doctrina y jurisprudencia allí citada. Puede verse además el trabajo del autor titulado “Bioética y jurisprudencia” publicado en *Acta Bioethica* 2, año VIII, 2002, OPS/OMS, Santiago, Chile. Puede además verse, Bidart Campos GJ. Lo nuevo y lo viejo en el derecho a la salud”, en Rivera JC (dir.). *Doctrinas esenciales*. Tomo II. Editorial La Ley: 1039-1048; Saux E. “Conflicto entre derechos fundamentales”. *Revista La Ley*, 2004-B-1071, Buenos Aires.

El principio de justicia o equidad en salud con relación a personas en situación de vulnerabilidad. “Derechos Positivos” o “Derechos Prestacionales”. Tutela eficaz: provisión de medicamentos y protección integral del derecho a la salud

De las numerosas sentencias de la Corte Suprema Federal en los últimos años, ofreceremos solo una selección de casos peculiares, en los cuales se resolvió respecto de complejas situaciones de sustancia bioética, en estrecha relación con cuestiones constitucionales y del derecho internacional de los derechos humanos.

a) Causa Asociación Benghalensis c/ el Ministerio de Salud y Acción Social - Estado Nacional (Sentencia del 1/6/2000, fallos: 323:1339)

La acción de amparo fue interpuesta por una ONG que, según sus estatutos, tiene por objeto la asistencia a personas afectadas por HIV/SIDA, la cual ante el incumplimiento por parte de determinadas jurisdicciones provinciales, obras sociales o empresas de medicina prepaga, accionó directamente contra el Estado Nacional como garante, según la legislación vigente de la denominada “lucha contra el SIDA”, la que en razón de la particular situación de vulnerabilidad de tales personas impone al Estado Nacional “el deber” de suministrar los medicamentos correspondientes.

158

El primer aspecto a destacar, fue que la Corte consideró habilitada a la mencionada ONG para accionar en representación de grupos colectivos de personas. En cuanto a la cuestión sustancial entre los fundamentos aportados por la Corte y a favor de la pretensión planteada judicialmente, sostuvo que “la protección del derecho a la salud es una obligación impostergable del Estado Nacional de inversión prioritaria” y que, por lo demás, el Ministerio de Salud de la Nación no podía válidamente deslindar su responsabilidad invocando omisiones de otras jurisdicciones o entidades legalmente obligadas a las prestaciones reclamadas, sin desmedro de las acciones que a su vez pudiese llevar adelante el Estado Nacional contra las entidades primariamente obligadas.

b) Causa Campodónico de Bevilaqua con Estado Nacional (sentencia del 24/10/2000, fallos: 323:3229)

Además de los múltiples argumentos de orden estrictamente jurídico, la Corte sentó diversos criterios iusfilosóficos y axiológicos, al sostener enfáticamente en un caso en el cual mediante una acción de amparo se

procuraba el suministro de medicación antineoplásica requerida para el tratamiento de un niño, situación que llega a conocimiento del Alto Tribunal ante la omisión atribuida no solo a una obra social sino inclusive a un Estado provincial.

Hizo allí hincapié el Tribunal cimero en el deber inexcusable e imposterable de la autoridad pública de garantizar el derecho a la preservación de la salud, con acciones positivas en orden a la protección integral de las personas con discapacidad. Resaltó además la responsabilidad solidaria de las diversas autoridades públicas, pero en última instancia, del Gobierno Federal a través del Ministerio de Salud para brindar las prestaciones que el grave estado de salud de un niño requería.

c) Causa “E.R.E. c/ OMINT SA de Servicios (empresa de medicina prepaga) (Sentencia de fecha 13/83/2001, fallos: 324:677)

Se trata de otro leading case relevante, por cuanto la Corte debió pronunciarse, en el caso a favor de la constitucionalidad de la legislación que regula el funcionamiento de las entidades de medicina prepaga, y que establece a cargo de las mismas prestaciones obligatorias, más allá de las cláusulas predispuestas de los respectivos contratos de adhesión suscritos.

En particular la entidad demandada, pretendió la prevalencia de las cláusulas contractuales que excluían la cobertura de tratamientos de personas que padecen HIV/SIDA.

159

Entendió la Corte que más allá del legítimo beneficio que persiguen las empresas de medicina prepaga, recae sobre los mismos un compromiso social, que excede el ámbito estricto de las normas del derecho privado, por cuanto la salud y al vida constituyen valores constitucionalmente protegidos que interesan al orden público. En consecuencia resolvió que más allá de las cláusulas contractuales que excluían esta cobertura, dichas prestaciones debían ser brindadas obligatoriamente por la demandada, con remisión a principios de solidaridad social y protección de las personas vulnerables.

d) “Causa Monteserín c. Estado Nacional”. Situación de vulnerabilidad agravada: niño con severa discapacidad (Sentencia del 16/10/2001, Fallos: 324:3569)

Con cita de sus propios precedentes, entre otros “Asociación Benghalensis” y “Campodónico”, el Alto Tribunal afirma que “la vida es el primer derecho de la persona humana que resulta reconocido y garantizado por la Constitución Nacional, y que el hombre es el eje y centro de todo el sistema jurídico, y en tanto “fin en sí mismo”, su persona es inviolable y

constituye “valor fundamental” con respecto al cual los restantes valores tienen siempre carácter instrumental”.

Reafirmó la Corte su propia doctrina en cuanto el deber impostergable a cargo de la autoridad pública de garantizar, con acciones positivas, y sin perjuicio “de las obligaciones que deban asumir las jurisdicciones locales, las obras sociales o las entidades de las llamadas medicina prepaga”. En razón de estos fundamentos “filosóficos”, y con sustento en las normas constitucionales y legales aplicables, condenó al Estado Nacional al cumplimiento de la atención integral de un niño con discapacidad severa.

Con posterioridad y hasta la fecha la jurisprudencia de la Corte Suprema –con clara proyección sobre fallos de Tribunales inferiores–, ha continuado transitando por los carriles sustentados en estas sentencias paradigmáticas, aunque por cierto, ajustado siempre a las circunstancias particulares de cada caso.

Al mismo tiempo, la Corte Federal ha ido afianzando el concepto de “tutela diferenciada”, o lo que el propio Alto Tribunal ha conceptualizado como “preferente tutela constitucional” en aquellos casos en que se encontraba en cuestión la tutela del derecho a la vida, a la salud y a la integridad de quienes se encontraban en situación de especial vulnerabilidad, y de modo muy especial, cuando los beneficiarios de las prestaciones médico-asistenciales requeridas eran “niños” o “personas con discapacidad”, con fundamento complementario en las Convenciones Internacionales o Regionales referidas a tales situaciones, las que, por expresa previsión del Art. 75 numeral 22 de la Constitución Nacional, gozan de jerarquía constitucional.

160

El Estado Vegetativo Permanente (E.V.P.), y la suspensión de las medidas de soporte vital. Alimentación e hidratación artificial.

a) Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires

El primer caso referido a decisiones judiciales de Tribunales Superiores con relación a pacientes en estado vegetativo permanente (E.V.P.), y solicitud judicial de suspensión de medidas de soporte vital fue resuelto por la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires (Corte Estadual) fue resuelto el 9/02/2005,⁹ cuando el Tribunal Címero Provincial abordó temas de profundo contenido bioético y jurídico-constitucional ante la so-

9. Fallo publicado en JA 2005-II-612.

licitud formulada por familiares del paciente en E.V.P. de autorizar la suspensión de medidas de soporte vital.

En base a distintos argumentos, no todos coincidentes entre los Ministros del Tribunal que suscribieran la sentencia unánime, la Corte desestimó el pedido de los familiares, básicamente con sustento en: a) por un lado, por tratarse de una decisión correspondiente a “derechos personalísimos”, cuyo ejercicio, entendió el Tribunal que solo podría ser ejercido por el propio titular; b) que no era admisible una decisión por subrogación; c) inexistencia de legislación sobre el tema; d) no obstante ello en algunos de los votos se mencionó que de haber existido directivas anticipadas y en la medida en que estas estuvieran regladas legalmente, podría accederse a la suspensión de las medidas de soporte vital si en tal sentido hubiese manifestado su voluntad el paciente con anterioridad a su estado de absoluta e irreversible inconciencia.

En algunos de los votos se dio un paso más, mencionando la posibilidad que la voluntad del paciente podría ser reconstruida por otras vías, en ausencia de documento escrito sobre voluntades anticipadas, prueba no producida en el caso.¹⁰

Con posterioridad al dictado de esta sentencia, se promulgaron dos importantes leyes para todo el ámbito del derecho a la salud, la ley 26.529 conocida como “ley de derechos del paciente” (año 2009) y luego en el año 2012 la ley n° 26.742 conocida como “ley de muerte digna”.

Ambas tendrían singular importancia en la jurisprudencia ulterior, toda vez que la referida legislación contempla ahora la suspensión de medidas de soporte vital, incluida la alimentación e hidratación artificial en pacientes con cuadros irreversibles o en estadio terminal.

La disyunción “o” ha generado diversas interpretaciones doctrinarias, en el sentido de si es suficiente que el cuadro resulte absolutamente irreversible (como ocurre con el estado vegetativo permanente debidamente evaluado interdisciplinariamente) o si además de ello se requiere que se trate de un paciente en fase “terminal”.

10. Entre los numerosos comentarios que generó este novedoso fallo podemos citar a Morello AM y Morello GC. “La decisión de ‘dejar morir’ a enfermos terminales”. SJA. 8/6/2005 (JA 2005-II-612); Maineri JA. “El traje nuevo del emperador”. Lexis Nexis Buenos Aires, n° 3/2005, ps. 378/379; y en la misma revista nota de María del Pilar Hiruela de Fernández, “El final de la vida y el derecho a resistir prácticas médicas (algunas reflexiones a partir del reciente pronunciamiento de la Suprema Corte de Justicia de Buenos Aires)”: 379-388. Puede también verse Hooft PF y Hooft L. “La Suprema Corte de Justicia de Buenos Aires asume el tratamiento de hondas cuestiones bioéticas. El estado vegetativo permanente y la alimentación e hidratación artificial”. *Revista de Derecho de Familia* 45, Ed. Abeledo Perrot, Buenos Aires, marzo/abril 2010: 69-83, donde me remito a la extensa bibliografía allí individualizada.

b) La primer sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación referida al Estado Vegetativo Permanente (EVP) y el retiro de soporte vital

El fallo fue dictado en el expediente D., M. A. s/Declaración de Incapacidad, con fecha 7/7/2015.¹¹

Esta sentencia que puede ser calificada como paradigmática, por los hondos y profundos problemas éticos y jurídicos implicados en la decisión.

La Corte Suprema, que finalmente resuelve confirmar la sentencia del Tribunal Superior de Justicia de la Provincia de Neuquén, que había autorizado el retiro del soporte vital a un paciente, que a la fecha de la sentencia de la Corte Suprema llevaba ya 20 años en Estado Vegetativo Permanente, transita en sus argumentaciones por diversos carriles concurrentes entre los que pueden mencionarse los siguientes: a) el Supremo Tribunal, cita expresamente y reivindica su propia jurisprudencia, que se ve ahora nuevamente fortalecida en materia del resguardo del principio de autonomía personal y de su regla derivada del consentimiento informado en todo acto médico; b) cita sus propios precedentes en los casos “Bahamondez” y “Albarracini” (Testigos de Jehová) ya tratados en este trabajo; c) menciona igualmente precedentes del derecho comparado entre ellos el caso “Nancy Cruzan”;¹² d) además se refiere a la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos y a la jurisprudencia italiana en el conocido caso “Englaro”.

162

Resulta significativo que la Corte, ante la absoluta imposibilidad de manifestar el paciente su voluntad, en razón de su estado neurológico irreparable, y asimismo en ausencia de Directivas Anticipadas, permitió reconstruir la voluntad del propio paciente, a través de declaraciones testimoniales, bajo juramento de ley, en cuanto a las ideas, creencias y valores respecto del propio paciente.

11. La sentencia generó múltiples anotaciones y comentarios en revistas jurídicas especializadas, tanto en sentido aprobatorio como en desacuerdo con el criterio sustentado por el Alto Tribunal. Entre ellas se pueden consultar: a) notas publicadas en la revista *La Ley* 2015-D-110, a saber: Sabrina M. Berger; Andrés Gil Domínguez; Eduardo A. Sambrizzi y Jorge Nicolás Lafferrière y Daniela B. Zabaleta; b) *Derecho Privado y Comunitario (DPYC)* septiembre 2015, N° 3 con nota de Eugenio Raúl Zaffaroni; c) *Derecho de Familia y de las Personas (DFYP)*, septiembre 2015, p. 207 y ss; a saber: Armando S. Andruet (h); Sabrina M. Berger; Oscar Ernesto Garay y Cora Borensztein y Jorge Nicolás Lafferrière y Daniela B. Zabaleta; d) *Diario Judicial*, 18/11/2015, p. 13, con nota de Natalia Martino.

12. Caso desarrollado en el libro de mi autoría, *Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos*. Buenos Aires, Editorial Depalma, 1999. En segunda parte, capítulo 6, en coautoría con Jorge L. Manzini, titulado “El caso Nancy Cruzan: eutanasia, ortotanasia o encarnizamiento terapéutico”. Desde la perspectiva bioética y con referencia a la jurisprudencia norteamericana, puede consultarse: Drane J. “Aprendiendo a mirar hacia la muerte. Un rol para los “testamentos vitales y las subrogaciones por representantes”. *Revista Jurisprudencia Argentina*, Número Especial Bioética, 07/11/2007 (JA-2007-IV-fasc.6).

En síntesis, consideró la Corte que los familiares no decidían conforme a sus propias convicciones sino en base a deseos y voluntad previa del paciente.

Desde la perspectiva bioética es importante resaltar que durante la tramitación en distintas instancias y ante la propia Corte Suprema, se incorporaron dos dictámenes de Comités de Bioética, informes de servicios de terapia intensiva, y ya en trámite ante el Alto Tribunal, dictámenes del cuerpo médico forense de la propia Corte y de un reconocido instituto de neurociencias.

Más allá de matices en cuanto a la calificación del cuadro, luego de veinte años de pérdida de conciencia entre todos los dictámenes hubo una clara y precisa coincidencia respecto de la absoluta irreversibilidad que desde el punto de vista neurológico presentaba el cuadro que luego de veinte años continuaba aquejando al paciente; en todos ellos esto se califica como de absoluta irreversibilidad.

La Corte invocó también expresamente además de las normas, valores y principios constitucionales –que ya diera sustento a fallos anteriores atinentes al respeto de la autonomía personal y al derecho de rehusar tratamientos médicos– la nueva normativa emergente de las citadas leyes 26.529 y 26.742.

163

Limitaciones al principio de autonomía personal. Existencia de un interés público relevante. Oposición de los padres al plan de vacunación obligatoria, con afectación del mejor interés del niño

La Corte Suprema de Justicia de la Nación, el 12 de junio de 2012,¹³ delimitó cuidadosamente los alcances y límites de la autonomía personal de los padres, representantes legales de un niño recién nacido en el contexto del ámbito de protección de la esfera de privacidad familiar, en un caso en el cual las decisiones de los progenitores exceden el marco de las libertades tuteladas constitucionalmente, cuando entran en conflicto con el interés superior del niño.

La Corte no obstante reiterar su pacífica jurisprudencia en cuanto a la

13. Fallo publicado en La Ley 26/06/2012, La Ley 2012-C-182; DFy P 2012 (septiembre), 269, con nota de Marcelo Enrique Luft; DJ 7/11/2012, 17, con nota de Diego A. Dolabjian; RCCy C 2015 (julio), 348, con nota de Christian Alberto Cao. Cita online disponible en AR/JUR/23454/2012.

importancia de la protección de la esfera de la autonomía personal y del derecho de los padres de configurar su propio modelo de familia y ejercer legítimamente los deberes y facultades inherentes a la patria potestad, recurrió aquí a la excepción que ha dichos principios se generan ante la existencia de lo que en la doctrina tradicional del Alto Tribunal se ha denominado como un “interés público relevante”.

Con expresa invocación no solo de normas constitucionales y legales del derecho argentino sino de Tratados y Convenciones Internacionales, en particular la Convención Internacional de los Derechos del Niño con jerarquía constitucional en el derecho argentino, sostuvo que la negativa de los padres al plan de vacunación de un niño recién nacido, en un hospital público, entraba en conflicto no solo con el superior interés del niño, sino que dicha negativa afectaba en concreto un interés público relevante en cuanto a la protección del derecho a la salud de la población en general.

Los padres del bebé habían calificado la decisión anterior de la Suprema Corte de la Provincia de Buenos Aires como incurso en un “paternalismo compulsivo”, y sostuvieron durante todo el trámite de las instancias anteriores que se había invadido el resguardo del ámbito de privacidad propia de la esfera familiar.

164 Entendían que el recurso a medicinas alternativas –excluidas las vacunas– podían brindar igual protección en la salud del niño. Ante ello la Corte determinó que la tutela del “derecho a la privacidad” encuentran sus justos límites cuando las decisiones no son de las denominadas “autorreferentes” sino que afectan a legítimos derechos de terceros, y en el caso, a la salud de la población en general.

Se entendió en el fallo que el Plan de Vacunación Obligatoria, establecido por Ley Nacional, y reglamentado por el Ministerio de Salud de la Nación, no era constitucionalmente cuestionable. Se destacó asimismo que la legislación sobre el tema en el ámbito estadual de la Provincia de Buenos Aires prescribía claramente que “las personas responsables de la vacunación y revacunación de menores... serán sus padres, tutores o curadores, y encargados, según fuere el caso”.

Además de la normativa nacional el Tribunal invocó expresamente a Documentos de la Organización Mundial de la Salud, y de caracterizados autores que desarrollaran el tema a partir de estos (Plotkin S, Orenstein W, Offit P), en los que se consigna respecto de las vacunas, que: “a excepción del agua limpia, ningún otro factor, ni siquiera los antibióticos, ha ejercido un efecto tan importante en la reducción de la mortalidad...”.

En definitiva, “en post del interés superior del niño como sujeto vulnerable y necesitado de protección...”, ordenó expresamente a “optar por la mejor alternativa posible”, que debía obligarse a los padres, aun coercitivamente, llevar al niño al hospital especializado, a los efectos del cumplimiento del plan de vacunación legal obligatorio.

Una excepción análoga al respecto de las decisiones autónomas adoptadas por los padres cuando ello pueda implicar una afectación a los derechos y mejores intereses del niño ha sido adoptado por la jurisprudencia argentina en forma unánime en el caso de la negativa de los progenitores frente a la necesidad de transfusiones sanguíneas, médicamente consideradas como indispensable para la preservación de la salud y la vida del niño.

En esta sentencia la Corte Suprema Federal, confirmó una sentencia dictada por la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires de fecha 6/10/2010 (Acuerdo 2078), decisión que había sido recurrida por los padres del bebé que se oponían al plan de vacunación obligatoria, sustentando la tesis contraria la Asesoría de Incapaces, que mantuvo su postura ante el Alto Tribunal Provincial y luego ante la Corte Suprema Federal.

165

Consideraciones finales

Entendemos que el análisis somero de algunos precedentes judiciales en particular los emanados del más Alto Tribunal Federal argentino, ponen de manifiesto que los complejos problemas, de sustancia bioética –aun cuando no siempre se utilice el vocablo bioética para su abordaje– han sido recepcionado en forma progresiva y con mayor amplitud en los ámbitos judiciales.

En todos los casos abordados y mencionados simplemente a modo de ejemplo, como “hitos” paradigmáticos en la evolución jurisprudencial nos encontramos con hondos conflictos humanos verdaderamente existenciales, en situaciones límite, en los cuales, podemos hallar una fructífera complementación entre valores y principios bioéticos, armonizados con derechos y garantías constitucionales o convencionales.

La complejidad de muchos casos está dada por “conflictos de valores o de normas”, en los cuales a menudo no resulta posible armonizar plenamente todos sino que, efectuada una cuidadosa ponderación –que incluye la evaluación de las circunstancias concretas– con miras a alcanzar sino la solución óptima, al menos la mejor posible.

Como novedad, de singular interés para el abordaje de cuestiones interdisciplinarias, en diversos procesos judiciales como los que aquí han sido abordados, los Tribunales solicitaron dictámenes a Comités de Bioética, de instituciones científicas relevantes e informes periciales forenses.

El hilo conductor pasará entonces en todos los supuestos por el respeto a la dignidad inalienable del ser humano y de sus libertades fundamentales, con los límites que en estos supuestos viene dado por la afectación del llamado “interés público relevante” ponderado en cada caso en concreto.

IMPORTANCIA DE LA DISCUSIÓN ACADÉMICA EN TEMAS BIOJURÍDICOS COMPLEJOS, COMO EL MATRIMONIO ENTRE PAREJAS DEL MISMO SEXO: COLOMBIA UN CASO PARADIGMÁTICO^{1,2}

Jairo Ricardo Pinilla González

Doctor en Bioética y Biojurídica. Profesor-Investigador Doctorado en Estudios Sociales “DES”- Esp. Gerencia de Proyectos Educativos. Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Contacto: jricardopinillag@gmail.com,

Jennifer Pinilla León

Abogada. Magíster en Derecho Penal y Ciencias Criminológicas. Magíster en Literatura(c)

Directora de carrera, Facultad de Derecho, Universidad Militar Nueva Granada
Profesora investigadora de la Pontificia Universidad Javeriana

Contacto: jennifer.pinilla@unimilitar.edu.co.

La discusión académica y la construcción de tejido social

167

Es fundamental insistir desde el comienzo, en la necesidad de exigir y garantizar la participación efectiva de la comunidad científica en debates como el que aquí se reseña. Es decir, problemas complejos como los derivados del desarrollo vertiginoso de las ciencias biológicas, por ejemplo, exigen un trabajo analítico que trascienda contundentemente el debate mediático. En ello, los científicos –tanto de las ciencias naturales, como de las ciencias sociales– juegan un papel central.

Lo anterior cobra sentido cuando se comprueba que, en sociedades como la colombiana, caracterizada por una historia de violencia genera-

1. Aportes a la discusión en la audiencia pública convocada por la Corte Constitucional dentro del expediente T-4.167.863. AC Acción de Tutela instaurada por Rodríguez Rodas Luis Felipe y otro contra Notaría 4 de Círculo de Cali-Colombia.

2. El trabajo que hemos venido desarrollando –investigación que hemos iniciado a partir de la invitación que nos hizo la Corte Constitucional para participar en la audiencia pública dentro del expediente T-4.167.863. AC, Acción de Tutela instaurada por Rodríguez Rodas Luis Felipe y otro, contra la Notaría 4 del Círculo de Cali-Colombia, cuyo problema de litigio versó alrededor del matrimonio entre parejas del mismo sexo– ha sido enriquecido a partir de la consulta directa en medios escritos de elevada prestancia académica. Igualmente, se nutre de las reflexiones suscitadas a propósito de nuestra participación en eventos especializados tales como el Congreso Internacional de Bioética: *Bioética y Nuevos Derechos*, celebrado en la Universidad Complutense de Madrid, en noviembre de 2015, bajo la coordinación del Dr. D. José Miguel Serrano Ruiz- Calderón, en donde presentamos algunos avances de este trabajo.

lizada y atraso en diversos ordenes, las personas suelen reaccionar sin tener en cuenta un análisis crítico de lo que está ocurriendo, sin acceder a análisis sociales que les permitan entender de manera compleja los fenómenos que ocurren. Por el contrario, como sostiene Perea (2016) la sociedad colombiana reacciona visceralmente, con homofobia, con odio, con señalamiento, sobre todo en temas políticos, éticos, religiosos y desde luego en temas bioéticos y biopolíticos. Aquí se comprueba la ausencia de formación para la crítica a todo nivel.

El matrimonio entre parejas del mismo sexo ha visibilizado este problema. No estamos formando ciudadanos para la crítica, pese a ser una exigencia de orden legal plasmado en nuestra constitución. Los enfrentamientos entre opositores y simpatizantes se reducen a una batalla entre ideologías; cada grupo se considera a sí mismo como depositario de la verdad. Sin embargo, el problema aquí no es la ideología. El problema radica en la no comprensión de la relación entre ética y política en un Estado Social de Derecho como Colombia.

168

En efecto, se evidencia un problema acerca de las relaciones entre Estado e ideología. Si aceptamos que una democracia siempre es una relación compleja entre posiciones antagónicas, estrategias que se chocan, posiciones diferentes, entonces, el problema no es que existan enfrentamientos o que hoy se hagan más visibles y públicos, lo que sí resulta altamente problemático e indeseable es convertir al otro, a una cierta posición, en un peligro. Esta es una maniobra política que termina siendo muy peligrosa y que ha ocurrido y continúa ocurriendo con bastante frecuencia en Colombia (Perea, 2016). Como sostiene el autor citado, es bastante conocido que en este país la mejor manera de ganarle a una posición política es convertirla en enemigo.

En consecuencia, siguiendo con Perea (2016), la pregunta central que debemos formularnos es ¿por qué razón convertir la diferencia en el enemigo como herramienta estratégica para enfrentar o atacar unas ciertas ideas sobre la dignidad o la igualdad? En el fondo, el debate que debería darse no es tanto si la ideología de género existe o no. Sino más bien es preguntarse: ¿cómo vamos hacer en Colombia, en tanto que ciudadanos, para construir una deliberación acerca del sentido de la educación en el orden del respeto a la diferencia?

Educación es la solución. “Cuando educamos, tejemos la trama social” (Mockus: 16). Pero no se trata de una educación fría, acrítica y sin sentido. Se trata más bien de una educación como formación. Formación para la crítica y la creatividad. Crítica para comprender qué está pasando, por

ejemplo en el problema que nos ocupa, con las relaciones entre dignidad, derecho, igualdad y diferencia en Colombia. Crítica para crear otras formas de pensar, de existir y de actuar. Este propósito exige que los científicos se hagan entender. Que asuman como reto la construcción rigurosa de discursos orales de manera tal que quede “tan bien dicho que si se transcribe pueda defenderse solo” (Mockus: 22).

Igualmente, se requiere que los discursos académicos estén al alcance de todos y no únicamente de aquellos quienes ya tuvieron educación. Se trata entonces de democratizar el conocimiento.

Una sociedad formada para la crítica y la creatividad es inmune a los fascismos, sean estos macro o micro. Por tanto, como personas, debemos estar muy atentos para evitar asumir posiciones microfascistas que se traduzcan en la negación de la posibilidad del otro. Se debe trabajar intensamente para evitar en lo cotidiano la negación de la dignidad de cada uno de nosotros. Se trata de negarnos a ciertas cosas que lucen intolerables. Es intolerable que se hable y se proponga una violencia simbólica, una violencia efectiva, es intolerable, que se convierta a alguien en un enemigo por razones de credo, raza, género, política etc. Como afirma Perea (2016), quizá haya unas precauciones debemos tener ya, y es pedirles a los ciudadanos, al conjunto de ciudadanos, que nos neguemos sistemáticamente a suponer que distinguir el uno del otro de su forma de vida, de su forma de pensar, es el equivalente a destruir su dignidad.

169

La corte constitucional como garante de los derechos ciudadanos

La Corte Constitucional como tribunal de cierre en nuestro país ostenta el encargo de ser el intérprete autorizado de la Constitución Política y el máximo garante de los derechos fundamentales que le asisten a los ciudadanos. De ahí, que su competencia y margen de acción en los problemas jurídicos que se someten a su estudio, constituye uno de los pilares más sólidos de su legitimidad y una barrera infranqueable que garantiza el funcionamiento del sistema. No en vano la Corte Constitucional, en todas sus providencias, sin excepción, a la par de la definición del problema jurídico, dedica breves pero importantes líneas a precisar las facultades que tiene en supuesto de hecho en particular, que desarrolla en un acápite que se denomina “competencia”.

La providencia que ha dado origen a esta reflexión (la Sentencia C-577

de 2011) no se apartó de esta dinámica. En ella, la Corte fue enfática en señalar que su rol dentro de un problema jurídico como el planteado se circunscribía a garantizar que las parejas del mismo sexo tuvieran dentro del ordenamiento “la misma posibilidad de escoger entre varias alternativas” al “momento de constituir una familia”, como ocurre con las parejas heterosexuales. Ello implica únicamente la protección del derecho fundamental, pero no significa que la Corte se abrogue la competencia para legislar modificando el instituto del matrimonio o creando uno nuevo, pues es claro que para esto no ostenta competencia.

En este orden, y luego de reconocer la complejidad del problema que convoca a la Corte, a recopilar los precedentes más relevantes, a realizar precisiones esenciales en cuanto al concepto de familia, a citar la experiencia internacional en la materia, a precisar que si bien algunas discusiones jurídicas complejas pueden tener un arraigo semántico que tal vez pareciera irrelevante pero no puede perderse de vista, así como dar cuenta del proceso paulatino que se vive en nuestro país sobre temas tan difíciles como este, concluye sin ambages y en clara coherencia con sus precedentes que la decisión acerca de la opción que está llamada a garantizar la existencia de la posibilidad de optar en el caso de las parejas homosexuales decididas a conformar familia y su desarrollo concreto no le atañe a la Corte Constitucional, sino al Congreso de la República, entre otras razones, porque fuera de ser el foro democrático por excelencia, además de la faceta de derechos, la familia es la institución básica y núcleo fundamental de la sociedad y su trascendencia social impone su protección mediante medidas que el órgano representativo está llamado a adoptar, con límites que pueden provenir del componente de derechos inherente a la familia o a sus miembros individualmente considerados (Sentencia C- 577/11. p.12).

170

La Corte Constitucional, en el fallo citado, sí fijó una postura contundente al ratificar que es al legislador a quien le corresponde la definición del modelo contractual que permita avanzar en el déficit de posibilidades que hoy ostentan las parejas del mismo sexo para formalizar sus uniones, pero dejando claro que no se encuentra habilitada para decir cuál vía, ni imponer el mecanismo que será empleado con este fin, pues para ello existe un órgano natural instituido en la Constitución, y como guardiana de la Carta Política, debe reivindicar y reconocerlo; de lo contrario estaría ella misma vulnerando el pacto que le corresponde garantizar y del cual deriva su legitimidad en el ordenamiento jurídico colombiano.

Tal como señala de manera enfática la Corte, la experiencia internacional demuestra en numerosos e importantes casos, que han sido los Con-

gresos o Parlamentos de los países los que han avanzado en la configuración del marco normativo en casos como el que nos ocupa, cumpliendo los tribunales constitucionales con su verdadero rol de entes de control, una vez ha sido proferida la ley por el órgano competente, lo cual no reviste ninguna vulneración a los derechos esenciales de las parejas del mismo sexo.

Un claro precedente constitucional que ha sido ratificado en otras providencias indica que en la medida en que existen “diferencias entre las parejas homosexuales y las parejas heterosexuales, no existe un imperativo constitucional de dar un tratamiento igual a unas y otras”, por lo cual, “es preciso establecer que, en cada caso concreto, la situación de uno y otro tipo de pareja es asimilable, como presupuesto para entrar a determinar si la diferencia de trato resulta discriminatoria”, ratificando aún más los límites del tribunal constitucional en esta materia.

Adicionalmente y si se tiene en cuenta que el señalamiento de si la unión será el matrimonio u otro contrato, como ha sido también una opción válida a nivel internacional, es claro, tal como lo ha dicho la Corte, que el debate no puede reducirse a un aspecto tan puntual como la constitución de la familia, porque cada una de esas figuras jurídicas comprende un elevado número de materias regulables, así como un sinnúmero de relaciones jurídicas proyectadas en distintas áreas del ordenamiento, más allá del derecho civil y del derecho privado en general.

171

Todas las consideraciones citadas en precedencia permiten advertir que existen límites infranqueables que nuestro tribunal de cierre debe observar con rigor si se espera avanzar en el proceso de fortalecer la institucionalidad, máxime cuando es claro que el debate ha dejado de lado, algunos aspectos que permitieron formular las tesis que revisaremos a continuación.

Las tesis

Primera tesis

El matrimonio entre parejas del mismo sexo no solo es un problema jurídico. Es un problema complejo que exige un abordaje interdisciplinar cuya vía de solución solamente es comprensible desde lo transdisciplinar.

Segunda tesis

Si se acepta que el matrimonio entre parejas del mismo sexo no es solo un problema jurídico, sino más bien un problema ontológico, entonces se puede afirmar que, es necesario acudir a otras epistemologías y a otras estrategias metodológicas y no solo a las jurídicas. Es decir, es de la comprensión ontológica del problema que deviene la metodología para resolverlo.

Tercera tesis

Las leyes además de ser justas deben ser legales y legítimas para que ejerzan la adecuada función pedagógica que le es propia. Solo de esta manera pueden asegurar su debido cumplimiento. Conseguir la legitimidad es un grave problema teórico y práctico.

... las normas afectan, por lo general negativamente, a ciudadanos a los que, sin embargo, se les ha negado la posibilidad de tomar parte activa en su creación. Estos ciudadanos tienden a pensar, por ello mismo, que tales leyes están faltas de verdadera legitimidad, dado que no han podido intervenir en su elaboración todos aquellos a quienes afectan, ni directamente, ni a través de representantes libremente elegidos.

172

De ahí la cada vez mayor insistencia en que las legislaciones tienen un grave defecto de legitimidad, y que el principio básico para considerar legítima una norma no puede ser el de que haya sido aprobada por los ciudadanos de un Estado, sino por todos aquellos que vayan a ser, directa o indirectamente, afectados por la citada norma. Se trata, obviamente, de un proceso de legitimación del poder político y de sus leyes.

Si el principio de legitimidad se sitúa en la participación de todos los afectados en la elaboración de las normas, hay que procurar que todos ellos, o al menos la gran mayoría, puedan tomar parte activa en ese proceso. De ahí la importancia de la democracia participativa (Gracia, 2005: 21-22).

Cuarta tesis

El lenguaje juega un papel mediador en todo proceso complejo. En consecuencia, es necesario evitar la agresión verbal, la manipulación del lenguaje, la falta de precisión conceptual y la debilidad argumental. En este punto, es importante retomar los planteamientos de López Quintás (1998) en lo que respecta a:

1. Manipulación del lenguaje

- El ritmo lento exigido por el análisis de los temas profundos se opone a las exigencias de espacio-tiempo que acosan tanto a la prensa escrita como la hablada.

- Este aluvión de temas desborda la capacidad de atención de sus ciudadanos y sobrepasa el nivel de formación de la inmensa mayoría. Muchos de los presentadores de los programas de opinión están lejos de hallarse a la altura que las cuestiones tratadas exigen, las plantean de forma inadecuada.

2. Información vs formación

- El hombre contemporáneo no se resigna a aceptar que su grado de formación es considerablemente inferior al de información. Estar formado requiere una actividad muy esforzada. Buen número de personas optan por incrementar la información a expensas de la formación. El predominio de la información sobre la formación se traduce en una falta de criterios lúcidos para discernir doctrinas y ordenar valores.

- El hombre poco formado y aluviómicamente informado opta por una actitud de mero sincretismo frente a la multitud de doctrinas y actitudes que lo apelan desde todos los ángulos.

- El mito del eterno progreso impulsó la existencia de las generaciones que llevaron la vida europea esforzadamente a una cumbre de saber y de dominio. Tal mito hizo quiebra en las trincheras de la primera guerra mundial.

- El hombre diferente, falto de bases intelectuales sólidas en que afirmarse, carente de poder de discernimiento, es presa fácil de toda suerte de manipulaciones o malabarismos mentales, ya que sustituye los principios y verdades básicas por simples eslóganes o lemas, no se sobrecoge ante las grandes verdades porque no las conoce y se deja impresionar por términos talismán que constituyen el suelo espiritual en que se afirma la gente de la época.

- El temor a posibles conflictos insta al hombre indiferente a fomentar a todo precio el irenismo, la armonización de posiciones doctrinales no del todo conciliables. El instinto de conservación lleva al hombre a destacar los puntos de contacto y dejar en la penumbra los rasgos opuestos.

3. Palabras talismán

Uso premeditado y continuo de términos prestigiosos: independencia, autonomía, liberación, democracia, congestión, etc. (p. 15-61).

Quinta tesis

No basta con asegurar que el conocimiento nuevo sea positivo, es necesario que su aplicación también lo sea. Todo conocimiento es positivo y sin embargo su aplicación puede no serlo. Incluso puede ser perversa. En consecuencia, después de tantas catástrofes que ha vivido la humanidad, deja enseñanzas para no repetir los mismos errores.

Sexta tesis

Toda acción debe estar pensada examinando las consecuencias tanto para las generaciones presentes como las futuras. En consecuencia, es necesario examinar si vamos camino hacia la construcción de una nueva era o a “reinventar la humanidad”.

Lo que ayer parecía ficción hoy está muy cerca de ser realidad. ¿Tenemos respuestas a los grandes problemas que se generan con la aplicación de la biotecnología a la vida y la salud humana, sobre todo en el campo reproductivo? Ya Vila-Coro (2007) presentaba algunos de ellos. Por ejemplo:

- El fenómeno amazónico.
- Fecundación sin aportación masculina.
- La madre masculina.
- El embarazo de varón.
- ¿Cuál sería la versión moderna del amazonismo?
- ¿Cómo se afecta la política familiar con la institucionalización del matrimonio entre parejas del mismo sexo?
- ¿Qué consecuencias trae para la sociedad colombiana la institucionalización del matrimonio entre parejas del mismo sexo?
- ¿Cómo afectará el futuro de las nuevas generaciones?
- ¿Qué ha sucedido en aquellos países pioneros en legislar sobre el “matrimonio” homosexual?
- ¿Por qué se habla de Matrimonio homosexual como la nueva dictadura?
- ¿Están claras las implicaciones en materia de adopción?
- ¿Se cuenta con leyes precisas acerca de la aplicación de técnicas de reproducción asistida “TRA”?

En consecuencia, es prudente citar aquí a Mayor Zaragoza (2005) cuando propone tres principios sobre los cuales iniciar la construcción de una *Nueva Era*.

Estos son: 1. Son los pueblos. No los Estados ni los gobiernos que, en muchos casos, pueden no representarlos fidedignamente. Corresponde a los pueblos emprender las grandes transformaciones que el radical cambio de rumbo reclamaba. ¿Quién sino todos? En esto consiste la democracia: en que los seres humanos sean los protagonistas de su propio destino.

2. El razonamiento ético debe permitir –y esta es mi opinión, una de las grandes responsabilidades de la comunidad científica en particular de la sociedad en general– evitar que aquello que vulnera o aminora los intereses esenciales de la humanidad.

3. Las generaciones futuras como destinatarias del compromiso supremo de procurar un contexto apacible y justo para el pleno ejercicio del derecho humano primordial, el derecho a la vida (Mayor Zaragoza F, 2005: 1-2).

Séptima tesis

175

Si aceptamos los tres principios sobre los cuales iniciar la construcción de una nueva era, entonces es necesario pensar en allanar el camino para la vivencia de una *Democracia deliberativa* en estricto sentido. Así lo ha venido sosteniendo Gracia (2005) desde hace ya bastante tiempo.

[...] la propuesta más interesante en ese sentido es la de la llamada “Democracia deliberativa”. Este movimiento considera que el método para la toma de decisiones, tanto individuales como colectivas, es la deliberación, y que, por tanto, la educación democrática tiene que ser, necesariamente, educación en la deliberación. Solo unos ciudadanos que sepan deliberar podrán intervenir activa y adecuadamente en los procesos políticos. Y como la deliberación no es posible más que en grupos reducidos resulta que la democracia tiene que construirse de abajo arriba empezando por las comunidades locales y llegando hasta el nivel global o mundial. Es obvio que a partir de las comunidades locales la deliberación tendrá que hacerse necesariamente a través de los representantes, de modo similar a como ocurre en los sistemas democráticos representativos.

Igualmente, plantea la necesaria revisión de la relación entre la ética y el derecho, recordando que se han planteado tres tesis:

1. Tesis iusnaturalista que une hasta confundir ética y derecho.

2. Tesis iuspositivista separa radicalmente ética y derecho.

3. Tesis 3. El derecho legítimo no puede surgir más que de la deliberación entre todos los ciudadanos, supone una nueva relación entre ambas dimensiones: ética y derecho y, por tanto, la legalidad es inseparable de la moralidad.

Es desde las modalidades individuales desde las que hay que elaborar las normas jurídicas, teniendo en cuenta los intereses y valores de todos los implicados y afectados por esas normas. Una consecuencia de este planteamiento es que la neutralidad axiológica del Estado desaparece. La deliberación incluye necesariamente hechos y valores, y por tanto las decisiones normativas que se tomen afectaran tanto a hechos como valores. Todas las normas, tanto políticas como las privadas habrán de incluir hechos y valores razón por la cual el Estado será también beligerante en cuestiones de valores (Gracia, 2005: 22-23)

Bibliografía

176

Colombia. Corte Constitucional. Sala Plena. Sentencia C-577 de 2011. Magistrado Ponente: Gabriel Ignacio Mendoza. Bogotá.

Gracia, D. “Prólogo”. En Hooft F. *Bioética, derecho y ciudadanía*. Bogotá: Temis, 2005.

López Quintás A. *La revolución oculta: manipulación del lenguaje y subversión de valores*. Madrid: PPC, 1009.

Mayor Zaragoza F. “Diversidad, unicidad y valores universales”. En *III Congreso nacional de atención a la diversidad*. Elche, 2005.

Perea A. *Matrimonio entre parejas del mismo sexo y pensamiento crítico*. Entrevista emisora de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, 2016.

Vila-Coro MD. *La Bioética en la encrucijada. Sexualidad. Aborto. Eutanasia*. 2da ed. Madrid: Dykinson, 2007.

A TRANSVERSALIDADE DA BIOÉTICA: ANÁLISE INTERDISCIPLINAR DO ARTIGO 23 DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS À LUZ DE POLÍTICAS EDUCACIONAIS BRASILEIRAS

Victor Martins Ramos Rodrigues

Doctorando en Ciencias Jurídicas, Universidad Nacional de La Plata
Doctorando en el Programa de Post Graduación Stricto Sensu en Políticas Sociales
en Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro
Investigador del Grupo de Pesquisa Interinstitucional de Desenvolvimento
Municipal/Regional - ITEP/UENF/UNIFLU
Contacto: doc.victoruenf@gmail.com

Kamila Aparecida Iwanami Rodrigues

Doctoranda em Ciências Jurídicas, Universidad Nacional de La Plata
Investigadora del Grupo de Pesquisa Interinstitucional de Desenvolvimento
Municipal/Regional - ITEP/UENF/UNIFLU
Profesora de Prática Jurídica y Abogada en UNIG – Universidade Iguazu, Itaperuna-RJ

Leandro Silva Costa

Abogado. Doutorando em Ciências Jurídicas, Derecho Público, Universidad Nacional de
La Plata
Coordinador do Curso de Graduação em Direito na Universidade Iguazu, Itaperuna, RJ
Miembro Comisión de Enseñanza Jurídica, Sección del Estado de Rio de Janeiro, Orden
de Abogados de Brasil

Wendel Mattos Pompilho

Doctor em Bioquímica Agrícola, Universidade Federal de Viçosa
Profesor Adjunto A en Universidade Federal Fluminense. Orientador en el programa de
post-graduación, Instituto do Noroeste Fluminense de Educação Superior da Universida-
de Federal Fluminense (INFES/UFF)

Introdução

O presente estudo é resultado de pesquisas bibliográficas, legislativas e documentais no sentido de abordar interdisciplinarmente a bioética como tema transversal, bem como analisar o artigo 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005) à luz de políticas educacionais brasileiras.

Num primeiro momento, será abordado o direito à saúde como direito social e elevado ao patamar de direito humano pela Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU de 1948. Posteriormente, será tratado o surgimento dos estudos em bioética como fruto de preocupações com o desenvolvimento científico e tecnológico relacionado à vida, além de breves apontamentos sobre conceitos e princípios bioéticos no enfoque do art. 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.

Será ainda feita uma abordagem mais teórica sobre a transversalidade do tema bioética e seu necessário estudo interdisciplinar em relação às ciências nas quais se insere essa temática.

A seguir, será tratado especificamente o artigo 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, 2005 à luz de políticas educacionais brasileiras, com enfoque nas políticas de Educação em Direitos Humanos.

Em conclusão, serão apontados os pontos cruciais abordados na pesquisa, bem como possíveis contribuições para o avivamento do debate sobre a bioética como tema transversal cuja inserção se faz indispensável em políticas educacionais. Por último, a relação de referências utilizadas para embasamento teórico, legislativo e documental da pesquisa.

178

Os direitos humanos e a grande questão da bioética

A fim de se tratar de qualquer questão relacionada à bioética, torna-se indispensável uma breve abordagem sobre evolução histórica dos direitos humanos.

Alguns estudiosos dos direitos humanos apontam que os primeiros indícios de proteção da pessoa humana foram identificados na cultura da antiga Mesopotâmia há mais de 3.000 anos A.C., porém, os estudos específicos sobre dignidade do homem, remontam aos séculos XVII e XVIII, nos pensamentos de Samuel Pufendorf e Immanuel Kant (Fachin, 2009: 48).

A mesma autora afirma que São Tomás de Aquino foi quem cunhou a expressão *dignitas humana* pela primeira vez afirmando que “[...] a dignidade é inerente ao homem, como espécie; e ela existe in actu só no homem enquanto indivíduo [...]” (Fachin: 36).

Os estudos surgiram em prol da necessidade de limitação do poder estatal sobre a vida da população governada. Desde então, seguem os direi-

tos humanos em crescente evolução ao longo da história.

Entretanto, para que tais direitos alcançassem abrangência universal foi necessário um discurso internacional dos direitos humanos com a finalidade de assegurar a todos o direito a ter direitos. E somente a partir do pós-guerra é que se pode falar em processo de internacionalização dos direitos humanos (Bobbio, 2004: 49).

Consigne-se que durante a Segunda Guerra Mundial, o totalitarismo significou a quebra da evolução e do paradigma dos direitos humanos, uma vez que negava o valor da pessoa humana como fonte de direito. Dessa maneira, surgiu-se a imperiosa necessidade de se resgatar e reedificar os direitos humanos, como ponto de referência e paradigma ético que aproxime o direito da moral, ou seja, o direito a ter direitos, ou ainda, o direito a ser sujeito de direitos, segundo Hannah Arendt interpretada por Flávia Piovesan (2006: 5).

Foi depois desse período que se entendeu que a violação dos direitos humanos não é mais admitida como questão intrínseca de cada Estado, mas se tornou uma preocupação da comunidade internacional devido as suas importância e abrangência (Piovesan: 123).

A gênese de uma nova ordem internacional de proteção dos direitos humanos sob a ótica da universalidade, que preconiza que tais direitos são de e para todos, indistintamente, onde quer que se situe qualquer pessoa na face da terra. A documentação nesse sentido foi formalizada sob o nome de Carta das Nações Unidas, cujos objetivos principais eram de manter a paz e a segurança num mundo traumatizado pelos horrores da 2ª guerra mundial. (Fachin: 61).

Desenvolveram-se relações amistosas entre os Estados, que adotaram a ideologia de cooperação internacional no plano econômico, social e cultural, adotando um padrão internacional de saúde, a proteção ao meio ambiente, a criação de uma nova ordem econômica internacional e a proteção internacional dos direitos humanos (Piovesan: 124).

Em 10 de dezembro de 1948 foi aprovada pela Assembleia Geral da ONU por unanimidade a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), como sendo a primeira forma de organização internacional que abrangeu quase que a totalidade dos povos da terra quando afirma que “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (Comparato, 2005: 12).

Para fins de estudos acadêmicos dos direitos humanos e sua evolução, o jurista francês e de origem checa, Karel Vasak formulou uma teoria evo-

lucionista baseada nos lemas de liberdade, igualdade e fraternidade da Revolução Francesa. Em suma, sugeriu que uma primeira geração de direitos seria relacionada ao surgimento de direitos civis e políticos fundados no ideário de liberdade individual, sendo esta geração, fruto de revoluções burguesas. Já uma segunda geração se relacionaria aos direitos econômicos, sociais e culturais, fundados no ideário de igualdade, oriundos das lutas de classes operárias e desigualdades sociais evidenciadas na Revolução Industrial. Por último, sugeriu uma terceira geração de direitos ligados ao ideário de fraternidade, ou solidariedade, relativos à paz e ao meio ambiente, bem como ao desenvolvimento sustentável, que foi fortalecido após a Segunda Grande Guerra Mundial, especificamente com a criação da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (Vasak, 1982).

Dentre esses direitos humanos, a vida e a saúde se fazem expressamente relacionados nos artigos III e XXV da referida Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948). A vida, dentre os direitos humanos civis e políticos (de primeira geração ou dimensão). A saúde como um dos direitos sociais (de segunda geração ou dimensão), conforme André de Carvalho Ramos (2017: 56).

180 Como desdobramento dos direitos à vida e à saúde, a bioética estaria situada dentre os direitos de solidariedade (de terceira geração ou dimensão), segundo sustenta com propriedade o ilustre professor Tinant:

Las incipientes normas internacionales de bioética, según vimos, se ubican claramente dentro del marco de los derechos humanos, y puede considerarse el derecho internacional de la bioética, fundamentalmente, como una manifestación de la nominada “tercera generación de derechos humanos”, la cual se caracteriza por la circunstancia de que la humanidad en su conjunto es vista, mas allá de las fronteras nacionales, como una gran familia que debe ser protegida (Tinant, 2010: 156):

Entretanto, a origem da palavra bioética é comumente devotada ao educador e religioso Fritz Jahr em seu artigo na revista Kosmos de 1927, que parafraseando a categoria de “imperativo” em Immanuel Kant, popôs a criação de uma disciplina acadêmica que deveria corporizar um “imperativo bioético” consistente em respeitar a vida em todas as suas formas, segundo sustenta Fernando Lolas (2008: 119-123).¹

Com maior repercussão, o mérito pela origem da palavra bioética é atribuído a Van Rensselaer Potter (1971), que, nos anos de 1970, preocupou-se

1. Original em: Jahr F. “Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos”. *Handweiser für Naturfreunde* 24(1), 1927: 2-4.

com o fenômeno do crescente surgimento de novas dimensões e possibilidades decorrentes da aceleração dos avanços científicos e tecnológicos, em especial no que dizia respeito à biotecnologia, que começava a se disseminar fortemente. Propôs então, a criação de um novo ramo do conhecimento que pudesse auxiliar na reflexão profissional e humana dos possíveis efeitos, positivos ou negativos, que o avançado desenvolvimento da ciência sobre a vida poderia impulsionar. Sugeriram uma “ponte de ligação” entre duas culturas: a científica e a humanística.

Ressalte-se que, apesar de ser majoritariamente correlacionada à vida humana, a bioética nunca deixou de abranger mais vastamente todos os aspectos das diferentes ciências que tratam da vida, seja ela humana, animal, vegetal ou em qualquer outra forma inumana existente.

Por isso, a bioética não pode ser isoladamente considerada como ramo de uma ciência, eis que decorrente do estreitamento da relação entre ética e as ciências da vida, na sua concepção mais vasta.

Afirma-se, com bases argumentativas sólidas, que dada a ampla natureza da bioética a mesma ainda não se constitui plenamente como ciência autônoma, embora existam aqueles que defendam a autonomia da bioética como ciência ao admitir que a bioética seria “o estudo das normas que devem reger a nossa ação no domínio da intervenção técnica do homem sobre a sua própria vida” (Guy, 1995: 25).

Todavia, e com respeito, essa afirmação deve ser interpretada com cautela, especialmente por demonstrar a fragilidade do conceito que se restringe à ideia de intervenção na vida humana, tão somente humana.

Numa tentativa de situar a bioética como ciência, uma definição mais confortavelmente defensável é a de Mário Antônio Sanches, que a define da seguinte forma: “Bioética é a ciência do comportamento moral dos seres humanos diante de toda intervenção da biotecnociência e das ciências da saúde sobre a vida, em toda sua complexidade” (Sanches, 2004: 21).

O mesmo autor sustenta a validade de seu conceito com base nos seguintes argumentos:

Nesta definição se destacam vários elementos que compõem o objetivo específico da Bioética: primeiro, a Ética como a ‘ciência do comportamento moral’; segundo: a intervenção humana sobre a vida; terceiro: o tipo específico da intervenção – aquela que a biotecnociência e as ciências da saúde provocam (Sanches, 2004: 21).

Entretanto, ainda assim, ousa-se aqui discordar da apreensão da Bioé-

tica como ciência autônoma, pois isso acarretaria o seu engessamento, a sua apreensão, a sua compartimentação e a sua transformação em disciplina.

Ao contrário, a Bioética deveria ser reconhecida como fenômeno maior e mais complexo, por perpassar em comum várias áreas do conhecimento e distintas ciências.

Para sustentar essa afirmação, cite-se novamente os magistrais ensinamentos de Eduardo Luis Tinant ao se referir a Bioética como algo a mais que o “núcleo duro”:

Fenómeno social y actividad pluridisciplinar que procura armonizar el uso de las ciencias biomédicas y sus tecnologías con los derechos humanos y 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, procurando no solo interpretar sino también orientar los extraordinarios avances de la moderna tecno-ciencia y los cambios sociales y culturales de la nueva globalización (Tinant: 165).

182

Nota-se que essa explicação da amplitude da bioética também se restringe à natureza da vida humana, em suas implicações, pelo que ousa-se aqui advertir e complementar que a compreensão da Bioética não pode se limitar à natureza humana, mas à vida em todas as suas formas existenciais, humanas e inumanas.

Justifica-se então, como grande questão aqui levantada, qual seja, a dificuldade de situá-la como ciência autônoma ou como ramo disciplinar das ciências da vida e/ou relacionada exclusivamente à Ética.

Impõe-se com isso defender que Bioética é um tema transversal, dadas a amplitude e complexidade de sua natureza. Tema este que deve ser estudado sob a ótica interdisciplinar a fim de possibilitar a intercomunicação complementar entre distintas áreas de conhecimento. Dessa forma, a explicação, a orientação, a aplicação empírica e a compreensão do fenômeno da Bioética deverá ser enriquecido com saberes provenientes de diversas ciências, à luz dos temas de direitos humanos, como justificado adiante.

A transversalidade da bioética e sua necessária abordagem interdisciplinar

A transversalidade é inovação que nasce do ramo da Educação. Além de teorias pedagógicas, encontra-se o tema da transversalidade com maior enfoque no que diz respeito aos estudos de currículos.

Nesse sentido, José de Ávila Aguiar Coimbra alerta que: “Pedagogos, didatas, psicólogos, e até burocratas do ensino, sem falar em filósofos da Ciência, têm estado no encalço de fórmulas adequada para reestruturar os currículos escolares” (Coimbra, 2000: 63).

E continua Coimbra, explicando a noção de transversalidade:

Entre as inovações curriculares encontra-se a *transversalidade*, preconizada por diretrizes e bases para o desenvolvimento educacional. É, como num gráfico, a linha transversal que perpassa as verticais (estas como limites divisórios das disciplinas), estabelecendo um vínculo comum entre diferentes, que, se não os iguala, aproxima-os. As disciplinas são “amarradas” pelos seus pontos de contato e suas interfaces (Coimbra 63-63)

De sua parte, Rosales indica que quando se fala em temas transversais, são pertinentes a:

[...] cuestiones de relevante interés social imprescindible en la formación completa de la persona, que la escuela y el sistema educativo en general habían relegado tradicionalmente, a veces por falta de conocimiento de los mismos o por falta de preparación en el profesorado para desarrollarlos, o simplemente porque no encajaban dentro de una organización disciplinar de las áreas de conocimiento (Rosales, 1997: 7).

Explicando a recomendável abordagem interdisciplinar dos temas transversais, cite-se Reyábal e Sanz:

Para que la transversalidad cumpla sus objetivos, todo el currículo ha de tender a la plasmación de dicha aspiración educativa, lo cual será posible únicamente si se integran los aspectos parciales en un plan de trabajo global propio del centro en su conjunto. Es decir, los ejes diferenciados se enriquecen cuando se abordan con un planteamiento integrador, que no excluye las peculiaridades de cada uno de ellos. El abordaje interdisciplinar o multidisciplinar ha de conjugarse con el tratamiento matizado de los diferentes ejes, puesto que cada uno de ellos aporta en principio un mapa conceptual distinto y da relevancia a diferentes contenidos, por lo que permite el análisis plural de un problema concreto (Reyábal e Sanz,

1995: 11-13).

Sobre a ideia de interdisciplinaridade, destaque-se Bochniak:

De modo geral, a interdisciplinaridade, esforça os professores em integrar os conteúdos da história com os da geografia, os de química com os de biologia, ou mais do que isso, em integrar com certo entusiasmo no início do empreendimento, os programas de todas as disciplinas e atividades que compõem o currículo de determinado nível de ensino, constatando, porém, que, nessa perspectiva não conseguem avançar muito mais (1998: 21).

Conforme demandarem a natureza, as técnicas e metodologias, os objetivos específicos e os resultados esperados de determinada pesquisa ou análise sobre o tema bioética, é improvável que algumas ciências isoladamente consideradas ou, outras desconexas às ciências da vida e à ética, possam contribuir com algum saber substancialmente aproveitável, mesmo que por mera analogia. Por outro lado, a bioética, de natureza vastamente complexa e abrangente, é tida como tema transversal que cruza a linha divisória entre uma enorme vastidão de disciplinas.

Por isso, torna-se possível sugerir uma classificação didática da bioética em duas grandes classes, para fins de melhor compreensão, delimitação da sua abrangência e especificação dos estudos e pesquisas correlatas, o que possibilitará a obtenção de resultados mais precisos e efetivos.

184

Neste ponto, assim, a Bioética poderia ser segmentariamente classificada, para fins acadêmicos, em Bioética Humana e Bioética Inumana.

A primeira, referindo-se a todas as questões inerentes às intervenções que afetem, direta e primariamente, a vida do ser humano, como objeto de maior interesse para as investigações, sendo todos os outros fatores influenciáveis, elementos secundários. Nesta, o resultado das pesquisas e aplicações se destinariam a satisfazer questões que se ligam primordialmente – mas não exclusivamente – à vida humana.

A segunda, privilegiaria o enfoque das intervenções que, *direta e primariamente*, afetem as outras formas de vida, que não as humanas, sendo tais formas de vida os objetos mais relevantes nos quais se concentraria o núcleo essencial de pesquisas, sendo todos os demais fatores influenciáveis, elementos acessórios. Nesta modalidade, o resultado das pesquisas e aplicações se destinariam a satisfazer questões prioritárias – mas não exclusivamente – às outras formas de vidas não humanas.

Considerando a limitação do estudo da bioética à primeira hipótese, qual seja, a sua estrita relação com a vida na forma humana, a questão

dos direitos à vida e à saúde volta à tona com toda força, especificamente como fundamentos para o enfoque da sua análise interdisciplinar enquanto temas transversais que são a ética, a bioética, a vida, a saúde, dentre outros.

No que diz respeito à saúde humana, como indissociável da bioética, o tema também é defendido como “uma questão transversal e interdisciplinar, que não pode ser atacada por profissionais da saúde de forma isolada” (Rodrigues, 2006: 137).

O artigo 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e as políticas educacionais brasileiras sobre direitos humanos

Dada a eminente transversalidade e abrangência do tema bioética, outros assuntos específicos ligados à vida humana podem ser debatidos à luz do artigo 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005) que, literalmente é transcrito a seguir:

Art. 23º: Educação, formação e informação em matéria de bioética

185

1. Com vista a promover os princípios enunciados na presente Declaração e assegurar uma melhor compreensão das implicações éticas dos progressos científicos e tecnológicos, em particular entre os jovens, os Estados devem esforçar-se por fomentar a educação e a formação em matéria de bioética a todos os níveis, e estimular os programas de informação e de difusão dos conhecimentos relativos à bioética.

2. Os Estados devem encorajar as organizações intergovernamentais internacionais e regionais, bem como as organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais, a participar neste esforço (UNESCO, 2005, art. 23).

O efetivo cumprimento do dispositivo normativo citado impõe o reconhecimento dos Estados, de que essas são obrigações que lhe incumbem com absoluta prioridade e, apenas subsidiariamente e complementarmente, tais ônus devem ser repartidos com outras organizações.

Para isso, os esforços para se fomentar a educação e a formação em matéria de bioética em todos os níveis, bem como o estímulo de programas de informação e difusão de conhecimentos relativos à bioética, é imperativo que as abordagens educativa, formativa e informativa em matéria de

bioética seja efetivada de forma interdisciplinar.

Chama-se a atenção para o fato de que a implementação desses esforços deve ser efetivada em todos os níveis de educação, sem exceção, dos níveis mais fundamentais aos Programas de Pós-Graduação. A abordagem transversal e interdisciplinar da bioética deve permear desde a formação, educação e informação infantil até os últimos níveis acadêmicos, integrando currículos e contribuindo para a compreensão do fenômeno diretamente ligado aos direitos mais essenciais da humanidade.

Daí se reconhecer, desde o próprio título da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, com o reforço do artigo 28 desse instrumento normativo, que a matéria de bioética deve sempre ser abordada à luz dos direitos humanos.

A educação em direitos humanos como meio de reforço da educação, formação e informação em matéria de bioética

Diante da inexistência de uma norma nacional brasileira que imponha o dever de educar “em matéria de bioética” como preceituado no artigo 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, o Brasil se vê obrigado a abordar esse tema transversal de forma interdisciplinar.

186

Porém, sem um plano específico de educação em matéria de bioética, sem diretrizes nacionais nesse sentido, o Brasil encontra esse apoio fortemente nos existentes Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos e nas Diretrizes Nacionais de Direitos Humanos, que viabilizam plenamente a abordagem sobre o tema da bioética, dada sua peculiar e essencial transversalidade.

Para que a compreensão e prática dos direitos humanos – e neles, as matérias sobre bioética – se tornem realidade social cotidiana, é imprescindível a implementação eficaz das políticas de educação em direitos humanos, a qual Fortes (2010, p. 9) conceitua como:

[...] um processo sistemático e multidimensional que orienta a formação de sujeitos de direitos, articulando dimensões, como a apreensão de conhecimentos sobre Direitos Humanos; a afirmação de valores, atitudes e práticas que expressam a cultura dos Direitos Humanos; a afirmação de uma consciência cidadã; o desenvolvimento de processos metodológicos participativos; e o fortalecimento de práticas individuais e sociais que gerem ações e instrumentos em favor da promoção e da defesa dos Direitos Humanos (Fortes, 2010: 9).

As normas que impõem esse dever estão compreendidas desde as pro-

venientes da Organização das Nações Unidas (ONU), que de instituiu a Década das Nações Unidas para a Educação em Matéria de Direitos Humanos de 1995 a 2004 (ONU, 1994) e o Programa Mundial para Educação em Direitos Humanos - 2ª fase (ONU, 2012) e, no Brasil, a terceira versão do Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos vigente (Brasil, PNEDH-3, 2013) e as Diretrizes Nacionais de Educação em Direitos Humanos (Brasil, DNEDH, 2013) até os Planos Municipais de Educação em Direitos Humanos.

Foi sob o contexto social, econômico e educacional, em reforço aos apelos críticos e teóricos que se buscou fortalecer os direitos humanos no Brasil pela edição políticas educacionais específicas, normas, programas, planos e diretrizes de Educação em Direitos Humanos. Citem-se como exemplos vigentes as seguintes regras de políticas estatais sobre a educação em direitos humanos:

A terceira versão do Programa Nacional de Direitos Humanos no Brasil – PNDH-3 de dezembro de 2009 alerta para a necessidade de criação de um Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos como “[...] eixo mais estratégico para transformar o Brasil em um país onde, de fato, todos assimilem sentimentos de solidariedade e respeito à pessoa humana” (Brasil, 2009: 12-13).

Atendendo aos Programas Nacionais de Direitos Humanos, criou-se o Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos - PNEDH (Brasil, 2013). Criaram-se as Diretrizes Nacionais para a Educação em Direitos Humanos - DNEDH, sob a coordenação do Conselho Nacional de Educação - CNE, no ano de 2013 (Brasil, 2013).

Por fim, o Plano Nacional de Educação - PNE-2014/2024 que destaca como uma de suas diretrizes básicas, a necessidade de “[...] promoção dos princípios do respeito aos direitos humanos, à diversidade e à sustentabilidade socioambiental” (Brasil, 2014).

Ampara-se a educação em direitos humanos também na Constituição Federal - CF/88 (Brasil, 1988) e na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB, Lei nº 9.394/1996 (Brasil, 1996). Portanto, farta é a regulamentação, porém, pobre e ineficaz é a implementação formal dos objetivos dessa espécie educação.

Apesar da farta regulamentação normativa e da existência de políticas educacionais no Brasil para a implementação da educação em direitos humanos, tal dever estatal não é suficientemente efetivado. Essa deficiência afeta diretamente o cumprimento alternativo do que determina o art. 23 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, dada a inexis-

tência de uma política específica.

Ressalte-se que de acordo com todos esses instrumentos normativos sobre a educação em direitos humanos acima especificados, a bioética só pode ser considerada se tratada interdisciplinarmente, ao lado de outros temas transversais atinentes aos direitos humanos, onde encontra ponto mais homogêneo de diluição e incorporação, conforme o art. 28 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos preceitua.

Tanto a educação em direitos humanos, quanto a educação em matéria de bioética são orientadas pela mesma linha mestra, a ética!

A ética impulsiona as grandes decisões humanas, administrando os conflitos de liberdade e iluminando caminhos de edificação pessoal e coletiva. Também adverte contra as ameaças de aniquilamento do bem e da justiça, atentando para o respeito recíproco que devemos ter uns para com os outros.

Por isso, impossível uma abordagem educativa em matéria de bioética desarmonizada com a educação em direitos humanos, se ambas se poiam em preceitos éticos que sevem para ilumina as condutas e o desenvolvimento humano. Daí a necessidade de serem trabalhadas interdisciplinarmente, em uma relação de mútua complementação, dada a transversalidade que lhes é reciprocamente peculiar e que, na essência, lhes conectam.

188

É temerário se dizer que a educação em direitos humanos absorveria a educação em matéria de bioética, se observado que a humanidade prescinde vitalmente desses conhecimentos. Inexiste hierarquia, mesmo se admitida a maior amplitude dos temas transversais que podem ser tratados na educação em direitos humanos. A bioética também permite a abordagem interdisciplinar de outros tantos temas transversais comuns aos direitos humanos, como já citados exemplificativamente, a saúde, a vida, o desenvolvimento sustentável, dentre outros. Portanto, não há exclusão, mas sim reforço, incorporação, harmonização e complementariedade!

Conclusão

Consideradas as noções de interdisciplinaridade e transversalidade, permite-se concluir sem esforço, que a bioética é tema essencialmente transversal, que exige a abordagem interdisciplinar. O artigo 23º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos impõe que os esforços para a educação, formação e informação em matéria de bioética devem ser efe-

tivados em todos os níveis de educação, assim como também exigem as políticas de educação em direitos humanos no Brasil. Portanto, educação em direitos humanos e educação em matéria de bioética devem se conjugar, conforme determinado pelo artigo 28º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Ainda são carentes no Brasil as práticas e a efetivação de tais políticas educacionais, o que impõe maior comprometimento estatal no sentido de efetivá-las satisfatoriamente para cumprimento dos preceitos normativos relacionados tanto à educação em direitos humanos, quanto e à educação, formação e informação em matéria de bioética.

Bibliografia

Bobbio N. “O significado clássico e moderno de política”. Em Cesar TM. *Curso de introdução à Ciência Política: Política e Ciência Política*. Brasília: Universidade de Brasília, 1982: 11-22.

Bochniak R. *Questionar o conhecimento: interdisciplinaridade na escola*. 2ª Edição. São Paulo: Editora Loyola, 1998.

Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

----- . Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. *Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos*. Brasília: Comitê Nacional de Educação em Direitos Humanos. Sec. de Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça, UNESCO, 2013.

----- . Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece a diretrizes e bases da educação nacional, 1996.

----- . *Programa Nacional de Direitos Humanos*. Brasília: Ministério da Justiça, 2009.

----- . *Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Educação em Direitos Humanos: Diretrizes Nacionais*. Brasília: Coordenação Geral de Educação em SDH/PR, Direitos Humanos, Sec. Nacional de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2013.

----- . *Plano Nacional de Educação 2014-2024*. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014.

Coimbra JA. “Considerações sobre a interdisciplinaridade”. Em Philippi AJr. et al. *Interdisciplinaridade em ciências ambientais*. São Paulo: Signus Editora, 2000.

Comparato F. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. 4ª ed. São Paulo: Saraiva, 2005.

Fachin M. *Fundamentos dos direitos humanos: teoria e práxis na cultura da tolerância*. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

Fortes E. “Apresentação”. Em Silva AM e Tavares C (orgs.). *Políticas e Fundamentos da Educação em Direitos Humanos*. São Paulo: Cortez, 2010.

Guy D. *A bioética: natureza, princípios, objetivos*. São Paulo: Ed. Paulus, 1995.

Lolas F. Bioethics and animal research. A personal perspective and a note on the contribution of Fritz Jahr”. *Biological Research*. Vol. 1. 41ª ed., 2008.

ONU. “Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível na Biblioteca Virtual de Direitos Humanos da Universidade de São Paulo: www.direitoshumanos.usp.br

-----, Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas. Resolução 49/184 que instituiu a Década Mundial para a Educação em matéria de Direitos Humanos, 1995/2004. Paris, 1994.

-----, Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. Programa Mundial para Educação em Direitos Humanos: Segunda fase. Paris e Brasília: UNESCO, 2012.

Piovesan F. *Direitos humanos e o direito constitucional internacional*. 7ma ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

Potter VR. *Bioethics, Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1971.

Ramos A. *Curso de direitos humanos*. 4ª ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

Reyábal MV e Sanz AI. “La transversalidad y la educación integral”. Em *Los ejes transversales, aprendizaje para la vida*. Madrid: Escuela Española, 1995.

Rodrigues MA. “Perspectiva interdisciplinar na formação de ‘educadores de saúde’”. Em Hamido G et al. (orgs.). *Transversalidade em educação e em saúde*. Porto: Porto Editora, 2006: 133-138.

190

Rosales C. “Análisis internos de los temas transversales”. Em *II Congreso de Innovación Educativa*. Santiago: Tórculo, 1997.

Sanches MA. *Bioética, ciência e transcendência: uma perspectiva teológica*. São Paulo: Loyola, 2004.

Tinant EL. *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*. 2ª ed. Buenos Aires: Dunken, 2010.

UNESCO. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, 1948. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/14618opor.pdf> (consultado 24/5/2017).

Vasak K. “For the Third Generation of Human Rights: The Rights of Solidarity”, Inaugural lecture, Tenth Study Session, International Institute of Human Rights, July 1979. Em Vasak K. *The international dimension of human rights*. Paris: Unesco, 1982, v. I e II.