Facultad de Derecho
UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

Revista Jurídica de Buenos Aires

Bioética y Derechos Humanos

Salvador D. Bergel
Coordinador
Titular Cátedra UNESCO de Bioética - UBA

2006

LexisNexis®
Abeledo-Perrot

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
Facultad de Derecho
Departamento de Publicaciones

Revista Jurídica de Buenos Aires

Bioética y Derechos Humanos

Salvador D. Bergel
Coordinador
Titular Cátedra UNESCO de Bioética - UBA

2006

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
Facultad de Derecho
Departamento de Publicaciones

Revista Jurídica de Buenos Aires

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE DERECHO
DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES (AÑO 2006)

DECANO: Atilio Aníbal Alterini
VICEDECANO: Tulio Ortiz
SECRETARIO ACADÉMICO: Gonzalo Álvarez
SECRETARIO DE HACIENDA Y ADMINISTRACIÓN GENERAL: Alejandro Gómez
SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN: Eduardo Barbarosch
SECRETARIO DE EXTENSIÓN UNIVERSITARIA: Juan Pablo Mas Vélez
SUBSECRETARIO ACADÉMICO: Sergio Brodsky
SUBSECRETARIO DE HACIENDA Y ADMINISTRACIÓN GENERAL: Luis Mateo Barreiro
SUBSECRETARIO DE EXTENSIÓN UNIVERSITARIA: Carlos A. Bedini
SUBSECRETARIO DE VINCULACIÓN CIUDADANA: David Escobar

CONSEJO DIRECTIVO

PROFESORES:
Alberto J. Bueres - Alberto Dalla Via - Jorge L. Kielmanovich - Carlos A. O. Cruz - Osvaldo E. Siseles
Luis Mariano Genovesi - Daniel Alberto Sabsay - Noemí E. Goldsztern de Rempel

GRADUADOS:
Carlos Mas Vélez - Lilian Lapadula - Jorge Del Azar - Juan Curutchet

ESTUDIANTES:
Oscar Jara López - Rodrigo Guevara - Celia Loperene - Paula Streger

DEPARTAMENTO DE PUBLICACIONES

DIRECTORA: Mary Beloff
SECRETARIO: Pablo Perel

REVISTA JURÍDICA DE BUENOS AIRES

DIRECTOR: Guillermo Moncayo
SUBDIRECTOR: Carlos M. Cárcova
SECRETARIO DE REDACCIÓN: Pedro Aberastury
CONSEJO DE REDACCIÓN: Arístides H. Corti, Jorge Rodríguez Mancini,
Rafael M. Manóvil, Daniel Pastor, Mónica Pinto e Inés Weinberg de Roca
COORDINADOR PARA ESTE NÚMERO: Salvador D. Bergel

LexisNexis®
Abeledo-Perrot

Todos los derechos reservados

© by Departamento de Publicaciones
Facultad de Derecho – UBA
Av. Figueroa Alcorta 2265 1° P
(C1425CKB) Buenos Aires

© by ABELEDO-PERROT
LEXISNEXIS ARGENTINA S.A.
Lavalle 1280 - (C1048AAF) - Buenos Aires - Argentina
Tel.: (54-11) 5235-5430 · Fax: (54-11) 5239-1879

Queda hecho el depósito que marca la ley 11.723

La responsabilidad por los hechos e ideas expuestos en los trabajos, está a cargo exclusivamente de los autores

I.S.S.N. 0326-7431

IMPRESO EN LA REPÚBLICA ARGENTINA

Se terminó de imprimir el 26 de Enero de 2007,
en ARTES GRÁFICAS CANDIL,
Estévez 2184, Buenos Aires, República Argentina
Tirada: 550 ejemplares

ÍNDICE GENERAL

SALVADOR DARÍO BERGEL: *Palabras introductorias* 9

DOCTRINA

FRANCESC ABEL I FABRE: *La vida y su desarrollo. El embrión humano. Análisis crítico de la razón bioética* 13

ROBERTO ANDORNO: *Bancos de datos genéticos poblacionales: algunas conclusiones a partir de las experiencias de Islandia y Estonia* 41

SALVADOR DARÍO BERGEL: *Bioética, cuerpo y mercado* 59

MARÍA JULIA BERTOMEU: *Bioética y globalización: Retrospectiva y perspectiva* 81

MARÍA CASADO: *Patentes biotecnológicas: cuestiones bioéticas* 97

DIANA COHEN AGREST: *La "buena muerte": Razones y sinrazones de la eutanasia y el suicidio asistido* 119

JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH – FERNANDA DE AZAMBUJA LOCH: *Marco ético y jurídico del consentimiento informado* 141

MARÍA GRACIELA DE ORTÚZAR: *Mejoramiento genético: ¿límite moral o necesidad médica?* 157

GONZALO FIGUEROA YÁÑEZ: *El derecho internacional de la bioética* 179

VOLNEI GARRAFA: *Bioética y política* 199

CARLOS GHERARDI: *Eutanasia. Propuesta para una definición restrictiva* 209

HÉCTOR GROS ESPIELL: *Las declaraciones de la Unesco en materia de bioética, genética y generaciones futuras. Su importancia y su incidencia en el desarrollo del derecho internacional* 225

ROQUE JUNGES: *Desafíos éticos de la atención básica a la salud* 237

AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI: *Las voluntades anticipadas. Una apertura a favor del reconocimiento de la autonomía de la voluntad para expresar decisiones bioéticas* 249

FLORENCIA LUNA: *Justicia y agentes responsables en investigación* 297

NELLY MINYERSKY: *La salud sexual y reproductiva como manifestaciones jurídicas de la bioética* 309

MARÍA LUISA PFEIFFER: *El ser humano como objeto. Ciencia y ética* 355

LIZBETH SAGOLS SALES: *Eugenesia y bio-ética* 373

FERMÍN ROLANDO SCHRAMM: *De la bioética de los principios hacia la bioética de la protección* 389

SUSANA E. SOMMER: *Nuevas formas de procreación, nuevos dilemas* 399

PATRICIA SOROKIN – CARLOS VALERIO – SERGIO CECCHETTO: *Poblaciones vulnerables e investigación biomédica: a propósito de un caso* 415

JUAN CARLOS TEALDI: *Bioética, derecho e identidad sexual* 427

MARTÍN EDGARDO VÁZQUEZ ACUÑA: *La actual política de drogas: el impacto de la coerción en los usuarios* 435

ENSAYOS

CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA: *Los principios jurídicos aplicables a los trasplantes de órganos y tejidos* 489

DOCUMENTOS

Memorial "La participación de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires en la Edición 2005 del 'Concurso Interamericano de Derechos Humanos de la American University'" 565

BIBLIOGRAFÍA

FABIO F. SÁNCHEZ: *El nuevo proceso contencioso administrativo en la provincia de Buenos Aires*, por Juan Carlos Cassagne y Pablo Esteban Perrino 631

PALABRAS INTRODUCTORIAS

La bioética como disciplina de estudio tiene una corta historia, ya que se ubican sus comienzos en la década del setenta del siglo pasado. No obstante ello, en tan breve lapso de vida ha experimentado cambios importantes en cuanto a su contenido.

Nacida en los países del Norte, en sus orígenes apuntó al estudio de los problemas y dilemas generados en la relación médico-paciente, en la respuesta ética frente a los adelantos que se observaban en el campo de la biología y en particular en el de las ciencias médicas (trasplantes de órganos, nueva genética, fecundación médica asistida, nuevos enfoques ante la muerte y los cuidados intensivos, comités de ética hospitalaria, etc.).

En el transcurso de los años se fueron incorporando a su acervo temas que podrían haber sido considerados, en su momento, ajenos a su quehacer (salud pública, condicionantes sociales de la salud, acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, pobreza, alimentación, temas medioambientales, etc.).

Una manifestación clara de esta ampliación de los contenidos la ofrece el reciente documento de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos, que aborda temas tales como la responsabilidad social en salud o el acceso a los servicios sanitarios.

Si bien la Unesco no es la entidad rectora en la materia, encargada de fijar sus contenidos, la circunstancia de estar conformada por un conjunto de países que expresan diversas culturas y creencias hace que las declaraciones suscriptas por unanimidad o por un número considerable de sus miembros puedan ser consideradas como un importante indicio del estado de las cuestiones que en ellas se abordan.

Estas incorporaciones a la agenda contribuyen a afirmar el carácter multi e interdisciplinario que se le reconoce. Es mucho lo que pueden aportar al campo de la bioética los estudios sobre pobreza, educación o medioambiente, contribuyendo a acentuar su carácter global, que abarca temas de interés general y que le permite —al mismo tiempo— salir de una tendencia limitada que privilegia los temas relacionados con los países desarrollados del Norte, con olvido de otros que afectan a grandes masas de la población mundial.

La circunstancia de ser la *Revista Jurídica de Buenos Aires* una publicación de la Facultad de Derecho de la UBA nos invita a considerar las relaciones entre bioética y derecho. La relación entre ambos saberes es de doble efecto, en tanto

una como otra disciplina pueden hacer aportes importantes que —a no dudarlo— enriquecerán sus respectivos campos de actuación.

En diversos países cabe observar que los cultores del derecho se han interesado seriamente por la bioética y han efectuado significativos aportes (v.gr., Francia, Italia, España, Alemania). No es éste el cuadro que presenta nuestro país, en el cual, si bien existe una aproximación de algunos hombres de derecho a la bioética, aún el contacto es muy incipiente. Precisamente en función de ello hemos coordinado este volumen con el propósito de que sirva para el estudio y profundización de su temática en una facultad de derecho.

Para su elaboración he tratado de convocar a destacados especialistas que presenten una diversidad de enfoques; diversidad no sólo fundada en la heterogeneidad de saberes (teología, filosofía política, ética, derecho, medicina, biología, sociología), sino también en la pluralidad de posiciones ideológicas de autores provenientes de distintas realidades culturales.

En esta dirección rescatamos el debate plural y abierto como criterio fundamental a observar en el tratamiento de los problemas y dilemas de la bioética.

Agradezco al Dr. Guillermo Moncayo, director de esta publicación, que me haya encomendado la coordinación de este volumen, como asimismo a mis amigos que lo han prestigiado con aportes de gran vuelo intelectual.

Entrego este volumen a los lectores con la convicción de que constituye un aporte destacado para el estudio de una disciplina que he abrazado con devoción.

SALVADOR DARÍO BERGEL
Titular Cátedra Unesco de Bioética (UBA)

DOCTRINA

LA VIDA Y SU DESARROLLO. EL EMBRIÓN HUMANO. ANÁLISIS CRÍTICO DE LA RAZÓN BIOÉTICA

por FRANCESC ABEL I FABRE, S.J. *

Exploraremos algunos de los problemas en forma de enunciados que permitan la reflexión, el diálogo y el debate. El artículo que presentamos consta de los siguientes apartados:

I. *El ser humano en el contexto evolutivo.* El ser humano: un eslabón más en la escala evolutiva; el ser humano, único en la escala evolutiva con dignidad intrínseca; relevancia moral de los animales no humanos; el concepto dignidad humana y su fundamentación.
II. *Inicio y desarrollo de la vida humana en sus primeros estadios.* Los hechos, su interpretación y su transmisión. El diálogo necesario entre la biomedicina, la filosofía y la teología.
III. *La fecundación en la especie humana.* Premisas. El embrión y su desarrollo. Argumentos clásicos sobre el respeto debido al embrión humano, en virtud de su naturaleza e identidad. Argumentos contrapuestos.

Quisiéramos destacar que el valor del individuo humano es probablemente una de las más importantes ventajas evolutivas de nuestra especie:

"No es posible determinar si la Naturaleza tiene un propósito, pero sin duda sí lo tiene una de sus especies, el Homo sapiens. Nuestro propósito es mantener nuestra especie, y cada uno de sus individuos, en el mayor grado posible de calidad de vida, durante el mayor período de tiempo posible. Es importante que releamos la frase anterior y nos fijemos en las palabras 'cada uno de sus individuos', porque el descubrimiento del valor del individuo humano es probablemente una de las más importantes ventajas evolutivas de nuestra especie" (Fernando Baquero, microbiólogo) [1].

* Teólogo y médico, fundador del Instituto Borja de Bioética (URL), Barcelona, España.

[1] BAQUERO, Fernando, "El Gran Desafío", en *Encuentros con la genómica*, SPICA núm. 7, GlaxoSmithKline.

El mismo autor considera que como especie biológica que somos, las herramientas para conseguir este fin son necesariamente de índole biotecnológica, por lo cual propondría que "Si en un tiempo se propuso que el mundo debía ser regido por los filósofos, hoy deberíamos proponer que el mundo debiera estar dirigido por los biólogos. Biólogos que a su vez son filósofos, porque el progreso de la moderna biología y de sus herramientas biotecnológicas, depende de la síntesis sinérgica de múltiples tipos de conocimientos, que requiere el amor a la sabiduría. Biólogos que son filósofos, también, por el sentido ético que comporta la conciencia de nuestro papel entre todos los seres vivos, fuente de deberes respecto a todos ellos y con la Naturaleza, nuestra gran madre".

Nosotros nos inclinamos a que científicos, filósofos y teólogos sean capaces de mejorar la calidad de sus diálogos, procurando que filósofos y teólogos comprendan los conceptos fundamentales con los que se construye el discurso científico. A su vez, sería muy importante que los científicos mostraran interés en conocer los fundamentos de una cosmovisión filosófica o teológica.

I. El ser humano en el contexto evolutivo [2]

1. El ser humano: un eslabón más en la escala evolutiva

Creo adecuado, antes de entrar más a fondo en la peculiar posición del ser humano desde la perspectiva evolutiva, analizar qué es aquello que en esta perspectiva confiere a la especie humana un lugar especial o de privilegio.

Perspectiva evolutiva: Los microorganismos procaiotas (sin núcleo diferenciado), que se encuentran en todos los ecosistemas [3] de la bioesfera, fueron los primeros habitantes de la Tierra. El origen de la vida, o ecopoyesis, pudo producirse en nuestro planeta hace unos 3.850 millones de años (Ricardo Guerrero). Durante los primeros 2.000 millones de años de evolución, en los que los organismos procaiotas fueron los únicos habitantes de la tierra, se desarrollaron casi todas las estrategias metabólicas conocidas actualmente.

Desde la perspectiva evolutiva, creo importante subrayar que el material hereditario de los organismos más primitivos y los más evolucionados que exis-

[2] Reproduzco en este punto lo que escribí para la revista de la Reial Acadèmia de Farmàcia de Catalunya: *"El genoma humà: aspectes científics i ètics"*, diciembre de 2003.

[3] Un ecosistema es un sistema abierto, muy alejado del equilibrio, que tiene tres componentes: los seres vivos, los productos químicos de su metabolismo y el ambiente físico-químico. Este último puede ser modificado por la actividad de los propios microorganismos.

ten actualmente, como por ejemplo la propia existencia humana, es exactamente el mismo tipo de molécula química, el DNA; lo único que diferencia los unos de los otros es la cantidad y calidad de información genética que tienen. Por ejemplo el DNA de un virus puede tener unas 15.000 parejas de bases (PB) y el de una bacteria como *escherichia coli* tiene unos cuatro millones seiscientas mil parejas de bases, mientras que cada célula somática humana tiene dos juegos de 23 cromosomas, con una cantidad total de DNA de seis mil millones de parejas de bases.

No hay duda de que un resultado muy importante del conocimiento que nos aporta el proyecto genoma humano es el de entender mejor la línea evolutiva de la vida sobre la Tierra y también sobre el conocimiento de otros genomas, como es el de la mosca *drosophila melanogaster* y el del nemátode *Caernohabditis elegans*, que el hombre, dentro de la escala evolutiva, comparte con estos insectos buena parte de sus genes. Un hecho importante es conocer que de los 15.337 genes bien definidos en el genoma, 2.578 (el 18% de nuestros genes) son homólogos a los genes de la *drosophila melanogaster*. Son *genes homólogos* los ancestrales a los actuales, es decir que tienen unos 600 millones de años.

2.081 de nuestros genes (13% de los bien conocidos) son homólogos del C. Elegans que tiene un total de 18.000 genes. Nuestro linaje se separó del C. Elegans hace 700 millones de años. El 13% de nuestros genes tienen al menos esta antigüedad.

1.523 de nuestros genes son homólogos tanto los genes de la mosca como los del gusano. Por tanto, 508 de nuestros genes los tiene también el gusano; si añadimos los 2.578 que tenemos iguales a la mosca, tenemos un total de 3.226 genes (el 21% del total) que vienen de genes ya existentes hace 600 millones de años.

Más aún, según Javier Sampedro, doctor en biología molecular y periodista muy pedagógico, tres de los biólogos evolutivos más avanzados del mundo: Lynn Margulis, de la Universidad de Massachusetts (EE.UU.), Radhey Gupta, de la Universidad McMaster (Canadá) y Harold Morowitz, de la Universidad George Mason (EE.UU.), en una reunión celebrada en Madrid la semana del 4 al 11 de marzo de 2001, discutieron sus ideas sobre evolución en el Museo de la Ciencia, Fundación "La Caixa" en Alcobendas, Madrid. No hay evidencias claras de una transición gradual entre las primeras bacterias (que habitaron la Tierra durante 2.000 millones de años) y las primeras células eucariotas. Salvo pequeñas diferencias, para nosotros, están de acuerdo en que las células eucariotas (células con núcleo como las nuestras) aparecieron ahora hace unos 500 o 600 millones de años. Estas células tienen el genoma empaquetado con el núcleo y un sistema interno complejo y de transporte interno con unos corpúsculos "mitocondrias", que vienen a ser factorías energéticas para transformar la comida en combustible químico.

Hoy es un hecho admitido que nuestro genoma es el resultado evolutivo de la unión simbiótica de una bacteria (microbios unicelulares) y una arqueobacteria

(microbios unicelulares capaces de vivir en condiciones físicas muy extremas). La transición de procariotas a eucariotas es la mayor discontinuidad evolutiva de la historia de la Tierra. Las diferencias son enormes y la transformación muy repentina, esto permite decir que hay un salto evolutivo en el darwinismo (Javier Sampedro, *El País*, miércoles 14 de marzo de 2001).

Dentro de la línea evolutiva, parece ser que la separación de las líneas de evolución entre los humanos y los chimpancés se produjo entre los 10,5 y los 13 millones de años y los genes del chimpancé secuenciados se diferencian de los nuestros sólo en un 1,5%.

En el Curso de Verano de la Universidad Complutense, que se organizó en el Escorial, a finales de agosto de 2003, el Dr. Joan Antoni Subirana, catedrático de Ingeniería Química de la UPC, responsable del curso que trató el tema "Los 50 años del ADN", afirmó que la diferencia genómica entre un hombre y un chimpancé masculino es más pequeña que la que hay entre un hombre y una mujer. El Dr. Federico Moran, coordinador de la ciencia de los cursos, también subrayó la misma realidad desde otra perspectiva: la diferencia genómica entre una mujer y un chimpancé femenina es más pequeña que la que hay entre una mujer y un hombre.

Es importante subrayar aquí que los estudios sobre diversidad humana nos dicen que el 85% de las variaciones genéticas identificadas se dan entre los individuos de un mismo grupo étnico; un 8% entre grupos étnicos de una misma raza y un 7% entre las razas geográficamente mayoritarias. También sabemos que entre dos individuos escogidos al azar de la especie humana hay 0,2% de diferencias en los nucleótidos y que cada persona puede tener de 5 a 30 genes considerados "anormales".

Todo ello nos obliga a manifestar que se han descalificado las teorías que defienden los prejuicios raciales fundamentándolos en cuestiones como el color de la piel, de los ojos, la talla u otros. Las razas no nos separan genéticamente. Y también que ha sufrido el orgullo biológico humano al descubrir que sólo somos una especie entre otras especies, reyes de ninguna y dependientes de muchas. Podemos decir que los genes humanos no son propiamente sólo "nuestros" genes, sino un curioso resultado de la biotecnología de la naturaleza; por tanto, todos los genes de la naturaleza viviente son, en cierta manera, genomas relevantes para los humanos.

2. El ser humano, único en la escala evolutiva con dignidad intrínseca (responsabilidad)

Aun cuando el genoma que interesa al hombre, para mejorar la supervivencia y la calidad de los miembros de su especie, es el pangenoma del conjunto de los seres vivos con los que el hombre ha interaccionado en la historia evolutiva

e interacciona hoy, y de los que depende su presente y futuro, no podemos prescindir de las siguientes observaciones:

a) El genoma humano es estrictamente constitutivo de la realidad humana.
b) El genoma no agota toda la realidad humana, sino que forma juntamente con todas las otras notas biológicas y psíquicas, como son el desarrollo interactivo con el ambiente intrauterino y extrauterino —historia personal, historia cultural e historia espiritual— una estricta unidad estructural, que llamamos persona humana.
c) Sin embargo, esas notas mantienen en esa unidad estructural la persona, las características propias de realidades bioquímicas. De aquí que puedan ser tratadas con la misma metodología de la biología molecular. Así pues, podemos secuenciar el genoma humano, podemos incluso intervenir en ese genoma recomponiendo y añadiendo peldaños a la escala de Jacob, como llamó Salvador Dalí a la doble hélice del DNA. De ahí que la nueva ingeniería genética plantee problemas éticos muy definidos, que, lejos de toda falacia naturalista, tienen una fundamentación biológica.
d) Dentro de esta perspectiva podemos afirmar que toda la realidad humana es un genoma, su DNA, aunque el DNA no agota todo el ser humano. Cualquier otra realidad humana no puede entenderse sino como emergiendo de la realidad biológica; pero, al mismo tiempo, el genoma no se puede entender como perteneciente a un ser humano, que es una realidad personal.
e) Así el genoma, sin perder sus características físico-químicas de genoma, pierde su sustantividad y entra a formar parte de una nueva sustantividad, la sustantividad humana, tanto en la línea de la realidad como en la línea de la significación.

De acuerdo con el parecer del profesor de biología molecular Dr. Ignacio Núñez de Castro [4]: "Si somos conscientes con esta manera de explicar el enraizamiento biológico de todo lo humano, podemos afirmar que la inteligencia, la memoria de continuidad del yo, la voluntad, es decir la capacidad de decir quiero y no quiero, las reacciones emocionales, etc., tendrán una raíz en el genoma y que por lo tanto de alguna manera vienen soportadas por una inscripción real (secuencia determinada) en las bases del DNA...".

Citando a Zubiri: "La realidad humana no es una sustancia, sino una unidad de sustantividad, un sistema clausurado y cíclico de notas constitutivas. De estas notas, unas son de carácter físico-químico; otras, por ejemplo la inteligencia, el sentimiento, la voluntad, son de carácter psíquico.

[4] NÚÑEZ DE CASTRO, I., "El lenguaje de la bioquímica: ¿discurso de lo humano?", en MORALES HEVIA, Mª del Mar - GUIRAO PIÑEYRO, Miguel (eds.), *El universo del cuerpo humano*, Granada, 1991.

"Organismo y psique humanos son esencialmente distintos: lo psíquico es irreductible a lo orgánico. (...) Organismo y psique carecen por sí mismos de verdadera sustantividad (...). Esto es, el llamado sistema de reacciones físico-químicas carece de unidad clausurada cíclica. En su virtud no tiene sustantividad (...). La psique tampoco tiene sustantividad, es también un subsistema parcial dentro del sistema total de la sustantividad humana".

El hombre no tiene un genoma, es un genoma. Así como el hombre no tiene un cuerpo, es su cuerpo. La expresión de ese genoma es dinámica y se manifiesta como unidad estructural de organismo y psique, realidad personal, que tiene la belleza del misterio, pero balbucir el misterio es más gratificante que comprender y expresar nítidamente las realidades banales.

3. Relevancia moral de los animales no humanos. Subordinación de las especies animales a la especie humana

Creemos importante tratar, aunque sea brevemente, el principio de la subordinación de las especies animales a la especie humana. Este principio no es hoy compartido por todos. Una especial atención la merecen los primates superiores. Podríamos decir que el sacrificio de un animal en beneficio del ser humano con carácter experimental ha de ser más justificado cuanto más cerca esté el animal en la escala filogenética del ser humano. Nadie duda de la diferencia cualitativa que existe entre un conejillo de Indias, un animal de cría, un babuino y un chimpancé. Para algunos en ningún caso sería éticamente justificable sacrificar un chimpancé sano para dar la oportunidad de salvar la vida a un ser humano enfermo.

En esta misma línea está la producción de animales transgénicos. Fácil de justificar en la mayoría de los sistemas éticos vigentes en los animales de cría; más difícil de justificar la producción, en sentido estricto, de primates superiores transgénicos e injustificable la producción de humanos transgénicos. Este problema tiene que distinguirse de las modificaciones aceptables transgénicas, tanto en humanos como en primates.

Estas consideraciones nos llevan de la mano a presentar unas breves reflexiones sobre el choque de antropologías y éticas (antropocentristas: cristianas-cartesianas-kantianas, por un lado, y biocentristas más o menos radicales, por otro lado).

1. La tradición moral occidental, en dos de sus más cualificados representantes, el cristianismo y el kantismo, no ocultó sus recelos hacia la naturaleza, ya fuera entendida como "naturaleza del hombre" (Kant), ya como mundo o tierra a los que la vida humana se siente vinculada (Cristianismo). A partir de la idea cartesiana de la dualidad *res cogitans-res extensa*, el hombre moderno ha desarrollado ciencia y filosofía con la

convicción de que existe un sujeto pensante, que construye racionalidad matemática y un objeto pensado, la *res extensa*, que se configura geométricamente conforme a leyes y formas de tal racionalidad. La naturaleza, reducida a objeto, no se percibe como sujeto de derechos y soporte de valores.

2. Uno de los desafíos más llamativos de la ética aplicada en nuestros días deriva precisamente de los planteamientos de la ética medioambiental a la bioética, o, si se quiere, de los planteamientos de una ética ecológica a la ética antropocéntrica (cristiana, cartesiana o kantiana).
3. En toda ética antropocéntrica el sujeto de derechos y deberes, así como el elector de valores, es el ser humano, y el resto de las cosas son tenidas como valiosas en tanto y en cuanto son referidas a la valoración del sujeto humano. Hasta el momento, la ética antropocéntrica ha mostrado poca sensibilidad en relación a la naturaleza viviente no humana y a la naturaleza en general.
4. Parece, pues, conveniente aceptar la crítica de la ética ecológica a las estrecheces del antropocentrismo y, sin renunciar al mismo, procurar: a) mantener la peculiaridad del ser humano y de su función en el mundo moral y cultural; b) superar una concepción meramente "objetivista y funcional" de la naturaleza y, a la vez, evitar que el hombre sea él mismo reducido a objeto; c) eliminar distorsiones derivadas de la unilateralidad de la razón técnico-científica; d) acentuar la interdependencia biológica de los seres vivientes. Con ello corregiríamos las desviaciones de una ciencia y de una técnica que distancian al hombre del mundo de la vida natural, arrastrándolo a espacios ayunos de valores y fines, que es tanto como decir vacíos de ética.

4. Dignidad humana

En este breve apartado haré una reflexión a partir de una definición fenomenológica a la que seguirá la concepción católica de la dignidad del ser humano. Mi tesis, sencilla, es la constatación generalizada de que, al margen de cuestiones más o menos filosóficas o teológicas, hay un espacio común en el que podemos converger creyentes y no creyentes, cristianos o no cristianos, más allá de definiciones más o menos aceptadas. Este espacio es la conducta que consideramos ética en su acepción más fuerte, normativa, que posibilita alcanzar acuerdos con carácter universalizable: es decir, la conducta ética que nos interpela directamente, en la defensa y promoción de los derechos humanos. Sin ello, las palabras sobre dignidad pueden sonar a vacías de contenido real.

Aun cuando yo parto de una actitud de creyente, mi exposición no la requiere por parte de ustedes, ya que intentaré situarme en la corriente que

podemos denominar *moral de la reciprocidad*. Es decir, toda moral que se quiera fundamentar en la persona humana, y afirme la apertura de esta persona hacia el tú. Un "tú" que puede llegar incluso a identificarse con el absoluto personal y, en cierta forma, presente en cualquier otro interlocutor. "Esta moral de la reciprocidad quiere partir de la persona humana para valorar la experiencia y anunciar el deber, y por lo tanto, está comprometida a asumir todo lo que le manifieste o le haga conocer mejor el valor y la dignidad de la persona" [5] humana.

En general, dignidad significa, siguiendo a Rahner, "la determinada categoría objetiva de un ser que reclama —ante sí y ante los otros— estima, custodia y realización. En último término se identifica objetivamente con el ser de un ser, entendido éste como algo necesariamente dado en su estructura metafísica y, a la vez como algo que se tiene el encargo de realizar". Es, en definitiva, lo que nos dicen los textos jurídicos cuando promueven o tutelan los derechos humanos fundándose —o refiriéndose— a la dignidad inherente a todas las personas.

4.1. Fundamentación de la dignidad humana

1. *La tradición católica* afirma la dignidad del ser humano y lo hace subrayando la dimensión religiosa: *creación del hombre y mujer a imagen y semejanza de Dios* (Gen 1: 26), vocación del hombre a la comunión de vida con Dios que constituye la razón más fundamental de la dignidad humana. Desde la perspectiva bíblica, el concepto de "imagen de Dios" no se orienta directamente a los aspectos metafísicos, más bien tiene un carácter funcional: el ser humano es especial en la escala evolutiva por el hecho de ser el único que recibe la misión de actuar como creador, al igual que Dios. Su característica diferencial esencial en relación al resto de la creación es que recibe la misión de ser cocreador con Dios Padre. La simple naturaleza biológica viviente, en cuanto tal, no califica especialmente al hombre para tal misión.

Dios, al contrario de la creación entera, no es un objeto de este mundo, donde hay solamente objetos de la creación, incluyendo los seres humanos, finitos, limitados, contingentes. El mundo, el cosmos, es *ateo*. Nadie ha visto a Dios: "A Dios nadie le ha visto jamás: el Hijo único, que está en el seno del Padre, él lo ha contado" (Jn 1: 18; 6: 46). La soberanía de Dios sobre la creación no es limitada; tampoco lo es la soberanía de su imagen: "dominad en los peces del mar, en las aves del cielo, y en todo animal que se mueve en la tierra" (Gen 1: 28). El hombre, rechazando su condición de criatura, rompe su amistad con Dios y la imagen se rompe y tiene que reconstruirse: para ello, el

[5] ESCUDÉ, J. M., "Cuestiones acerca de los absolutos éticos", en *Aspectos éticos del progreso biomédico*. Horitzons de bioética-1, Institut Borja de Bioètica-1.

mismo Dios se hace hombre. Dios se encarna. La verdad íntima acerca de Dios y acerca de la salvación humana se nos manifiesta por la revelación de Cristo, que es a un tiempo medida y plenitud de toda la revelación. Tal como anunciaron los profetas, Cristo da la medida del amor oblativo y nos da el mandamiento nuevo: "Amaos los unos a los otros, como yo os he amado. Y recuerda la prioridad en el amor: Amarás al Señor tu Dios sobre todas las cosas y al prójimo como a ti mismo".

2. Kant y la dignidad humana. Kant en la Ilustración centró el concepto de dignidad en la libertad del hombre racional capaz de la ley moral como imperativo categórico, liberando al ser humano de la servidumbre de la ley heterónoma, impuesta. Colocado el listón de la dignidad en la razón, la voluntad y la libertad, dónde quedan los que no llegan a tal alto grado de autonomía personal. Probablemente Kant nunca se planteó este problema, si bien sería posible pensar que no negaría tal dignidad.

3. Neokantianos. Considero como radicalmente kantianos a pensadores como Tristram Engelhardt; John Harris; Peter Singer, en cuanto conceden que razón y libertad son características humanas que permiten afirmar que el ser humano pertenece al reino de los fines y no de los meros instrumentos y que para ser sujetos de derechos han de ser capaces de una voluntad o una libertad que puede darse a sí misma la ley. Aun cuando estos autores afirman sus posiciones desde razones diferentes, coinciden en afirmar que no poseen tal dignidad los niños, los dementes o los discapacitados mentales.

De aquí que algunos consideran que si estos autores fueran coherentes, no deberían tener inconveniente alguno en sacrificar a estos seres humanos como si no fueran personas. Es posible que se sorprendieran si alguno de ellos les dijera que lo que quieren significar es que les merece más respeto un gorila inteligente que un ser humano con severo retraso mental o que hay seres humanos que no son personas y personas que no son seres humanos. La descalificación pura y simple y la indignación acompañan a afirmaciones como las expuestas. Con todo, la lectura de los autores mencionados no puede restringirse a unos artículos de prensa o escándalos que han provocado. Es necesario, ante todo, analizar el lenguaje y su contextualización antes de pronunciarse en condenas, considerando que las consecuencias que podrían deducirse desde una posición no son necesariamente las mismas que sacan sus autores.

Me consta por lo menos de uno de los autores mencionados que, habiéndose sacado unas consecuencias de su doctrina, desde una posición aristotélico-tomista, el autor negó tal lógica y extrapolación, afirmando que él no mataría a ningún niño ni a un demente o discapacitado, sino que, muy a contrario, se esforzaría por compasión a defender estas vidas con todo su esfuerzo... ¿Incoherencia es el nombre, o más bien dificultad del diálogo bioético teórico?

4.2. La parábola del buen samaritano (Lc 10: 29 - 37)

Así como el tema de la dignidad humana ha sido subrayado en la tradición católica en su nivel ontológico y de excelencia de imagen, que ha de transparentar como tal la grandeza, no siempre se ha acentuado la exigencia de reconocer el rostro de Cristo en todos aquellos que reflejan la vulnerabilidad objeto de desprecio de los poderosos: los que pasan hambre, sed, emigrantes, la inmensa multitud de los pobres, míseros, sin papeles, que no son reconocidos como ciudadanos de nuestro mundo, los que son víctimas, sin poder alguno, sin patria, ni lengua, ni asiento, ni tradición que la memoria ha borrado.

> La parábola del buen samaritano muestra claramente lo que significa la coherencia entre aquello que se predica y la conducta que se sigue:
>
> *A la pregunta de ¿Quién es mi prójimo?* que hace un fariseo a Jesús, éste cuenta la parábola del hombre, víctima de unos salteadores que, herido, se halla abandonado en el borde de un camino, por el que pasan un sacerdote y un levita, que evitan el encuentro. Un extranjero, samaritano, atiende al herido, sana sus heridas y le busca cobijo, pagando las expensas. El retruécano de Jesús es admirable. No pregunta quién es tu prójimo, sino quién es el prójimo del herido: ¿De estos tres quién te parece que fue prójimo del que cayó en manos de los salteadores? El que tuvo misericordia de él responde el fariseo. Díjole Jesús: Vete y haz tú lo mismo. El que está herido; el que tiene necesidad; el hambriento o el sin techo, éste es tu prójimo. No lo rehúyas.

El samaritano no teorizó para mostrar su respeto al herido recurriendo a un principio de solidaridad que le obligara por principios religiosos trascendentes, sino sencillamente porque, reducido a nada, ese desconocido, sin bienes, sin cualidades, estaba entregado a su mansedumbre, a su atención vigilante, a la compasión humana; ni porque viera reinar en el herido un signo de la ley moral o de la razón triunfante, ni porque distinguiera en él un sujeto moral autónomo y mayor de edad, sino porque sus heridas despertaron en él el respeto ante una humanidad desfigurada. Fue él quien se elevó a la dignidad humana al no pasar de largo, a diferencia del sacerdote o del levita, sino que asumió, concreta y efectivamente, la carga de una humanidad deshecha, sin ninguno de los rasgos de una eminente dignidad. ¿Podríamos hablar de la exigencia del reconocimiento de la dignidad de aquellos que son considerados socialmente menos dignos o indignos?

Con todo ello no podemos, ni queremos, abandonar la imagen del hombre, la mujer, que a imagen y semejanza de Dios, tiene el inmenso poder de la cultura, de la lengua, del arte o de la ciencia o ciencias, el poder biotecnológico y el

de las comunicaciones, que sabe de biología molecular y domina el arte de curar hasta límites insospechados, que habla y ejerce la máxima perfección de la medicina y de la cirugía curativas, reparadoras y predictivas, hasta cierto punto, que son capaces, por su arte, de devolver la ilusión de vivir, la autoestima y autovaloración, de ayudar a recuperar la estima y valoración de los otros.

En definitiva el médico, hoy más que nunca es capaz de contribuir a la obra de Dios Creador, siendo concreadores con el Padre, tanto como puedan y sepan, contribuyendo a definir la misma naturaleza del hombre, más allá de los límites impuestos por la naturaleza biológica, gracias a la cultura y a la técnica. Las posibilidades y los éxitos de la ciencia nos obligan a cambiar las coordenadas de referencia entre hombre y naturaleza. El paradigma de la naturaleza biológica con carácter normativo, imperante hasta tiempos cercanos, ha de dar paso al paradigma del hombre transformador de la naturaleza y hacedor de su destino. No basta con reconocer que la cultura crea naturaleza, sino que el ser humano nos aparece como ser técnico por naturaleza. Klaus Demmer puntualiza acertadamente que "la insuficiencia de la naturaleza biológica para proporcionar criterios válidos que ayuden al hombre a la administración de su propia naturaleza, no nos puede llevar al extremo opuesto de menospreciar la función protectora de la naturaleza biológica en relación con la dignidad y la autonomía personal" [6].

1. Sólo el ser humano tiene competencias para ser "sujeto moral", tanto activo como pasivo, y sólo él puede obrar moral o inmoralmente, asumir recíprocamente responsabilidades y deberes, percibir lo que denominamos valores éticos y decidir libremente entre opciones acordes o desacordes con las normas.
2. Si en lugar de preguntarnos por quiénes pueden ser sujetos morales "activos" nos interrogamos por quiénes pueden ser sujetos pacientes u objetos morales, podemos aceptar que el campo de los objetos morales supera con mucho en amplitud al de los agentes éticos.
3. En este sentido, apreciamos que la relevancia moral no es privativa de la especia humana y que el merecimiento de consideración moral está asociado a varias necesidades, capacidades y vulnerabilidades. Por esta razón hay que reconocer la relevancia moral de los animales sintientes no humanos, especialmente de los primates más próximos a nosotros.

[6] DEMMER, K., "El hombre como fiel administrador de su naturaleza biológica", en ABEL, F. - BONÉ, E. - HARVEY, J. C. (eds.), *La vida humana, orígenes y desarrollo*, P. U. Comillas: Instituto Borja de Bioética, FIUC, 1989.

II. Inicio y desarrollo de la vida humana en sus primeros estadios

1. Los hechos, su interpretación y su transmisión

- Nuevas técnicas y progresos médicos, diagnósticos y terapéuticas presentan nuevos problemas éticos o nuevos enfoques éticos que, en general, puede afirmarse, no existían antes de 1978. El factor que nos parece señala diferencias sustanciales es el contexto en el que se producen y en la mayor complejidad de los problemas.
  Las posibilidades abiertas por la fecundación *in vitro* y transferencia embrionaria; el diagnóstico preconcepcional y prenatal, en la especie humana, y las posibilidades de reprogramación del DNA a partir de los experimentos de Wilmut y colaboradores (oveja Dolly en 1997), que tiene como elemento fundamental la posibilidad de transferencia de núcleos, en orden a conocer más y mejor las primeras etapas del desarrollo de los mamíferos y la posibilidad de intervenir en este desarrollo que, evidentemente, implica a los seres humanos.
  Los problemas científico-técnicos, éticos y teológicos, que generan estos avances, obligan a perfilar mejor los inicios de la vida humana, así como la relación entre estos inicios y el concepto de persona en sus aspectos científicos con las connotaciones de posibilidad de crecimiento y desarrollo. También nos obliga a perfilar más los argumentos filosóficos, teológicos y éticos cuando estos inicios se confunden, o no, con el inicio de la vida personal (problema de antropología filosófica y teológica).
- En nuestra sociedad científico-técnica de profundos cambios, la mayoría de la población tiende a mantener la convicción de que las ciencias avanzan pero no las cosmovisiones basadas en la antropología filosófica y teológica. Es decir: 1) en las tres últimas décadas las ciencias han avanzado a un ritmo increíble, 2) la antropología filosófica y teológica aparece como algo estático que ha permanecido inmóvil e inmutable a lo largo de los siglos. Nosotros mantenemos la primera afirmación, pero negamos la última.
- Finalmente, en el diálogo entre ciencias y creencias religiosas y, de manera especial, entre las ciencias duras (física, química, electrónica), y más recientemente, entre las ciencias biológicas, se da por descontado que no ha habido progresos en los últimos siglos o en las últimas décadas en los análisis sobre los hechos religiosos, la exégesis, la hermenéutica, y, en última instancia, que no ha habido progreso teológico moral digno de ser tenido en cuenta. La ignorancia de buena parte de la población en estos debates es realmente sorprendente, aunque, como es lógico, inciden sobre aspectos muy signifcativos en la vida personal y social. No es

de extrañar, por lo tanto, que estos debates tengan una carga emocional muy fuerte.

- En las discusiones y diálogos entre ciencias y creencias religiosas exigimos que se ponga mucha atención a la elección de las palabras que se utilizan, por cuanto estas palabras llevan una carga intencional muy fuerte y movilizan actitudes de fondo que, en muchas ocasiones, el individuo considera intocables. Sirvan de ejemplo las expresiones siguientes:

  — En relación a la fecundación *in vitro*, en la especie humana hay una diferencia fundamental entre la utilización de la palabra "procrear" o la expresión "producir hijos".
  — Lo mismo puede decirse en la apreciación subjetiva, al valorar los hechos que soportan las palabras aparentemente neutras, por ejemplo, "preembrión" y "embrión preimplantatorio". Lo mismo podríamos decir en la utilización de los términos cigoto, blastocisto, embrión, feto o presentar el diagnóstico prenatal como conjunto de técnicas que ayudan a superar la infertilidad humana, o bien, utilizando el lenguaje militar, como técnicas de acorralamiento (del embrión) y destrucción: *search and destroy mission*.

Hemos elegido en nuestra presentación una metodología que ofrezca los suficientes elementos de comprensión y posibilidades de diálogo. Consiste en presentar, en forma de tres enunciados, el punto de encuentro y desencuentro de las diversas actitudes y conductas frente al denominado "estatuto del embrión humano".

2. El diálogo necesario entre la biomedicina, la filosofía y la teología

No parece necesario justificar la importancia de este diálogo en el momento en que la sociedad está claramente orientada o desorientada en relación con la tecnología. Las preguntas profundamente humanas sobre el sentido de la vida y sobre el sentido de la muerte vienen dadas desde la filosofía y desde la teología y los conflictos de valores armonizados por el derecho. Subrayo la dificultad del reduccionismo profesional en este diálogo, que lo hace particularmente difícil.

2.1. Dificultad del diálogo entre el filósofo y el médico (biólogo) [7]

Todo filósofo piensa con razón que la filosofía es uno de los nervios centrales de la bioética, si bien ésta, por su condición de diálogo transdisciplinario, integra discursos de naturaleza diferente. La aportación de la filosofía en la construcción de la bioética se desarrolla en dos ámbitos: el de la ética y el de la lógica. Los conceptos fundamentales que se utilizan en bioética (dignidad, libertad, persona, justicia, equidad...) tienen una larga tradición filosófica y se relacionan directamente con la ética o la filosofía práctica. Desde esta perspectiva, existe una relación íntima entre el discurso ético de la filosofía y el discurso de la bioética. En el trasfondo de toda bioética hay una determinada cosmovisión ética de la realidad, y ésta se relaciona con una metafísica. Este trasfondo puede permanecer en un plano sólo implícito cuando se va al fondo del fondo de los problemas, pero no llega a salir a la superficie en el momento en que se quiere ir a las raíces del debate.

La propia posición del filósofo profesional necesariamente influirá en las discusiones en el momento en que se vaya a las raíces del problema, y esto es fácil de comprender, y sobre este punto no quisiera insistir. En cambio, quiero subrayar el aspecto del reduccionismo profesional, que hace el diálogo entre el filósofo y el médico particularmente difícil, incluso cuando no se profundiza en las raíces ontológicas de los problemas. El filósofo querría que el médico tuviese un dominio y un conocimiento profundo de la lógica. En la bioética clínica, como en la misma ética, no existe una única forma de argumentar y de resolver lógicamente los problemas planteados. Recordemos que ética y medicina son disciplinas concretas, en las cuales el rigor teórico del argumento científico no se puede mantener; son terrenos en los cuales nos hemos de esforzar más en ser razonables que en procurar aquella exactitud que, como diría Aristóteles, no es propia de la naturaleza del caso.

En el seno de toda bioética hay un punto de salida de determinados postulados lógicos que sirven de infraestructura en la construcción del discurso. Por eso tiene sentido preguntarse qué ética queremos para la bioética. Y por ello el filósofo querría que el médico estuviese al corriente de las transformaciones que ha habido en la filosofía contemporánea y, al mismo tiempo, el médico querría que el filósofo tuviese los suficientes conocimientos médicos como para entender el discurso científico-técnico.

Un problema práctico en el diálogo entre el especialista en ética que no es médico y el médico viene dado por la manera bastante libre con que muchas veces el médico utiliza un lenguaje filosófico con la misma imprecisión que el filósofo

[7] Este apartado y el siguiente reproducen nuestro propio artículo en ABEL, Francesc. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina, 2001.

puede utilizar un lenguaje médico. Si esto no se tiene en cuenta, la clarificación resulta muy difícil.

Personalmente, considero que el trabajo del filósofo en la toma de decisiones clínicas resulta prácticamente inútil si no se tienen estos conocimientos y si no se va a las dimensiones ontológicas de los problemas, que quedarán siempre condicionadas a su propia concepción filosófica e integridad académica. Su colaboración es, sin embargo, excepcionalmente importante en los ámbitos de la docencia para fundamentar las diferentes posiciones filosóficas que nos podemos encontrar en el discurso bioético.

2.2. *Dificultad del diálogo entre el médico (biólogo) y el teólogo*

No hay ninguna duda de que la función del teólogo en el diálogo bioético no es la de determinar si se desconectan o no unos mecanismos de soporte vital, ni la de determinar quién ha de decidir qué, o qué es lo correcto o incorrecto en un diagnóstico médico, sino la de plantear cuestiones fundamentales como el fin y el destino de la vida humana, cómo vemos la muerte y la relación con una vida llena de sentido.

Como que la teología aborda una dimensión muy profunda de la persona que la coloca ante la trascendencia, resulta incómoda y molesta en el diálogo bioético si considera que tiene la respuesta a todas las preguntas. Ahora bien, la teología dialogante y de discernimiento puede tener un papel clarificador en la discusión bioética, iluminadora de los valores y de estimulante utópico en la búsqueda esperanzada de aquellas metas en las que pueden coincidir hombres y mujeres de buena voluntad en el diálogo interdisciplinar, intercultural e interreligioso. Resulta oportuno recordar aquí el Concilio Vaticano II, cuando nos dice: "La Iglesia, custodia del depósito de la palabra de Dios, del que manan los principios en el orden religioso y moral, sin que siempre tenga a mano respuesta adecuada a cada cuestión, desea unir la luz de la Revelación al saber humano para iluminar el camino recientemente emprendido por la humanidad" (GS, 33).

La propia posición del teólogo ante los pronunciamientos del Magisterio de la Iglesia Católica puede facilitar o hacer más difícil el diálogo, según que su actitud sea la de optar por una ética de fe o por una ética autónoma en el contexto de la fe.

"Una ética autónoma en el contexto de la fe parece que da prioridad a los valores presentes en el ser humano como imagen de Dios y a la capacidad de la razón humana para captarlos. Una ética de fe parece que da prioridad a la novedad de Dios que irrumpe en la humanidad, pero a la vez muestra su desconfianza hacia la razón, herida por el pecado. La importancia de cada punto de vista por establecer un estilo de relación entre Iglesia y mundo es innegable. Como también es patente la incidencia de esta cuestión en la vida interna

de la Iglesia. No está claro si ambas posturas podrán llegar a unos determinados niveles de acuerdo. En todo caso sería conveniente que el diálogo continuase".

Ambas posiciones han de coincidir necesariamente en lo que nos recuerda el Vaticano II: "En lo más profundo de su conciencia descubre el hombre la existencia de una ley que él no se dicta a sí mismo, pero a la cual debe obedecer, y cuya voz resuena, cuando es necesario, en los oídos de su corazón, advirtiéndole que debe amar y practicar el bien y que debe evitar el mal: haz esto, evita aquello. Porque el hombre tiene una ley escrita por Dios en su corazón, en cuya obediencia consiste la dignidad humana y por la cual será juzgado personalmente. La conciencia es el núcleo más secreto y el sagrario del hombre, en el que éste se siente a solas con Dios, cuya voz resuena en el recinto más íntimo de aquélla" (GS. 16).

Tendría interés en procurar limar las aristas que pueden existir en el diálogo entre la racionalidad científica y la fe cristiana. Ha habido algunas discusiones sobre el particular que merece la pena mencionar. Recordemos la discusión entre Bertrand Russell y Copleston. Y ya en nuestros días, el excelente estudio del Prof. Albert Dou i Mas de Xexàs, de Barcelona, sobre la dialéctica entre matemáticos y físicos y la creencia en Dios; y la discusión entre el humanismo cristiano y el agnóstico que tuvo lugar hace poco entre el Cardenal Carlo M. Martini (teólogo) y Umberto Eco (humanista).

Como es lógico, el nivel en el que se plantea la cuestión de Dios entre personas cultas no es el nivel mítico o prerracional que confunde Dios con las fuerzas naturales o con las inclinaciones, pasiones y deseos del hombre. Tampoco es el nivel de la ciencia y de la explicación racional de los fenómenos intramundanos. En este nivel podemos decir que no hay Dios, citando al recordado filósofo y profesor Eusebi Colomer, s.j. Dios no es, efectivamente, ningún anillo más, ni siquiera el primero, en la serie de la causalidad natural. En consecuencia, el Dios "tapaagujeros" es desterrado del mundo. En la medida en que el conocimiento avanza, los mitos se entierran y los ídolos se retiran. Este fenómeno produce en los creyentes, al principio, un cierto desconcierto. En realidad, sólo prueba una còsa: que el mundo no es dios y que las ideas que nos hacemos de Él no son nunca "divinas". Una y otra vez hemos de romperlas en función del Dios-siempre-más-grande. El nivel en el que se plantea la discusión es el de la confianza, de la esperanza, del sentido. Que en el mundo haya sentido es tan importante como el pan que comemos o el aire que respiramos. Asimismo, aquí la ciencia y la racionalidad intramundana no tienen nada que decir. Ningún nuevo descubrimiento podrá nunca darnos un átomo de sentido o de esperanza: eso depende únicamente de nuestra libertad responsable.

En el diálogo entre ciencia y fe, a pesar de determinadas posiciones dogmáticas, científicas o éticas, resultan estimulantes las palabras del Papa Juan Pablo II

al hablar sobre la relación entre ciencia y fe. Señala tres características básicas de esta relación. Ha de ser autonómica, recíproca e interactiva: "Para ser más específico, ambas, religión y ciencia, han de preservar su autonomía y su carácter distintivo. La religión no se fundamenta en la ciencia, ni la ciencia es la prolongación de la religión. Cada una posee sus propios principios, sus formas de proceder, sus diversidades de interpretación y sus propias conclusiones. El cristianismo posee en sí mismo el origen de su justificación y no espera que la ciencia sea su principal apologética. La ciencia ha de dar testimonio de su propia dignidad. Bien que cada una puede y ha de ayudar a la otra como una dimensión diferente de una cultura humana común, ninguna de las cuales ha de asumir que constituye una premisa necesaria de la otra. La oportunidad sin precedentes que tenemos hoy es la de una relación interactiva común en la cual una mantiene su integridad y, no obstante, está abierta a los descubrimientos e intuiciones de la otra" (véase en Anexo IV el texto íntegro de Juan Pablo II al Director del Observatorio Vaticano, Rev. George V. Coyne).

III. La fecundación en la especie humana

1. Premisas

- El respeto a la vida humana y a la dignidad de todo ser humano, cualesquiera que sean las anomalías que padezca, las disminuciones que limitan su autonomía o la marginación social a la que se vea reducido.
- En un individuo malformado y por ello enfermo, disminuido o retrasado mental, tenemos que ver un miembro de la comunidad humana, un ser que sufre y que, más que cualquier otro, necesita nuestro apoyo y nuestros signos de respeto que le ayuden a creer en su valor de persona.

2. Primer enunciado

Presentamos en forma de tres enunciados los problemas más importantes que se plantean en el ámbito de la filosofía y teología moral, los descubrimientos y progresos en las últimas décadas, sobre todo, las que hacen referencia a los procesos de crecimiento, diferenciación, desarrollo y muerte celular, de manera que se nos plantea la cuestión de si el *principio de la inviolabilidad de la vida humana necesita mayor precisión*, tanto en los inicios como al final de la vida biológica humana.

Es muy discutible el acuerdo de llamar *embrión humano* a realidades que no lo son todavía, como el cigoto humano, la mórula o el blastocisto. Aceptamos

que, por motivos de explicación al gran público, convenía unificar la terminología, sin caer en un detallismo poco práctico. Con esto no pretendo abrir una discusión —por otro lado estéril— sobre las posibles valoraciones de hablar de embrión pre-implantatorio o de pre-embrión.

Podemos decir que el embrión humano es la estructura que se desarrolla a partir del cigoto humano, por sucesivas divisiones, que llegarán a diferenciarse en tejidos y órganos. El cigoto humano es la célula fundadora de un organismo, resultado del encuentro de dos células especializadas llamadas gametos, una de origen materno (óvulo) y otra de origen paterno (espermatozoide). Cada una de ellas ha sido oportunamente preparada a través de un largo proceso (meiosis), que conduce, como hecho más relevante y visiblemente apreciable de la última fase de maduración, a la reducción sistemática del número de cromosomas de 46 a 23. Curiosamente, estos gametos no pueden sobrevivir separados durante mucho tiempo, solamente unas horas, pero realizada la "singamia", la fusión, originan una nueva vida humana diferente de la de sus progenitores, cuya duración se prolonga a lo largo de los años. La fecundación se produce a nivel topográfico en el tercio superior de la trompa y afecta primero al citoplasma de las células gaméticas y después a sus núcleos, marcando así los dos aspectos más relevantes de la fusión de los gametos.

Hasta hace relativamente poco tiempo, la siguiente afirmación presentaba para la mayoría de las personas algo evidente: "desde el momento en que el óvulo es fecundado, se inaugura una nueva vida que no es la del padre ni la de la madre, sino la del nuevo ser humano que se desarrolla por sí mismo. Jamás llegará a ser humano si no lo ha sido desde entonces. A esta evidencia de siempre (...) la genética moderna otorga una preciosa confirmación. Muestra que desde el primer instante se encuentra fijado el programa de lo que será ese viviente: un hombre, este hombre individual con sus características ya bien determinadas. Con la fecundación inicia la aventura de una vida humana, cuyas principales capacidades requieren un tiempo para desarrollarse y poder actuar". Esta formulación aparece hoy en día cuestionable, por lo menos en la forma. Más adelante veremos si también afecta al fondo de ella.

Desde el punto de vista del desarrollo humano, la genética moderna afirma que la penetración del espermatozoide en el óvulo no se realiza en un momento, sino que es todo un proceso a lo largo del cual el espermatozoide se capacita para fecundar el óvulo. Se creía antes que poco después de la fecundación, se producía lo que hemos denominado "singamia" (fusión de los pronúcleos masculino y femenino, y con ello la aparición de un nuevo genoma). Hoy podemos afirmar que la singamia propiamente dicha, o fusión, no se realiza en la especie humana.

3. La fecundación en la especie humana: ciclo celular

Transcripción del documento presentado por las Dras. Montse Boada y Anna Veiga, en septiembre de 1999, a la Comisión Asesora sobre Tecnologías de Reproducción Humana Asistida del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya [8].

De forma concomitante a la fusión del espermatozoide con el ovocito, se reactiva el proceso de *meiosis* (anafase II y telofase II) extrusionando el 2° corpúsculo polar y restableciéndose de este modo de carácter diploide (2°). Las cromátides que quedan en el polo interno del ovocito se fusionarán entre sí y empezarán una migración hacia el centro del ovocito, al mismo tiempo que se descondensan y empiezan a ser englobadas por pequeños fragmentos de membrana, constituyéndose finalmente el pronúcleo femenino.

*Meiosis: proceso de división celular propio de la línea germinal por el que se forman los gametos (ovocitos y espermatozoides). Se trata de una división reduccional. Se producen dos divisiones sucesivas pero una sola duplicación de los cromosomas. A partir de una célula diploide, se obtienen teóricamente 4 células haploides distintas. En el caso de la espermatogénesis, de una espermatogonia se obtienen 4 espermatozoides, mientras que en la ovogénesis, de una ovogonia se obtiene un único gameto viable (ovocito).

Mientras tanto, la formación del pronúcleo masculino empieza a producirse cerca del cono de fecundación. Este proceso es mucho más complejo que la formación del pronúcleo femenino y está regulado por factores del propio ovocito. Si la penetración se produce en un estado madurativo incorrecto del gameto femenino o en condiciones de cultivo inadecuadas, los factores reguladores pueden no estar presentes o bien presentar defectos de constitución, lo que comporta la no formación del pronúcleo masculino.

Después de su formación, el pronúcleo femenino y el masculino son morfológicamente indiscutibles, excepto por la mayor proximidad del pronúcleo femenino al 2° corpúsculo polar y del masculino a los restos de estructura axonemática de la cola del espermatozoide (sólo visible mediante el estudio de secciones ultrafinas al microscopio electrónico de transmisión). El paso siguiente será la migración de los pronúcleos hacia el centro del ovocito.

Desde el punto de vista morfológico, la fecundación no se completa hasta haberse producido la primera división embrionaria, ya que en la especie humana, al igual que en otras especies de mamíferos, los dos pronúcleos se disponen muy próximos entre sí, pero sin llegar a fusionarse. Con el inicio de la primera división embrionaria (*mitosis*), desaparecen las membranas de

[8] Las autoras han dado su conformidad en la presentación de este apartado.

los pronúcleos y se sitúan en la misma placa metafásica los dos complementos cromosómicos. Se considera, pues, que en la especie humana no se produce *singamia*, entendiéndose por singamia la fusión del pronúcleo masculino con el femenino, únicamente se produce *sincronización metafásica.*

El *ciclo celular* se define como una sucesión de distintas fases: G1, S, G2, y Mitosis (G=gap). La duración del ciclo celular en los zigotos humanos es de 20-33 horas post inseminación, según los autores.

G1 - Finalización de la meiosis: extrusión del 2° corpúsculo polar e inicio de la formación de los pronúcleos. Duración media: 8 horas post inseminación (3-10 hpi).

S - Replicación del DNA. Fase de gran actividad nuclear. Fase en la que el zigoto es susceptible de ser dañado más fácilmente. Duración media: de 8-14 horas post inseminación hasta 10-18 hpi.

G2 - Fase de latencia. Duración media: 4-6 horas.

Mitosis: División no reduccional que asegura el carácter diploide de las dos células hijas. Se inicia con la disolución de los pronúcleos y la condensación del DNA en forma de cromosomas. Seguidamente se produce una duplicación de éstos, de manera que se garantiza que cada una de las células hijas posea una copia de cada cromosoma y, por lo tanto, que todas sean, en principio, cromosómicamente iguales. Duración media: 3 horas (22-31 hpi). La división celular en 2 células se produce entre 25-33 hpi.

4. Embriones gaméticos y embriones somáticos

A la fecundación del oocito (gameto de origen materno) por un gameto masculino, el espermatozoide, lo llamaremos, según la terminología corriente, *embrión gamético.*

Hoy, sin embargo, podemos tener *embriones humanos no gaméticos*, conseguidos por la transferencia *in vitro* del núcleo diploide de una célula diferenciada (adulta) al citoplasma de un oocito enucleado. En la terminología corriente lo llamaremos "embrión somático".

La pregunta que hasta hace poco recibía una respuesta clara, el inicio de la vida humana comienza en el momento de la fecundación. Hoy en día cuando no hay tal momento, por una parte, y por otra, la posibilidad de obtener embriones somáticos, nos encontramos con cierta perplejidad ante la pregunta de si sabemos en realidad de qué hablamos cuando hablamos de *embrión humano.* Podemos delimitar primero, con suficiente claridad, ¿cuándo tenemos un embrión humano? Y, si nos ponemos de acuerdo en un criterio anátomo-fisiológico de considerar embrión humano desde la primera división celular hasta los 14 días después del inicio del proceso de fertilización (estadio preembrionario) y desde

el día 15 hasta el final de las 8 semanas después de la fertilización (estadio embrionario), ¿tenemos el deber moral de asegurarle la protectibilidad "total? ¿Qué decimos cuando decimos: el embrión humano ha de ser respetado como persona desde el primer momento de su existencia?

Creo que sería muy provechoso centrarnos en los criterios que postulan el respeto a los embriones humanos, científicos y éticos en un primer momento, separándolo de las discusiones sobre el aborto directamente provocado y más aún, de las políticas demográficas que lo piden o exigen como un control de la natalidad. Los criterios jurídicos los veremos al final, especialmente importantes por su efecto pedagógico.

También creo que sería interesante, sobre todo teniendo en cuenta la segunda parte de la presentación, que cuando hablamos de utilización de embriones humanos, hablamos de los que son generados por fecundación *in vitro*. Evidentemente que pensamos también en el embrión generado de manera natural.

> "Uno de los mecanismos relevantes que actúa en el proceso de la fecundación, con participación de los gametos masculino y femenino, es la denominada 'impronta genómica', la impronta parental, que tiene una trascendencia capital en la expresión correcta de los genes durante todo el desarrollo. Se llama impronta genómica a la expresión diferente de algunos genes en función del sexo del progenitor del que han sido heredados. La mitad del material genético de cada individuo es de origen paterno y la otra mitad de origen materno. Para el desarrollo correcto del embrión es necesaria la presencia del ADN procedente de ambos progenitores, la contribución biparental. La impronta o marcaje genómico ("impresión génica") no supone cambios en la secuencia de nucleótidos del ADN de esos genes, sino que aquélla se produce técnicamente por la adición de grupos metilo (CH3). Es decir, la impronta consiste en una modificación de la estructura de la cromatina o del ADN capaz de influir en la expresión de los genes. No se trata, en definitiva, de una mutación, sino de una modificación reversible y completamente normal, llamada epigenética, que controla la ejecución del programa de desarrollo. La metilación del ADN constituye uno de los principales mecanismos epigenéticos. Generalmente, esta modificación está asociada a una inactivación del gen afectado. Los grupos metilo pueden crear una configuración local de la cromatina que hace a los genes inaccesibles y por ello transcripcionalmente inactivos. Una célula cuanto más entra en su vida adulta, más se especializa y menos genes utiliza. Por lo tanto, su ADN está generalmente muy metilado. A la inversa, las células del embrión, capaces de originar todos los tipos celulares posibles, tienen un perfil de metilación mucho menos acusado, han sido reinicializadas. Los resultados demuestran que se requiere un nivel normal de metilación del ADN para controlar la expresión diferencial de los alelos paterno y materno de los genes

'impresos'. Se ha demostrado que tanto el genoma de un varón, como el de una mujer son esenciales para el desarrollo embrionario normal de los mamíferos, debido a que algunos genes se expresan solamente cuando derivan del padre y otros cuando derivan de la madre.
En la clonación por transferencia nuclear no se da esta impresión diferencial de los genes, que garantiza una expresión correcta de los genes y un desarrollo normal del embrión. La reprogramación genética, por metilación, se produce de forma aberrante en la mayoría de los seres clonados, lo que probablemente contribuye a la escasa eficacia de la clonación. Las malformaciones o defectos que presentan los clones sugieren una desregulación de la expresión de los genes, desregulación que puede estar efectivamente asociada a un problema de metilación" (Prof. Dr. José Antonio Abrisqueta).

El hecho es que hoy, con todos los avances que hay, nos encontramos, con cierta perplejidad, ante la pregunta de si sabemos en realidad de qué hablamos cuando hablamos de embrión humano.

5. Segundo enunciado

Las células troncales o "células madre", "stem cells" de origen embrionario, ofrecen un mayor potencial para la investigación que las células diferenciadas (adultas). Partiendo de los mismos datos científicos, los posicionamientos éticos se muestran irreconciliables y a menudo mutuamente excluyentes, incluso condenatorios con todo el peso de la autoridad que tienen los documentos oficiales de la Iglesia Católica, como la Encíclica "Evangelium Vitae".

Antes de continuar esta exposición, convendría hacer un breve paréntesis explicando qué son las células troncales, o células madre; su plasticidad y las posibles fuentes de cultivo en el laboratorio. Utilizaré con preferencia el término de células troncales y no el de células madre.

Las células troncales tienen la capacidad de dividirse indefinidamente en cultivo y dar lugar a células especializadas. En el desarrollo humano se producen tres tipos principales de células troncales:

1) Totipotenciales.
2) Pluripotenciales.
3) Multipotenciales.

Las primeras son las células que se originan después de la fecundación del óvulo. Cada una de las células conserva la posibilidad de originar un ser humano completo. Esta propiedad se pierde en el estadio de 8 células o en la siguiente división (16 células). Más adelante las células troncales aún conservan la facul-

tad de originar cualquier célula del organismo humano, son las células troncales embrionarias pluripotenciales. Finalmente, en el organismo adulto, estas células troncales sólo pueden producir células diferenciadas de un tipo determinado, sean neuronales, sanguíneas, óseas, etc.

La maravilla de las maravillas: En 1999 Vescovi y col., en un artículo publicado en *Science*, comunican que han conseguido con éxito convertir células pluripotenciales (o "madre") del cerebro de un ratón adulto en células hematopoyéticas: células madre fabricantes de sangre. El camino inverso también será posible, pues lo que ha conseguido es demostrar *la plasticidad de las células madre adultas.* Esto significa su capacidad para desespecializarse y convertirse en células pluripotenciales de otro tipo. De esta forma sería posible prescindir de los embriones humanos para la investigación, superándose así el gran problema ético y jurídico de su condición de persona (real o potencial) y su instrumentalización.

Fuentes de células madre para cultivos en el laboratorio.

- Embriones "sobrantes" en las técnicas de fecundación *in vitro* (FIV) o creados para la investigación.
- Células germinales de fetos abortados.
- Embriones clonados por transferencia del núcleo de una célula adulta o de un óvulo desnucleado.
- Células adultas reprogramadas.
- Células de médula ósea.
- Células del cordón umbilical.

Es fácil comprender que las dos primeras fuentes de obtención de células madre para cultivos no son aceptables por quienes, de acuerdo con el Magisterio de la Iglesia Católica, consideran que los embriones humanos tienen que ser respetados como personas y que no hay una diferencia sustancial entre el embrión que se implanta y aquel que por motivos prácticos se denomina "sobrante". La obtención de células germinales de fetos producto de abortos inducidos para conseguir estas células tampoco es aceptable. Otra cosa sería la obtención de las células de embriones o fetos abortados espontáneamente. Aquí no habría problema ético, pero en cambio tenemos el problema del número insuficiente para la investigación y también por el hecho de que generalmente los tejidos quedan deteriorados.

La obtención de embriones clonados por transferencia del núcleo de una célula adulta o de un óvulo desnucleado creemos sinceramente que merece atención, así como considerar hasta qué punto podemos hablar en estos casos de embrión humano cuando, tanto por el procedimiento de obtención como por la intencionalidad de no ser usados con fines reproductivos, dejan un gran margen para preguntas no suficientemente aclaradas.

Pienso que, muy a menudo, los argumentos científicos son difícilmente conocidos para aquellos que adoptan o simpatizan con las posturas más extremas (rechazo total o aceptación incondicional) y que en todo caso, pesan más los prejuicios —que son aquellos juicios de valor que en el curso de la vida han ido configurando nuestra cosmovisión—, muy condicionados por nuestra formación y análisis crítico que ya tenemos elaborado.

Hemos de procurar, creo yo, que en la dinámica de este encuentro, nos ayudemos mutuamente a iluminar nuestros conceptos, como puntos de reflexión, sin que nadie, por lo menos yo, tenga deseos de *convencer al otro* y mucho menos creer que el diálogo queda concluido para todos en esta jornada.

6. Tercer enunciado

Aun cuando existe una aparente unanimidad entre los miembros de la Iglesia Católica al tratar el estatuto ético del embrión humano, hay que manifestar que es sólo una unanimidad aparente, coincidente con los aspectos religiosos, aunque no necesariamente haya unanimidad en los razonamientos e incluso en la interpretación de los datos científicos. Por lo tanto, considero que es necesario presentar los argumentos clásicos desde el posicionamiento de la Iglesia y los argumentos contrapuestos no necesariamente excluyentes de la comunión eclesial.

6.1. Argumentos clásicos desde el posicionamiento de la Iglesia

1) *Discurso científico*: Desde la fertilización del oocito por el espermatozoide ya queda fijado el programa del que será el nuevo ser, un individuo humano, con sus características ya bien determinadas. En el cigoto, resultante de la fecundación, está ya constituida la identidad biológica de un nuevo individuo humano.
2) *Discurso ético*: La condición moral del embrión humano no depende de algún momento arbitrario de su desarrollo y ha de ser respetado como una persona desde el primer momento de su existencia.
3) *Discurso teológico*: La inviolabilidad del derecho a la vida del ser humano inocente "desde el momento de la concepción hasta la muerte" es un signo y una exigencia de la misma inviolabilidad de la persona, a la que el Creador ha concedido el don de la vida.

6.2. Argumentos contrapuestos

1) *Discurso científico:* Durante la embriogénesis hay un periodo de constitución biológica, en el curso del cual emergen nuevas cualidades, que no están ni en acto, ni en potencia, en los primeros estadios del desarrollo embrionario.
2) *Discurso ético:* Hasta que el embrión humano no se implanta, no ha finalizado su proceso constitutivo. En la interacción entre el embrión con la madre, en el lugar de implantación, se acaba de configurar lo que determina lo que es el embrión. Ciertamente no hay un momento preciso, sino un proceso que necesita un tiempo. En este tiempo el valor "dignidad humana", en función de lo que puede llegar a ser el embrión, es ponderable con otros valores (al menos en el embrión *in vitro*).
3) *Discurso teológico:* Con todo el respeto que merece el Magisterio de la Iglesia, hay un número de datos biológicos que nos permiten opinar que nada se opone a considerar que el concepto de dignidad humana no es aplicable al embrión humano *in vitro*, ni al embrión humano generado naturalmente hasta su implantación, ni al embrión congelado.

Creo que es conveniente, antes de tomar una posición determinada, reflexionar sobre la comprensión que tenemos del alma racional, así como también acerca de la autoridad del Magisterio de la Iglesia.

Teniendo en cuenta que todos los cambios tecnológicos o progresos de la naturaleza que hemos analizado, sucede lógicamente que toda persona reaccione vivamente cuando advierte que el núcleo más íntimo de su mentalidad se ve atacado. Tocar la mentalidad de una persona equivale a cuestionar la imagen que se ha formado del mundo y de sí mismo. El argumento del Magisterio que fundamenta la prescripción de que "El ser humano ha de ser respetado —como persona— desde el primer instante de su existencia", es la presencia del alma humana, o bien, el ser *capax animae*. En otras palabras, el fruto de la generación humana desde el primer momento de su existencia, es decir, desde la constitución del zigoto, exige el respeto incondicionado que es moralmente debido al ser humano, en su totalidad corporal y espiritual.

6.3. Sobre el momento de la animación según la doctrina de la Iglesia

La Iglesia Católica nunca se ha pronunciado sobre el momento de la animación. Esta cuestión fue explícitamente tratada en la Declaración sobre el Aborto Provocado, por la Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, en noviembre de 1974, en la nota 19, que dice: "...se trata de un problema filosófico del

cual la afirmación moral (del derecho a la vida desde el primer momento de la concepción) no depende del mismo por dos razones: 1) porque incluso suponiendo una animación retardada, lo que tenemos en el feto incipiente es una vida humana (tal como queda claro por las ciencias biológicas) que prepara y exige un alma para la compleción de la naturaleza recibida de los padres y 2) es suficiente que sea probable la presencia del alma (y lo contrario jamás será probado) para que quitando la vida se acepta el riesgo de matar a un ser humano que sólo guarda el alma sino que ya está en posesión de ella".

En la Instrucción "Donum Vitae" sobre el respeto a la vida humana naciente y la dignidad de la procreación (D.V. 1.1.1987) manifiesta que "El ser humano ha de ser respetado —como persona— desde el primer instante de su existencia". (...) "Ciertamente ningún dato experimental es por sí suficiente para reconocer un alma espiritual; sin embargo, los conocimientos científicos sobre el embrión humano ofrecen una indicación preciosa para discernir racionalmente una presencia personal desde este primer surgir de la vida humana. ¿Cómo un individuo humano podría no ser persona humana? El Magisterio no se ha comprometido expresamente con una afirmación de naturaleza filosófica, pero repite de modo constante la condena moral de cualquier tipo de aborto procurado. Esta enseñanza permanece inmutada y es inmutable".

Ni la biología puede indicar el momento preciso a partir del cual el individuo ha de considerarse persona, ni la filosofía puede reconocer el momento en que el alma racional, si aceptamos la terminología, es infundida en el cuerpo. Es un problema filosófico, cuya directa solución no puede buscarse ni en las páginas de la Escritura, ni en los documentos de la Tradición. La Iglesia no ha intentado jamás resolver tal problema, ni cuando ha acogido como presupuesto de su legislación la tesis de la animación retardada, ni cuando, a causa de las nuevas orientaciones doctrinales y de dudas sugeridas al respecto, ya no ha tenido en cuenta la distinción tradicional entre feto animado o inanimado.

A la pregunta sobre si existe una vida humana inviolable desde el momento de la fusión de las células germinales, encontramos dos respuestas claramente identificables entre los moralistas católicos. Una mayoría considera que la fecundación es el momento decisivo en el que se constituye un nuevo ser humano, que posee un derecho primario a la vida. Un grupo minoritario, del que forman parte moralistas de gran autoridad dentro de la Iglesia, considera que la plena humanización del embrión hay que retrasarla, por lo menos, hasta el final de la anidación (cuando el embrión ha perdido la potencialidad para dar origen a más de un individuo humano) o al desarrollarse los primeros esbozos del cerebro o del sistema nervioso.

6.4. Las enseñanzas del Magisterio de la Iglesia Católica

La palabra de Dios, consignada por escrito bajo la inspiración del Espíritu Santo (Sagrada Escritura), y la Tradición, transmisión íntegra de la palabra de Dios a los sucesores de los Apóstoles, se han confiado a la Iglesia, que tiene la misión de interpretar auténticamente la palabra de Dios. Esta palabra, escrita o transmitida, ha sido confiada únicamente al Magisterio vivo de la Iglesia, la autoridad del cual se ejerce en nombre de Jesucristo, es decir, a los obispos en comunión con el sucesor de Pedro, el obispo de Roma.

El Magisterio de la Iglesia ejerce plenamente la autoridad recibida del Cristo cuando define los dogmas, es decir cuando propone —de una manera que obliga al pueblo cristiano— a una adhesión irrevocable de fe, verdades contenidas en la revelación divina, o verdades que tienen relación necesaria con esta Revelación. Entre las verdades de la doctrina católica existe una jerarquía en razón de su diferente nexo con el fundamento de la fe cristiana.

Teniendo en cuenta lo que hemos dicho, hemos de afirmar que junto al mandamiento de amar a Dios sobre todas las cosas y al prójimo de manera muy exigente (prójimo es toda persona que tiene necesidad), el Magisterio de la Iglesia puede pronunciar declaraciones doctrinales sobre diversos aspectos y costumbres para salvaguardar la sustancia propia y radical de la fe. El Magisterio eclesiástico tiene la responsabilidad de prestar un servicio a la vida cristiana; de respeto a la dignidad humana y a la Santidad de la vida como don de Dios. No hay duda de que el llamado Magisterio Ordinario de la Iglesia es falible. Se puede equivocar y se equivoca, en especial en todos aquellos casos en los que el Magisterio no tiene especial competencia, como pueden ser las interpretaciones sobre las verdades científicas o sobre la interpretación de la llamada ley natural.

Algunos teólogos consideran que la interpretación de la ley natural dada por el Magisterio de la Iglesia es algo que entra dentro del depósito de la fe, y que la Iglesia debe conservar, defender y transmitir, y por ello tiene la Iglesia fuerza y autoridad para imponer obligatoriamente cualquier doctrina que sea de ley natural. Nosotros estamos en desacuerdo con esta interpretación, por cuanto quedaría sin contestar la pregunta de cómo sabe la Iglesia que algo es de derecho o de ley natural, o por qué lo sabe mejor que otros, si por hipótesis se trata de contenidos éticos razonables. Es decir, que o bien no forman parte del depósito de la Revelación, o si forman parte del mismo, no es porque sean en sí mismos inaccesibles a la comprensión de la razón humana. Y en segundo lugar, ¿en virtud de qué autoridad proclama estos contenidos éticos? Esto ha llevado a algunos teólogos, con los cuales estamos de acuerdo, a posturas como la de Franz Böckle y otros eminentes teólogos.

"Un comportamiento responsable, de persona adulta, se ha de orientar sabiendo lo que hace y las razones porque obra (sin negar que uno puede fiarse de otro, si se está convencido de que este otro se rige por motivos que tengan peso

y valor). Por consiguiente la Iglesia, ante los hombres de nuestra sociedad, sean o no de la Iglesia, no se puede referir a una exigencia ética razonable y exigir a la vez de ellos que la sigan, sin poder mostrar los fundamentos razonables y racionales para que sea seguida. Si el magisterio y la teología creen que, a partir de otras fuentes conocen mejor una cuestión moral, entonces deben declarar, tanto a los miembros de la iglesia como a los que no lo son, de dónde han sacado este conocimiento y qué han sacado. De lo contrario los argumentos tanto valen cuanto pueden demostrar. (...) Podemos aceptar que hay misterios de fe, pero no pueden existir misterios de moral".

BANCOS DE DATOS GENÉTICOS POBLACIONALES: ALGUNAS CONCLUSIONES A PARTIR DE LAS EXPERIENCIAS DE ISLANDIA Y ESTONIA

por ROBERTO ANDORNO *

I. INTRODUCCIÓN

El almacenamiento y análisis en gran escala de datos genéticos humanos puede contribuir a una mejor comprensión de las enfermedades multifactoriales, es decir, de aquellas en las que el factor genético no es la única causa determinante, sino que resultan de una compleja interacción de factores ambientales, genéticos y de estilo de vida. Por esta vía se espera reunir una gran variedad de informaciones personales (datos genéticos, historias clínicas, datos genealógicos) que, combinadas gracias a los modernos sistemas informáticos, pueden ayudar a esclarecer la interacción gen-medio ambiente en el desarrollo de ciertas enfermedades. El objetivo final de estos ambiciosos emprendimientos es facilitar la prevención y eventualmente el tratamiento de tales enfermedades. Al mismo tiempo, los bancos de datos genéticos poblacionales comienzan a ser vistos como una herramienta fundamental en el campo de la farmacogenética, que aspira a adaptar los fármacos a las características genéticas de cada paciente, procurando así aumentar su eficacia y reducir posibles efectos adversos.

Pero, por otro lado, no se puede ignorar que el almacenamiento masivo de datos genéticos personales genera una serie de dilemas éticos y jurídicos, en relación, por ejemplo, con el consentimiento informado de los donantes de los datos; con la confidencialidad de tales informaciones; con su posible uso con fines de discriminación y eugenésicos; con la conveniencia o no de recontactar a los participantes para informarles de los resultados de los estudios; con su eventual participación en las ventajas económicas resultantes de las investigaciones; etc. Estos interrogantes, que ya se plantean con cualquier banco de datos genéticos humanos, adquieren una magnitud aún mayor cuando se trata nada menos que de los datos genéticos de toda (o de una parte importante) de la población de un país.

* Abogado, investigador del Centro de Ética de la Universidad de Zurich, miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco.

Estamos aquí ante los típicos dilemas generados por la ambigüedad del desarrollo tecnológico. En este caso, la pregunta central sería: ¿Cómo se pueden conciliar las ventajas indudables de la "revolución genética" con el respeto de los derechos humanos? [1]. De esta pregunta básica emerge una infinidad de nuevos interrogantes: ¿Es aceptable el modelo del consentimiento presunto de los pacientes para el uso de sus datos con fines de investigación? ¿Pueden los donantes dar un consentimiento "en blanco" para el uso futuro de sus muestras biológicas y de sus datos para una investigación distinta de la inicialmente prevista? ¿Basta con que el operador de la base de datos asigne un número de código al material archivado (lo que presupone que él tiene la posibilidad de identificar a los donantes) para considerar que la confidencialidad está asegurada? ¿Cómo se puede prevenir el uso de datos genéticos con fines discriminatorios por parte de empleadores y compañías de seguros? ¿Existe un "derecho a no conocer" la propia información genética? ¿Es conveniente que compañías privadas manejen los datos genéticos de toda una población, guiándose para ello por criterios eminentemente comerciales?

El objetivo de este artículo es analizar algunos de estos nuevos interrogantes. A este fin, se compararán las recientes experiencias de Islandia y Estonia, que han sido los primeros países en crear bancos de datos genéticos poblacionales y en adoptar leyes específicas para regular la materia. Dado que los criterios adoptados por estos dos países son muy distintos, el análisis comparativo resulta útil para entender mejor las cuestiones ético-jurídicas en juego. A la luz de este análisis, se resumirán algunos de los principales dilemas resultantes del establecimiento de bancos de datos genéticos poblacionales y se sugerirán algunas posibles soluciones.

II. Dos bases de datos genéticos poblacionales

1. La base de datos genéticos de Islandia

En diciembre de 1998, y sin ningún debate público previo, el Parlamento islandés (*Althingi*) aprobó una ley, denominada "Ley de Base de Datos de Salud" (*Healthcare Sector Database Act*), que generó una enorme controversia en Islandia y en el resto del mundo. La ley crea una base de datos centralizada de las historias clínicas de la población islandesa, a fin de ser utilizadas en investigaciones genéticas. Según el art. 1° de la ley, la finalidad de la base de datos es "promover el desarrollo de la ciencia, a fin de mejorar la salud pública y los servicios médicos". En términos más precisos, el art. 10 dispone que la base de

[1] Knoppers, Bartha M., "Who should have access to genetic information?", en Burley, J. (dir.), *The genetic revolution and human rights*, Oxford University Press, New York, 1999, ps. 38-53.

datos será utilizada "para desarrollar o mejorar los métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades y para reducir los costos de los servicios sanitarios". Sobre la base de esta ley, el ministro de Salud otorgó en enero de 2000 a *deCode*, la filial islandesa de una compañía norteamericana de biotecnología, una concesión de 12 años para explotar en forma exclusiva la base de datos.

¿Por qué se eligió a Islandia para este proyecto? Una de las razones que se han esgrimido en tal sentido es que la población islandesa es, desde el punto de vista genético, una de las más homogéneas del planeta. Esto se debe a que los habitantes descienden de colonos nórdicos de los siglos IX y X de nuestra era, que vivieron prácticamente aislados del resto del mundo hasta principios del siglo XX. Se presume que el esclarecimiento de las enfermedades será más fácil al trabajarse sobre un *pool* genético relativamente homogéneo y en una población reducida y expuesta a factores ambientales similares. Otra razón es que, a raíz de la pasión de los islandeses por la genealogía, el país posee un archivo público con informaciones detalladas acerca de los orígenes genealógicos de la gran mayoría de los habitantes. Además, la población islandesa, que cuenta con cerca de 280.000 habitantes, es suficientemente grande como para justificar la investigación, pero no tanto como para tornar la tarea inmanejable. Finalmente, el sistema nacional de la salud, que existe desde 1915, posee historias clínicas detalladas de la población, lo que facilita la realización del proyecto.

Como se ha señalado, la base de datos islandesa ha generado una gran controversia, tanto en Islandia como a nivel internacional. La razón principal de la polémica radica en que *deCode* fue autorizada no sólo a obtener nuevos datos de voluntarios, sino también a recoger las historias clínicas ya existentes en el sistema nacional de salud *sin el consentimiento expreso de los pacientes*. De este modo, los datos de salud de todos los habitantes del país pueden ser incorporados a la base de datos con un sistema de *consentimiento presunto*. Los pacientes sólo cuentan con la posibilidad de oponerse al uso de sus datos enviando una nota a la Dirección General de Salud. Pero aun así, la nueva ley no prevé la destrucción de las informaciones personales una vez que ya han sido incorporadas a la base de datos. El gobierno ha informado que las oposiciones únicamente tienen el efecto de impedir la incorporación de datos futuros, pero una vez que éstos ya han sido archivados, no pueden ser retirados [2]. Diversas entidades locales se han opuesto al proyecto. La Asociación de Islandeses para la Ética en la Ciencia y la Medicina ("Mannvernd") ha liderado la oposición [3]. También la Asociación Médica de Islandia se ha opuesto el modelo de consentimiento presunto y muchos

[2] JÓNATANSSON, Hrobjartur, "Iceland's Health Sector Database: A Significant Head Start for the Biological Grial or an Irreversible Error?", *American Journal of Law and Medicine*, nro. 26, 2000, p. 48.

[3] Mannvernd informa que, al 30 de junio de 2003, 20.426 personas han optado por no ser incluidas en la base de datos. Ver *http://www.mannvernd.is/*

médicos se han negado a entregar las historias clínicas de sus pacientes (a cambio de las cuales se les ha ofrecido una suma de dinero) sin contar con el consentimiento previo de éstos [4]. En 1999, la Asociación Médica Mundial (AMM) apoyó la oposición de la Asociación Médica de Islandia y declaró que la nueva ley islandesa "viola los principios de la AMM, en particular, el deber de confidencialidad, el consentimiento expreso y la libertad de la investigación científica" [5]. En 2002 la AMM aprobó una Declaración sobre bases de datos que condena implícitamente la experiencia islandesa [6].

Otra razón de la oposición al proyecto es la falta de garantías acerca de la confidencialidad de los datos. Aunque la ley estipula que solamente se utilizarán "datos no identificables" (arts. 1°, 7° y 10), los críticos del proyecto sostienen que el encriptado unidireccional de datos personales no ofrece una garantía suficiente de confidencialidad [7]. Debe destacarse que la ley no proporciona ninguna directiva clara acerca de qué información se debe encriptar antes de su transferencia a la base de datos. Según el Anexo de la concesión, los únicos datos personales que se reemplazan por un número son el nombre y dirección del paciente. Pero las historias clínicas contienen otras informaciones personales, tales como edad, la ciudad de residencia, la profesión, el estado civil y la indicación de una enfermedad particular. En un país pequeño como Islandia, toda esta información, adecuadamente combinada, podría permitir la identificación de un paciente, sobre todo cuando se trata de enfermedades poco frecuentes. Por lo tanto, puesto que una *identificación indirecta* de los pacientes es en teoría posible, se puede sostener que la base de datos islandesa viola la directiva europea 95/46 sobre la protección de los datos personales, que requiere el consentimiento informado y explícito de los individuos para el archivo y uso de sus datos [8].

Precisamente sobre la base de la posible identificación indirecta de los pacientes, la Corte Suprema de Islandia, en su decisión del 27 de noviembre de 2003,

[4] BERGER, Abi, "Private company wins rights to Icelandic gene database", *British Medical Journal*, vol. 318, 1999, p. 11.

[5] World Medical Association (WMA), *Workgroup report on patient confidentiality and personal health information*, 1999, citado por ENGLISH, Veronica *et al.*, *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, 2000, ps. 215-216.

[6] World Medical Association (WMA), *Declaration on ethical considerations regarding health databases*, 2002.

[7] ARNASON, Einar, "Personal Identifiability in the Icelandic Health Sector Database", *Journal of Information, Law and Technology (JILT)*, nro. 2, 2002. En *http://www 2.warwick.ac.uk/fac/soc/law/elj/jilt/*.

[8] Ver artículo 2(a) de la Directiva 95/46/EC. Es importante destacar que la Directiva fue incorporada al derecho islandés a través de la ley 77 de 2000 sobre protección y tratamiento de datos personales. Ver también ADALSTEINSSON, Ragnar, "The Constitutionality of the Icelandic Act on a Health Sector Database", en SANDOR, Judit (dir.), *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*, Central European University Press, Budapest, 2003, ps. 203-211.

condenó al Estado nacional. En el caso, se trataba de una joven de 18 años que se oponía a la incorporación a la base de datos de la historia clínica de su padre fallecido. El director General de Salud había rechazado su oposición, arguyendo que los datos de su padre están encriptados y, por lo tanto, la joven no tenía ningún interés en oponerse. La Corte sostuvo que, si bien el sistema unidireccional de encriptado es, en general, un mecanismo suficientemente seguro para la protección de datos personales, en este caso no lo es, dada la posibilidad de una identificación indirecta, que resultaría de la combinación de la información clínica con los datos genéticos y genealógicos. Si se tiene en cuenta que la identificación del padre de la joven puede revelar las enfermedades de origen genético a que ella misma está expuesta, la recurrente tiene un interés personal en oponerse. Según la decisión del Tribunal Supremo, aunque la ley establece en varios artículos que los datos son no identificables, "no está de ningún modo asegurado que tal objetivo se cumpla realmente". Algunos incluso interpretan la decisión de la Corte en el sentido de que declararía a la ley de 1998 como inconstitucional, por no proteger adecuadamente la confidencialidad [9].

Una tercera razón de la oposición al proyecto islandés es la idea de que no resulta razonable que una empresa privada con fines de lucro, más aún siendo extranjera, tenga el monopolio en el uso y la explotación de los datos personales de la salud de toda la población, que pertenecen al sistema nacional de salud. La idea en la que se apoya esta crítica es que las cuestiones de salud pública no pueden manejarse con criterios puramente comerciales, sino que deben ser guiados por la idea de bien común. Es importante destacar que la ley autoriza explícitamente al concesionario a utilizar la base de datos para fines de lucro (art. 10). Esto explica el escándalo que produjo la noticia de que *deCode*, luego de haber pagado al Estado alrededor de 700.000 dólares estadounidenses por la licencia, firmó un contrato con la compañía farmacéutica suiza Roche por el que le vendió por 200.000.000 de la misma moneda los derechos de explotación de los medicamentos que resulten del proyecto. La circunstancia de que el concesionario de la base de datos fuera una compañía extranjera aumentó aún más la oposición al proyecto, porque la concesión fue vista como un "robo" de los recursos nacionales, comparable a la explotación descontrolada de los recursos pesqueros nacionales por parte de compañías extranjeras, que tuvo lugar en los años 70 [10].

En mayo de 2000, la ley de 1998 fue completada con la "Ley de Biobancos" (*Biobanks Act*), que fija las reglas para el almacenamiento de muestras biológi-

[9] Asociación Mannvernd, "A Landmark Decision by the Icelandic Supreme Court: The Icelandic Health Sector Database Act stricken down as unconstitutional", comunicado de prensa del 30 de marzo de 2004. En *http://www.mannvernd.is/english/index.html*.

[10] BARKER, Jeffrey H., "Common-pool resources and population genomics in Iceland, Estonia, and Tonga", *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 6, 2003, p. 139.

cas (muestras de la sangre) con vistas a la obtención de secuencias genéticas. En base a esta ley, se otorgó también a *deCode* la concesión para operar el banco de material biológico y vincular la información que de él resulte con los datos incorporados en la base de datos de salud, así como a los datos genealógicos. Aunque la ley exige el consentimiento informado de los donantes de muestras biológicas, esta exigencia no se aplica al material ya recogido en el pasado con fines clínicos, en cuyo caso el consentimiento se presume (art. 7°). La única condición para el uso de las muestras con otros fines que los inicialmente previstos es la aprobación por parte de dos organismos, la Comisión para la Protección de Datos y el Comité Nacional de Bioética (art. 9°). Con respecto a la revocación del consentimiento, si bien la ley dispone que "el donante de una muestra biológica puede revocar en cualquier momento su consentimiento (...) y, en tal caso, la muestra biológica será destruida" (art. 7°), agrega que el "material que ha sido producido a partir de una muestra biológica en el marco de un estudio que ya ha tenido lugar, no será destruido" (ibid.). La importancia de la confidencialidad es vagamente mencionada por el art. 11 y no existen normas específicas para garantizar un sistema de encriptado de alta calidad.

Actualmente, el proyecto islandés está atravesando serias dificultades, tanto de orden financiero, como en lo que respecta a la entrega de datos por parte de los médicos, lo cual genera dudas acerca de si la base de datos llegará realmente a funcionar a pleno algún día [11].

2. La base de datos genética de Estonia

Procurando aprender de los errores de la experiencia islandesa, el gobierno estonio lanzó en septiembre de 2002 el Proyecto Genoma de Estonia (EGP), cuyo marco jurídico fue proporcionado por la "Ley de Investigación en Genética Humana" (*Human Genes Research Act*), que entró en vigencia en enero de 2001. Simultáneamente, el gobierno creó la "Fundación Proyecto Genoma de Estonia", una entidad sin fines de lucro que tiene la responsabilidad de llevar adelante el proyecto a fin de crear una base de datos que incluirá informaciones de salud, genéticas y genealógicas de una parte importante de la población estonia (cerca de 1.000.000 personas, que representan el 70% de los habitantes). Antes de fin de 2002, las primeras muestras y datos de la salud de voluntarios comenzaron a ser recogidas en la base de datos. En 2004, ya se contaba con los datos de aproximadamente 10.000 donantes. El plan a corto plazo es almacenar datos de salud y muestras biológicas de 100.000 donantes hacia fines del 2007. Si el proyecto

[11] ABBOTT, Alison, "Icelandic database shelved as court judges privacy in peril", *Nature*, vol. 429, 2004, p. 118.

avanza tal como está previsto, la base de datos será para entonces la más grande en su género en Europa.

Es verdad que la comparación entre el proyecto islandés y el estonio debe hacerse con prudencia. No sólo porque la dimensión de ambas bases de datos es muy distinta (1.000.000 estonios contra 280.000 islandeses), sino también porque la historia política de ambos países es diversa: mientras Islandia tiene un larga tradición democrática, que genera una mayor confianza del público en las autoridades, Estonia ha estado sujeta a un régimen comunista durante décadas. Además de esto, el proyecto estonio planea utilizar la información genética almacenada en la atención y asistencia médica de los donantes de las muestras de sangre, mientras que el proyecto islandés no prevé ningún *feedback* de los resultados de las investigaciones a los participantes [12]. A pesar de estas diferencias, una comparación entre ambos proyectos es no sólo válida, sino también sumamente útil para iluminar las cuestiones éticas en juego. El esquema estonio es, por varias razones, éticamente preferible al islandés. Primero, porque la ley estonia de 2001 pone gran énfasis en los derechos de los participantes en el Proyecto. La participación es estrictamente voluntaria y el consentimiento informado expreso se requiere tanto para la colección de las muestras biológicas, como para la de los datos de salud y genealógicos (art. 9.1).

La información que se provee al momento del consentimiento incluye no solamente los procedimientos y los riesgos en la obtención de las muestras biológicas, sino también todos los derechos de los participantes. La ley garantiza la confidencialidad de los datos gracias a un sistema de encriptado de alta calidad (arts. 22 a 24). Todos los proyectos de investigación tienen que ser aprobados previamente por un Comité de Ética (art. 29) [13]. Se reconocen varios derechos específicos de los participantes: el derecho a tener acceso a su información personal incorporada a la base de datos (art. 11.2), y esto en forma gratuita (art. 11.3); el derecho a no conocer sus datos genéticos (art. 11.1); el derecho al asesoramiento genético (art. 11.4); el derecho a incorporar información adicional a la base de datos (art. 11.5); el derecho a revocar su consentimiento hasta el momento en que las muestras y los datos hayan sido encriptados (art. 12.4.7). Una vez que ya se ha asignado un número de código a las muestras y a los datos, los participantes sólo pueden pedir la destrucción de la información que permite decodificar

[12] Es importante indicar que, según la ley estonia, el suministro de informaciones a los pacientes sólo se puede efectuar a pedido de sus médicos y con el previo consentimiento del paciente (arts. 16.2 y 24.7).

[13] Se ha criticado el hecho de que el Comité de Ética carezca de la necesaria independencia, ya que sus miembros son nombrados por los directivos del Proyecto y, por tanto, estarían inclinados a aprobar las investigaciones que se sometan a su dictamen (ELGER, Bernice, *Ethical issues of human genetic databases. A challenge to classical health research ethics?*, Tesis de habilitación como profesor, Universidad de Ginebra, Facultad de Medicina, 2004, p. 39).

los datos (art. 10), pero las muestras biológicas únicamente serán destruidas en el caso excepcional de que la identidad del donante haya sido revelada en forma ilegal (art. 12.6) [14].

La ley incluye, asimismo, normas específicas para prevenir la discriminación genética por parte de empleadores y compañías de seguros (arts. 25 a 27). Si se considera que la mencionada ley islandesa de 1998 contiene un solo artículo (art. 8°) que menciona vagamente los "derechos de los pacientes", y que de hecho se limita a presumir el consentimiento para la donación de las historias clínicas, el contraste con la ley estonia no podría ser más evidente. Los fundadores de la base de datos de Estonia reconocen que el marco legal para el proyecto fue elaborado con la ayuda de expertos internacionales, tales como la destacada jurista Bartha Knoppers, entre otros. Al mismo tiempo, se han tenido especialmente en consideración los instrumentos internacionales existentes en la materia, tales como la Convención Europea de Biomedicina y Derechos Humanos ("Convención de Oviedo") y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco [15].

En lo que se refiere a la confidencialidad, tal como se ha mencionado antes, la ley estonia de 2001 prevé que todas las informaciones personales incorporadas a la base de datos "serán procesadas de acuerdo con los máximos estándares de protección de datos" (art. 22). En tal sentido, se establece una serie de garantías para evitar la identificación indirecta de los pacientes. Cada muestra biológica, así como cada descripción de ADN y de datos clínicos y genealógicos, recibe un código único de 16 dígitos (art. 23.1). Este código reemplaza cualquier información que podría permitir la identificación de la persona, tales como: nombre, domicilio, número de identificación personal y fecha de nacimiento (art. 23.2). El mismo código se anota en el formulario del consentimiento y, por lo tanto, éste es el único documento que permite identificar a los pacientes (art. 23.3). Para prevenir la identificación indirecta, el operador de la base de datos sólo está autorizado a suministrar informaciones que incluyan simultáneamente los datos

[14] Este límite al derecho de revocar el consentimiento podría ser visto como contrario a la Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina, que dispone que los participantes en investigaciones pueden revocar su consentimiento "en cualquier momento" (art. 5). Sin embargo, los defensores del Proyecto sostienen que esta norma no se aplicaría en este caso, porque no estamos ante investigaciones que supongan un riesgo para la integridad de los participantes, sino sólo de estudios con material biológico y datos que, además, han sido encriptados (NÓMPER, Ants - KRUUV, Krista, "The Estonian Genome Project", en SANDOR, Judit [dir.], *Society and Genetic Information. Codes and Laws in the Genetic Era*, Central European University Press, Budapest, 2003, p. 222).

[15] RANNAMÄE, Andres, "Estonian Genome Project. Large scale health status description and DNA collection", en KNOPPERS, Bartha (dir.), *Populations and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2003, p. 23. Ver también Estonian Genome Foundation, *Estonian Genome Project*, p. 5, en *http://www.geenivaramu.ee/mp3/trykisENG.pdf*.

de cinco individuos (art. 22.4). Con vistas a una mayor seguridad, el operador de la base de datos "puede asignar un código adicional" a las muestras de material biológico, a los datos genéticos y a los datos genealógicos (art. 23.4).

La diferencia entre Islandia y Estonia en la regulación del tema es también visible en el mecanismo previsto para el manejo de la base de datos. El propietario de la base de datos estonia, la Fundación Estonia del Genoma (*Eesti Geenivaramu*), es una entidad sin fines de lucro, cuyos directores son nombrados en parte por el gobierno y en parte por la Academia de Ciencias Estonia. Sin duda, la dimensión comercial del proyecto no es ignorada ni excluida, pero la obtención de ganancias económicas no parece ser el fin dominante del proyecto. Un indicio de esto es que, a diferencia de lo que ocurre en Islandia, la ley estonia autoriza el uso gratuito de la base de datos cuando se realiza en el marco de una investigación universitaria (art. 19). Para financiar el proyecto y atraer potenciales inversores, la Fundación concluyó un acuerdo con una compañía de la biotecnología (*Egeen*), a quien cedió los derechos exclusivos resultantes de las investigaciones [16].

III. Los dilemas éticos y jurídicos de las bases de datos genéticos poblacionales

El análisis de las experiencias islandesa y estonia ilustra claramente los serios dilemas éticos y jurídicos que presentan las colecciones masivas de datos genéticos humanos. A continuación, se intentará resumir algunos de estos nuevos desafíos y proponer posibles soluciones.

1. El consentimiento informado

Desde que, en 1947, el denominado "Código de Nuremberg" estableció los principios de base para la investigación médica en seres humanos, los investigadores se han visto exigidos a obtener el consentimiento informado de los participantes en tales estudios [17]. Este requisito significa básicamente que los participantes deben entender la naturaleza, los riesgos, las ventajas y alternativas de la investigación propuesta y deben poder decidir libremente si participan o no en

[16] En diciembre de 2004 se dio por rescindido el acuerdo y la fundación está buscando actualmente otra manera de financiar el proyecto. Ver *http://www.geenivaramu.ee*.

[17] Cabe recordar que el "Código de Nuremberg" no fue en realidad ningún código, sino una lista de imperativos ético-jurídicos de toda investigación médica con seres humanos, elaborada por el tribunal norteamericano que se ocupó de juzgar a los médicos nazis que habían llevado a cabo experimentos con los prisioneros de los campos de concentración.

la misma. Después del Código de Nuremberg, la famosa Declaración de Helsinki de 1964/2000, elaborada por la Asociación Médica Mundial, desarrolló con más precisión la necesidad del consentimiento informado en la investigación biomédica [18]. Este principio fue incorporado al derecho internacional en 1966, a través del art. 7° del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de las Naciones Unidas.

Desde luego, el principio del consentimiento informado se aplica también a las investigaciones en genética humana. Esto significa que quienes proveen sus datos médicos y material biológico con fines de investigación genética deben estar previamente bien informados acerca de sus derechos al respecto y, sobre esa base, tener plena libertad para aceptar participar o no en el proyecto. Aunque el principio general del consentimiento informado en investigación médica es hoy comúnmente aceptado, los expertos discrepan todavía acerca de las modalidades y el contenido de tal consentimiento cuando se trata de investigaciones con material genético. En este sentido, una autora ha destacado, con una cierta dosis de humor, que "las controversias acerca del consentimiento para investigaciones genéticas son tan difíciles de resolver, que incluso los autores de un mismo artículo muchas veces no logran llegar a ponerse de acuerdo" [19]. A este respecto, algunas de las cuestiones polémicas son las siguientes: ¿Es éticamente aceptable presumir el consentimiento de los pacientes a la incorporación de sus datos de salud en una base de datos? ¿Pueden los individuos dar un "consentimiento en blanco" al uso futuro de sus muestras y datos para otras investigaciones o necesitan ser consultados nuevamente?

Está claro que el gran desafío en este ámbito consiste en conciliar el respeto de la autonomía de los individuos con la necesidad de promover la investigación genética, que promete grandes beneficios para la salud pública. El espectro de soluciones a este dilema incluye dos posiciones extremas y varias soluciones intermedias. Las dos posiciones extremas son: una, la que requiere el consentimiento informado *específico* para la colección inicial de muestras y de datos *y para cada nuevo uso futuro de esos datos*; la otra, que permite que los participantes consientan a la "investigación en general" (es el "consentimiento en blanco") o que directamente no se pida tal consentimiento.

El "consentimiento en blanco" (*blanket consent*) para el uso de muestras biológicas y de datos genéticos ha sido propuesto en 1998 en unas directivas de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre cuestiones éticas en genética médica y servicios genéticos: "Un consentimiento en blanco que autorizara en general el uso de muestras biológicas para investigaciones genéticas, incluso para proyectos futuros no especificados, parece ser la forma más eficiente y económica de promover tales investigaciones, que evita los costos de recontactar a los

[18] Ver el texto de la Declaración de Helsinki en *http://www.wma.net/s/index.htm*.
[19] ELGER, Bernice, *op. cit.*, p. 146.

participantes ante cada nuevo proyecto de investigación" [20]. Por su parte, las Directivas Éticas Internacionales para Investigaciones Biomédicas del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) aceptan la renuncia al consentimiento informado (*waiver of consent*) si el procedimiento es aprobado por un comité ético y se cumplen otros requisitos [21].

Sin embargo, la mayoría de los expertos y de las directivas existentes tiende a rechazar el uso del consentimiento en blanco (que, por definición, no es un consentimiento realmente "informado"), así como la renuncia al consentimiento, al menos para la colecta inicial de los datos. De hecho, a excepción de la base de datos islandesa, el resto de los bancos genéticos poblacionales adopta una posición intermedia y prevé un proceso de participación voluntaria para la colecta inicial de datos. Un buen ejemplo de posición intermedia es la del Comité Nacional de Ética de Alemania (*Ethikrat*), que reconoce que la exigencia de un nuevo consentimiento para cualquier nueva investigación propuesta podría de hecho bloquear el funcionamiento de los bancos de datos genéticos poblacionales, dado que éstos tienden a almacenar información de varios cientos de miles de personas. Por esta razón, sugiere que "debe autorizarse que los donantes consientan al uso de sus muestras y datos para proyectos de investigación futuros cuyo objeto preciso todavía es indefinido" [22]. En forma semejante, la Comisión de Genética Humana (*Human Genetics Commission*) de Gran Bretaña reconoce la importancia del consentimiento informado al inicio del proceso, pero considera que "la exigencia de un nuevo consentimiento para cada nuevo uso de los datos sería difícil de poner en práctica y, además, resultaría excesivamente invasiva de la privacidad de las personas" [23]. Una postura similar es seguida por otras directivas internacionales tales como la Declaración sobre Colecciones de ADN de la Organización del Genoma Humano (HUGO) [24], la Declaración Internacional de la Unesco sobre Datos Genéticos Humanos de 2003 y el Informe sobre Bases de Datos Genéticos elaborado por la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud [25].

[20] Organización Mundial de la Salud (OMS), *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services*, sección 11, 1998.

[21] Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, directiva nro. 4, 2002.

[22] Consejo Nacional de Ética de Alemania, *Biobanks for research. Opinion*, Berlín, 2004. p. 51. En inglés en *http://www.ethikrat.org/_english/publications/opinions.html*.

[23] Human Genetics Commission (HGC), *Inside Information. Balancing interests in the use of personal genetic data*, Londres, 2002, ps. 94-95. Disponible en *http://www.hgc.gov.uk*.

[24] Human Genome Organisation Ethics Committee, *Statement on DNA Sampling. Control and Access*, 1998.

[25] WHO Regional Office for Europe, *Genetic Databases: Assessing the Benefits and the Impact on Human and Patients' Rights*, A Report for the World Health Organisation's European Partnership on Patients' Rights and Citizens' Empowerment, mayo de 2001.

En nuestra opinión, dado que sería imposible obtener desde un principio un consentimiento que cubra en forma detallada todas las posibles investigaciones futuras con los datos almacenados, y dados los grandes beneficios que prometen los avances genéticos, la posición intermedia parece preferible. En tal sentido, entendemos que el consentimiento informado debería requerirse para la colecta inicial de datos y, en tal ocasión, los donantes deberían tener la opción de limitar el empleo de sus datos y material para proyectos específicos (sobre los que reciben información detallada) o podrían consentir en forma genérica al uso de sus datos en proyectos de investigación futuros cuyo objeto preciso es todavía desconocido. Es importante destacar que no estamos aquí ante investigaciones que puedan implicar un riesgo para la integridad física de los participantes, sino sólo del uso de sus datos y material biológico (normalmente, muestras de sangre). Por ello, no parece justificarse en este caso una posición estricta como la que rige la tradicional investigación médica con seres humanos. Por ello, y siempre y cuando la confidencialidad de los datos esté garantizada, no se ve por qué razón el consentimiento genérico sería intrínsecamente antiético. Esta solución es especialmente razonable si hay un comité ético independiente que supervisa el proyecto. Varios expertos han propuesto este tipo de soluciones intermedias [26].

2. Confidencialidad de los datos genéticos

Debido a los daños que puede acarrear el mal uso de los datos personales de salud, tanto la ética como el derecho imponen un deber de confidencialidad a los profesionales médicos. Este principio fundamental deriva de la relación de confianza que debe reinar entre médicos y pacientes y, por supuesto, también se aplica a las actividades de investigación. En el contexto de las bases de datos genéticos con fines de investigación, el deber del confidencialidad presupone que los investigadores no pueden divulgar a terceros la información genética de los participantes sin el consentimiento de éstos [27].

Si bien toda información personal en materia de salud tiene carácter sensible, los datos genéticos lo son de un modo especial. La Declaración International de Datos Genéticos Humanos de la Unesco de 2003 lo ha resumido en su

[26] CAULFIELD, Timothy - UPSHUR, Ross - DAAR, Abdallah, "DNA databanks and consent: A suggested policy option involving an authorization model", *BMC Medical Ethics*, vol. 4, nro. 1, 2003; CAMBON-THOMSEN, Anne, "The social and ethical issues of post-genomic human biobanks", *Nature Genetics*, vol. 36, nro. 5, 2004, ps. 866-873; ELGER, Bernice, *op. cit.*, ps. 164-178.

[27] Ver Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (art. 7), Unesco, 1997; Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina (art. 10.1), Consejo de Europa, 1997; Declaración de Helsinki sobre investigación biomédica en seres humanos (art. 21), 1964-2000.

art. 4°: "Los datos genéticos humanos tienen un carácter especial porque i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos; ii) pueden tener consecuencias importantes para la familia, incluida la descendencia y por varias generaciones, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión; iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente al momento de extraer las muestras biológicas; iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos".

La Comisión de Genética Humana de Gran Bretaña agrega dos razones adicionales a las mencionadas: en primer lugar, a diferencia de otros datos de salud, la información genética tiene un carácter identificatorio único porque, salvo el caso de los gemelos monocigóticos, cada individuo tiene una constitución genética exclusiva. En segundo lugar, la información genética puede ser obtenida a partir de una cantidad muy pequeña de material biológico (de un pelo, de una muestra de sangre o de saliva, etc.), incluso sin que la misma persona lo advierta [28].

La mayoría de las directivas en la investigación biomédica consideran el encriptado de los datos genéticos como una medida suficiente para proteger la confidencialidad. Tal encriptado supone que alguien dispone de una lista que relaciona los números identificatorios de las muestras con los datos de las personas de las que provienen. Por este motivo, es importante tener presente que, aun cuando algunas directivas suelen referirse al encriptado como "anonimización" de los datos, este término es engañoso, porque en la mayoría de los casos no se trata de una verdadera anonimización, dado que siempre es posible identificar a las personas en la medida en que se tenga acceso al código correspondiente. Por ello, para evitar malentendidos, algunas directivas prefieren utilizar las expresiones "anonimización reversible" o "seudoanonimización", para distinguirla de la verdadera anonimización (absoluta o irreversible) que sería aquella en la que se hubiera destruido la lista de números identificatorios de las muestras o datos. Aunque hay que reconocer que, en verdad, tal "anonimización irreversible" es en buena medida imposible tratándose de datos genéticos: dado que la identidad única de cada individuo es revelada por su ADN, tal identidad podría en teoría descubrirse si una muestra biológica anonimizada fuera comparada con otra que no hubiera sido anonimizada. A pesar de esta eventualidad, que es poco probable que ocurra, el concepto de "anonimización" (en el sentido de "encriptado") suele ser visto, en principio, como suficiente garantía de confidencialidad.

El hecho es que las diversas bases de datos genéticos poblaciones que se están creando en el mundo emplean datos encriptados (es decir, no anonimizados de modo irreversible), a fin de poder relacionarlos con los datos de salud, de estilo

[28] Human Genetics Commission (HGC), *Inside Information*, cit., ps. 28-32; MASON, J. Ken - MCCALL SMITH, Alexander - LAURIE, Graeme, *Law and Medical Ethics*, 6ª ed., Butterworths, Londres, 2002, p. 207.

de vida y genealógicos de las personas de quienes provienen [29]. Además, este tipo de investigaciones suele requerir la actualización de la información, lo que sólo es posible en la medida en que no se corte todo acceso a la identidad de los individuos. De cualquier manera, para proteger la confidencialidad, es esencial que el sistema de encriptado se apoye en criterios de alta calidad y no sea fácil de burlar. Sin embargo, las directivas no suelen proporcionar una indicación a priori del grado de anonimización que se considera adecuado, porque ello dependerá de las circunstancias particulares de la investigación prevista.

Uno de los propósitos principales de la confidencialidad de la información genética es evitar su uso con fines discriminatorios. El principio de no discriminación en este ámbito significa, por ejemplo, que no debe permitirse que empleadores y compañías de seguros utilicen la información genética de las personas para seleccionar a los candidatos a puestos de trabajo o a seguros de vida o de salud. Esta prohibición se justifica a fin de evitar que, a raíz de la difusión de los exámenes genéticos, se creen categorías de personas que están imposibilitadas de acceder a cualquier puesto de trabajo o de contratar seguros, en razón de su información genética. Vale recordar que, en la mayoría de los casos, la información resultante de los exámenes genéticos tiene un valor puramente probabilístico y no es un indicador seguro de que la persona va a sufrir realmente de la enfermedad, lo cual hace aún más odiosa la discriminación basada en tales exámenes.

3. Provisión de información a los participantes

En principio, las bases de datos genéticos poblacionales no están previstas para proveer informaciones de salud a los individuos de quienes provienen el material biológico y los datos, porque no están concebidas con fines clínicos, sino de investigación. Como ya se ha mencionado, la base de datos de Estonia es una excepción en este sentido, porque prevé que los participantes reciban informaciones sobre su estado de salud que resulten de la investigación. Pero la mayoría de los bancos de datos excluyen esta posibilidad, no sólo porque no es ése su objetivo, sino también por razones prácticas, ya que resulta extremadamente complicado recontactar a todos los invididuos y asegurarse de que reciban la información con el adecuado asesoramiento genético. Esto no excluye, por supuesto, que, cuando la investigación revela que un cierto número de participantes están particularmente expuestos a una determinada enfermedad, este hecho se les pueda hacer saber en un informe general a todos los participantes, por

[29] AUSTIN, Melissa - HARDING, Sara - MCELROY, Harding, "Genebanks: A Comparison of Eight Proposed International Genetic Databases", *Community Genetics*, vol. 6, 2003, p. 43.

ejemplo, a través de una circular [30]. En cualquier caso, es importante asegurarse de que los participantes están al tanto de la eventual posibilidad de recibir informaciones y de la forma en que ello tendría lugar.

La perspectiva del suministro de información a los participantes en las bases de datos genéticos plantea una interesante cuestión ética y jurídica: ¿tienen tales individuos el "derecho a no saber" su propia información genética? Ésta no es una pregunta puramente académica, ya que, dado que la gran mayoría de las enfermedades de origen genético no tienen ningún tratamiento o prevención, el saber que uno tiene un alto riesgo de sufrir tales enfermedades puede llegar a ser insoportable para muchas personas, conduciéndolas a una grave depresión psicológica, con un serio impacto negativo sobre su vida familiar, laboral y sus relaciones sociales en general. Por esto, parece razonable permitir que cada individuo tenga la oportunidad de optar por no recibir esa información potencialmente dañosa y seguir viviendo en paz. Esta opción de "no saber", lejos de ser contraria a la autonomía de las personas, como algunos han sostenido, es precisamente una manifestación de tal autonomía, porque es la persona misma (y no su médico) quien decide si quiere o no recibir informaciones sobre sí misma. En tal sentido, el "derecho a no saber" es expresamente reconocido por la doctrina jurídica alemana como integrante del "derecho a la autodeterminación informativa" ("Recht auf informationelle Selbstbestimmung"). También a nivel internacional el derecho a no saber comienza a ser reconocido. Ciertamente, este derecho, al igual que la mayoría de los derechos, no es absoluto, sino relativo, en el sentido que puede ser limitado cuando ello sea necesario para evitar un daño grave a los miembros de la familia, por ejemplo, si el ocultamiento de esta información impidiera que éstos puedan acceder a una forma de prevención o tratamiento de la enfermedad de que se trate [31].

4. Propiedad del material genético y participación en los beneficios resultantes de la investigación

Otra de las preocupaciones que ha generado el establecimiento de bases de datos genéticos poblacionales es la referida a la "privatización" de los datos genéticos humanos y su explotación con fines comerciales. En el caso islandés, como ya se ha mencionado, se ha criticado especialmente el monopolio que fue concedido a una sola compañía privada para lucrar con los datos de la salud y la información genética de todo un país. Esta inquietud se entiende aun mejor si uno considera que el genoma humano debe ser tratado como un "patrimonio

[30] Human Genetics Commission (HGC), *Inside Information*, cit., p. 106.

[31] ANDORNO, Roberto, "¿Existe un derecho a no saber la propia información genética?", *Jurisprudencia Argentina*, Suplemento de bioética, agosto de 2005, p. 23.

común de la humanidad", al menos, "en sentido simbólico", como lo dispone la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la Unesco de 1997 (art. 1). Tampoco hay que olvidar que los donantes del material biológico, animados por un espíritu altruista, no reciben ninguna retribución pecuniaria por dichos datos, que luego suelen ser explotados comercialmente por quien maneja el banco de datos. Está claro que sería poco realista negar la dimensión comercial de las investigaciones en el campo de la genética humana. Pero tampoco parece adecuado que el fin de lucro sea el dominante en este tipo de proyectos, que están directamente vinculados con la salud pública. De lo que se trata es de encontrar un punto de equilibrio razonable entre el interés público y el privado en este ámbito.

En los últimos años se han propuesto varias alternativas para solucionar este problema. Una de las más prometedoras es la del "fideicomiso" (*trust model*), en el que una persona (el fiduciario) recibe la propiedad de los datos genéticos, pero tiene la obligación de administrarlos en beneficio de terceros, que en este caso serían los pacientes y, en última instancia, la sociedad en su conjunto. La ventaja de este modelo estriba en el hecho de que se respeta más adecuadamente el altruismo de los donantes, se garantiza mejor que su buena voluntad no será desvirtuada por un desmedido afán de lucro y se crea una relación más equilibrada entre las partes [32].

Otro dilema que surge en este ámbito es el siguiente: ¿debe reconocerse a los donantes del material genético alguna participación en las ganancias económicas que resulten del proyecto de investigación? El tema es complejo, porque una regla clásica en investigación biomédica prohíbe que los sujetos de investigación puedan ser retribuidos económicamente (dejando a salvo el pago de gastos e incomodidades causadas) [33]. El motivo de esta prohibición es evitar que ciertas personas, especialmente las más necesitadas económicamente, se sometan a experimentaciones médicas, con los consiguientes riesgos potenciales para su salud, con el único fin de obtener una ganacia pecuniaria, lo que supodría una forma de explotación. Sin embargo, es interesante destacar que los bancos de datos genéticos constituyen una forma peculiar de investigación médica, porque en este caso no hay experimentación sobre el *cuerpo* mismo de los participantes, sino sólo sobre el *material* que han donado (normalmente, una muestra de sangre). El eventual riesgo para su vida o su salud, o la posibilidad de una explotación contraria a la dignidad de las personas es, por tanto, prácticamente nulo en este caso. De todas maneras, a la prohibición del pago a los participantes en investigaciones médicas se agrega el principio según el cual el material de origen humano

[32] WINICKOFF, David E. - WINICKOFF, Richard N., "The Charitable Trust as a Model for Genomic Biobanks", *The New England Journal of Medicine*, vol. 349, 2003, ps. 1180-1184.

[33] Ver por ejemplo Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, directiva nro. 7, 2002.

(tejidos, órganos) está "fuera del comercio" y por tanto sólo puede ser donado, no vendido [34]. En tal sentido, cabe destacar que tanto la base de datos islandesa como la estonia no reconocen a los donantes del material ninguna participación en los beneficios resultantes de las investigaciones.

Un dilema análogo, aunque menos problemático, es el de la eventual participación, ya no de los donantes del material, sino de la *sociedad en su conjunto* en los beneficios económicos resultantes de la investigación. En tal sentido, se suele destacar la injusticia de que ciertos laboratorios colecten material genético en poblaciones en vías de desarrollo, que luego no redundan en ningún beneficio para la comunidad de la que proviene dicho material. Algunos autores, aun reconociendo el problema, temen que tal redistribución de beneficios funcione como una especie de "soborno" a dichas poblaciones necesitadas [35]. A pesar de esta crítica, pensamos que tal vez sea preferible, en las circunstancias actuales, permitir algún beneficio para dichas poblaciones (incluso asumiendo el riesgo de que esto pueda ser visto como una forma de "soborno") antes que permitir lisa y llanamente que tales estudios se lleven a cabo sin ninguna ventaja para las comunidades de las que proviene el material. A este respecto, se ha dicho que "en los estudios poblacionales, el beneficio a la comunidad constituye uno de los temas clave al momento de evaluar la aceptabilidad ética de un proyecto de investigación genética" y que "la participación en los beneficios es esencial para evitar la explotación" [36]. Se han hecho varias propuestas en tal sentido. Por ejemplo, el Comité de Ética de la Organización del Genoma Humano (HUGO) ha sugerido que del 1 al 3 % de los beneficios netos de la investigación genética se inviertan en infraestructura de atención médica de las comunidades de las que proviene el material [37]. También la Unesco ha propuesto varias formas alternativas de redistribución de beneficios para la comunidad [38].

IV. Conclusiones

La creación de bases de datos genéticos poblacionales plantea nuevos dilemas ético-jurídicos, especialmente en relación con el consentimiento informado, la confidencialidad de los datos, la discriminación genética, la provisión de in-

[34] Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina (art. 21); Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, (art. 4), Unesco, 1997.

[35] Dickenson, Donna, "Consent, Commodification and Benefit-Sharing in Genetic Research", *Developing World Bioethics,* vol. 4, nro. 2, 2004, p. 119.

[36] Annas, Georges J., "Reforming Informed Consent to Genetic Research", *Journal of the American Medical Association* (JAMA), vol. 286, nro. 18, 2001, p. 2327.

[37] Human Genome Organization (HUGO) Comité de Ética, *Statement on benefit-sharing*, 9 de abril de 2000.

[38] Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos de la Unesco, art. 19, 2003. En *www.unesco.org/bioethics/*

formación a los donantes del material y la posible participación de éstos en los beneficios económicos resultantes de la investigación. En este sentido, el análisis comparativo de las experiencias islandesa y estonia es muy fructuoso, porque muestra que los nuevos interrogantes deben ser seriamente considerados desde el comienzo mismo de tales proyectos. Para resumir el tema, diríamos que, en la búsqueda de soluciones a los nuevos dilemas emergentes, parece especialmente importante: primero, asegurar un debate abierto y transparente acerca de las implicancias de las bases de datos genéticos; segundo, garantizar el consentimiento informado explícito y específico de los participantes, por lo menos para la colecta inicial de datos; tercero, reconocer el derecho de los participantes a no recibir información potencialmente perjudicial sobre sus datos genéticos; cuarto, emplear procedimientos de la la mayor calidad para el encriptado de los datos; quinto, prevenir la discriminación por motivos genéticos; sexto, exigir la participación de comités de ética independientes en la evaluación y seguimiento de las investigaciones; séptimo, evitar la creación de bases de datos guiadas por criterios puramente comerciales y, por último, establecer ciertos mecanismos de redistribución de los beneficios a la sociedad de la que proviene el material empleado.

BIOÉTICA, CUERPO Y MERCADO

por SALVADOR D. BERGEL *

I. EL PRINCIPIO DE NO COMERCIALIZACIÓN DEL CUERPO HUMANO

Desde antiguo se consideró que el cuerpo humano y sus partes constitutivas quedaban excluidos del derecho patrimonial y, por ende, no podían ser objeto de convención alguna, pero cuando buceamos en la fuente de tal principio nos encontramos con ciertos vacíos. Se trataría —según expresa L. Mazeaud— de una regla tradicional, de un axioma jurídico que nadie experimenta la necesidad de demostrar [1].

El respeto de la personalidad no constituyó un centro de interés para el derecho romano o para el intermedio. Recién en el Código de Napoleón —que tuvo gran influencia en la posterior codificación— aparecen algunas pistas que orientan al intérprete, sin llegar a acuñarse una regla clara. En este sentido, el art. 1128 de dicho cuerpo legal dispone que sólo pueden ser objeto de convenio las cosas que no están fuera del comercio.

Para Mazeaud, el Código Francés no consagra un texto dirigido a situar a la persona fuera del comercio. Es que la regla parece tan evidente —a su juicio— que nadie pensó en enunciarla. Después, durante generaciones de juristas, todos fueron repitiendo que la persona humana está por encima de las convenciones. Nadie discutió el principio, nadie experimentó la necesidad de justificarlo, ni siquiera de analizarlo [2].

A juicio de Carbonier, identificar a la persona con el cuerpo humano atribuye a éste un emplazamiento peculiar en el ámbito jurídico y, en cierto modo, lo dota de un carácter sagrado [3].

De hecho, frecuentemente se argumenta su indisponibilidad y extracomercialidad como dos caras de una misma moneda, acuñada singularmente por el pensamiento cristiano para preservar la dignidad natural de todo ser humano.

* Doctor en Ciencias Jurídicas y Sociales, titular de la Cátedra Unesco de Bioética (UBA), profesor titular consulto, Facultad de Derecho (UBA).

[1] MAZEAUD, L., "Los contratos sobre el cuerpo humano", *ADC*, enero-marzo de 1953, ps. 81-83.

[2] MAZEAUD, L., "Los contratos...", cit., p. 81.

[3] CARBONNIER, J., *Derecho civil*, t. I, vol. I, Bosch, Barcelona, 1960, p. 217.

Es que, por otra parte, antes de la formidable evolución que en tiempos recientes ha experimentado la biología, y en especial las ciencias médicas, la posibilidad de realizar actos de disposición o contratos sobre el cuerpo humano y sus partes parecía una hipótesis de academia. El carácter sagrado de la persona arrastraba a su soporte material.

Ahora, el panorama sufre un cambio sustancial al impactar sobre el cuerpo, sus partes y sus productos, los recientes avances científicos y su correlativa valoración en otros campos, lo que impone la necesidad de adoptar nuevos criterios, tanto en el ámbito jurídico como en el ético, respecto de la disponibilidad y la comercialidad del cuerpo, sus partes —por minúsculas que fueren— y sus productos. En esta dirección, Berlinguer y Garrafa afirman que el conocimiento y la valorización del cuerpo humano constituyen una de las mayores conquistas del hombre, destacando la exigencia de crear un sistema de normas y de culturas orientadas a la tutela y a la afirmación de la dignidad corporal [4].

Para introducir en el debate la nueva realidad basta con referirnos a temas tan relevantes como el trasplante de órganos y tejidos, la utilización de seres humanos en la investigación científica, el alquiler de úteros para concebir un ser en cuya conformación genética no interviene la "madre de alquiler", las posibilidades abiertas con la fecundación médica asistida y el patentamiento de partes del cuerpo humano, incluyendo un gen o una secuencia parcial de un gen, embriones, células madres, líneas celulares, etc. Jamás, excepto durante el período de la esclavitud y la servidumbre, se había transformado al cuerpo humano en mercancía en tan amplia escala [5].

Estas situaciones, respecto de cuya frecuencia no es necesario extenderse, crean para la bioética un conjunto de problemas y dilemas de muy compleja elaboración y solución. Junto a los espectaculares avances científicos que han modificado la concepción del mundo viviente, se observa un marcado avance de los intereses económicos por participar en nuevos nichos del mercado, que ofrecen altos réditos y que prometen aún mayores beneficios, vinculados al cuerpo, sus partes y sus productos.

Es que las nuevas tecnologías de la vida han invadido todas las órbitas del mundo natural, originando una importante competencia entre los asistentes al mercado, conflictos en cuya trama —lamentablemente— se encuentra involucrado el cuerpo humano. Ya no se trata de hipótesis antojadizas, sino de problemas actuales que es necesario encarar para rescatar algunos de los principios fundamentales de nuestra civilización, entre ellos —y en forma preponderante— el respeto a la dignidad de la persona humana.

El mercado, nuevo agente que se ha incorporado al debate —con un papel protagónico esencial—, se rige por reglas y principios que nada tienen que ver

[4] BERLINGUER, G. - GARRAFA, V., *O mercado humano*, UNB, Brasilia, 1996, p. 212

[5] BERLINGUER, G., *Bioética cotidiana*, Siglo XXI, México, 2002, p. 149.

con la ética ni con la bioética y que ejercen una influencia muchas veces decisiva sobre los poderes del Estado.

II. De la unidad del cuerpo a su desintegración y reconstrucción

Las ciencias de la vida han logrado significativos avances a partir de la segunda mitad del siglo pasado, especialmente en el campo de la biología molecular, la bioquímica, la nueva genética, la genómica, etc. El hombre ha llegado no sólo a dominar aspectos relevantes de la naturaleza, sino que —paralelamente— se ha convertido en un ingeniero que puede manejar la variabilidad y la riqueza biológica. Se trata de una nueva era cultural, cuyos rasgos tenemos que comenzar a esbozar [6].

Hoy, los trasplantes de órganos, de médula, la utilización directa de genes como arma terapéutica, el perfeccionamiento de las técnicas de fecundación asistida, la amenaza de la clonación reproductiva humana, la utilización de líneas celulares cultivadas en laboratorio, la fecundación *in vitro*, el patentamiento de genes, el alquiler de úteros, etc., nos brindan una nueva imagen del ser humano y de su cuerpo.

La deconstrucción y la paralela reconstrucción del cuerpo humano adquiere por momentos dimensiones tales que nos muestran un mundo para el cual no estamos suficientemente preparados en el orden moral pues, como muy bien lo señalara Queraltó, "los modelos de comprensión de la realidad que tiene a mano el hombre se forjaron en condiciones históricas diferentes" [7].

No es sólo la integridad física del individuo lo que está en juego, sino la identidad de la persona misma. Ante estos cambios, surgen muchos interrogantes que a veces no encuentran respuestas convincentes.

¿Dónde queda el sujeto, puesto que se lo separa progresivamente de su cuerpo, tratado cada vez más como una cosa y cada vez menos según su relación con la persona?

El hombre —lo señala Ost— ha conseguido transformar en mercancía sus propios atributos. El "gran equivalente general" que es la moneda culmina la operación de confusión que se anunciaba: lo humano se reduce a la célula, la célula a la mecánica, la mecánica a productos y el producto en mercancía "traducible en dinero" [8].

Cuando fundamos el respeto y el principio de no comercialidad del cuerpo, lo hicimos partiendo de su unidad, unidad que hoy está puesta en tela de juicio. La idea de la dignidad humana como razón última de la no comercialidad del

[6] Gross, F., *La ingeniería de la vida*, Acento, Madrid, 1993, p. XVIII.

[7] Queraltó, R., *Ética, tecnología y valores en la sociedad global*, Tecnos, Madrid, 2003, p. 12.

[8] Ost, F., *Naturaleza y derecho*, Mensajero, Bilbao, 1996, p. 82.

cuerpo estaba —hasta no hace mucho tiempo— referida a la unidad biológica del individuo. No existían razones para concebirlo en forma distinta.

Pero ahora, ¿esa idea de dignidad humana es aplicable a todo lo humano, aun cuando esté separado del cuerpo? ¿Es extensible la idea de dignidad a un órgano, a un tejido, a una línea celular, al genoma, a los elementos que lo integran?

¿En qué medida puede intervenir el mercado en la compra de un órgano, de un tejido, de sangre, de esperma, de ovocitos, o en el patentamiento de genes y de secuencias de genes?

A la luz de esta nueva realidad, la dignidad que se le reconoce al cuerpo como sustento material de la persona, ¿se esfuma?

Estos temas han sido materia de profunda reflexión y resulta muy ilustrativo repasar algunas de las elaboraciones que lo abordan.

Hottois reconoce que en la literatura bioética la dignidad del cuerpo humano generalmente es asociada a la idea de integridad del cuerpo. Esta manera de describir es de hecho parcial. Holística y simbólica, ella es implícitamente hostil al pensamiento tecnocientífico que analiza y opera, separa, distingue e identifica. Muy rápidamente la famosa diferencia antropológica considerada como antológicamente fundante de la dignidad intrínseca del cuerpo humano se desvanece a nivel orgánico, celular, génico y de las proteínas. Compartimos con los otros organismos vivos (comprendidas plantas y microorganismos) una multitud de identidades y una diversidad de diferencias que la tecnociencia explota siempre primero" [9].

De lo transcripto, Hottois extrae la conclusión de que los "límites" del cuerpo humano y de su dignidad son problemáticos en el tiempo y en el espacio. La realidad que nos circunda nos desafía constantemente a ensayar nuevos argumentos y a realizar construcciones para poder encajar principios que consideramos fundamentales, a la luz de los cambiantes escenarios.

Lucien Sève —destacado filósofo que fuera miembro del Comité Nacional de Bioética francés—, al analizar los problemas y dilemas que genera la deconstrucción del cuerpo, se pregunta: cuando pasamos del cuerpo en su integridad a sus partes más y más pequeñas, ¿es válido utilizar el mismo criterio? Aquí ya no existe el ser humano, el cuerpo dividido no es más el individuo, ¿hasta qué nivel es sensato reconocer aquí lo menos de lo humano y asignarle una dignidad? En el órgano o en el tejido la biología parece menos clara en el individuo: biológicamente la forma humana permanece aquí identificable, socialmente la persona está presente en la donación que pueda hacerse de ellos. Por eso, es frecuente aunque amenazante el rechazo de verlos tratados como cosas. Pero, descendiendo en la escala más abajo aún, he aquí la célula, el gen, la proteína. En la

[9] HOTTOIS, G., *Essais de Philosophie, bioéthique et biopolitique*, Librairie Philosophie J. Brin, París, 1999, p. 56

medida en que se borra todo tratamiento específico de humanidad, ¿qué queda aquí de humanidad? [10].

Bien, el nuevo panorama de la utilización de las partes del cuerpo o sus productos nos llama a elaborar principios que contribuyan a sentar criterios dirigidos a reafirmar el principio de dignidad.

En esta tarea, cabría interrogarse acerca de si el principio de dignidad vinculado con el cuerpo debe comprender a sus partes y a sus productos. He aquí un interrogante fundamental.

La dimensión —algunas veces imperceptible— de los elementos componentes del cuerpo humano no puede llevar a "cosificarlos", sin comprometer la idea de dignidad que se le reconoce.

Sea integrándolo anatómica o fisiológicamente, sea como elementos separados del cuerpo, no pueden en momento alguno perder su naturaleza humana y ser considerados "cosas". Un órgano, un tejido, un gen o una proteína, aislados del cuerpo, no mutan su naturaleza ni adquieren un carácter distinto. Siguen siendo un órgano, un tejido o un gen *humanos*.

La idea de dignidad en la que se funda el principio de no comercialización del cuerpo humano debe necesariamente extenderse a sus elementos componentes y a sus productos, es decir, a todo lo que nos concierne como especie. La técnica no puede llegar al extremo de "cosificar" al cuerpo fragmentado, aun cuando dichos fragmentos carezcan de dimensión o no sean perceptibles por el ojo humano.

Sève [11], citando a Anne Fagot Lageaunten, señala que "el genoma no es sagrado, lo que son sagrados son los valores o la idea que nosotros construimos de la humanidad". Si aceptamos que una parte aislada del cuerpo o un producto puedan entrar en el comercio e ingresar en el mercado, habremos dado un gran paso en falso al iniciar un camino —tal vez sin retorno— que conduzca a la cosificación de lo humano. Habremos renunciado a la dignidad que simbólicamente atribuimos al hombre, banalizando al ser humano y justificando a Edelman en cuanto afirma que "el hombre desprovisto de sus valores humanos, se prepara para convertirse en un objeto de valor" [12].

Para Hermitte, las categorías jurídicas tradicionales resultan inadecuadas para ordenar la materia. Entre la persona y la cosa haría falta instituir *a la cosa de origen humano y con finalidad humana*, "cuyo estatuto apuntaría a encasillar los mecanismos de mercado que amenazan poner al cuerpo humano dentro de la lógica de producción, lógica que —por otra parte— está instalada en otros sec-

[10] SÈVE, L., *Pour une critique de la raison bioéthique*, Odile Jacob, París, 1994, p. 105.

[11] SÈVE, L., *Pour une critique...*, cit., p. 108.

[12] EDELMAN, B., "La fabrication de l'homme", en EDELMAN, B. - HERMITTE, M. A., *L'homme, la nature et le droit*, Burgeous, París, 1988, p. 141.

tores". El derecho debe impedir que ello ocurra, llevando la noción de "fuera de comercio" al campo más amplio de "fuera del mercado" [13].

La elaboración de los regímenes jurídicos en esta materia pasa —a juicio de Labrouse Riou— por las cualificaciones que apuntan a distinguir entre las diversas situaciones a manejar. El cuerpo humano puede ser concebido junto a la persona que lo constituye o como elemento separable o separado de la persona, es decir, como "producto humano".

Las cualificaciones particulares a estas dos situaciones podrían encontrar una unidad en las finalidades y conocimientos que permiten aprehender la vida, incluso el género humano, como un patrimonio a la vez biológico y cultural, que se trata de preservar más que de explotar [14].

Constituye —a no dudarlo— una tarea compleja y no exenta de dificultades, que convoca necesariamente a lo interdisciplinario: establecer el estatuto del cuerpo humano y sus partes a la luz de los avances señalados en las ciencias de la vida. Pero estas dificultades de cualificación entre las clásicas categorías del derecho privado —persona o cosa— no pueden llegar al extremo de hacernos olvidar la esencia de lo humano y su representación. El derecho no puede desentenderse en este campo de valores que consideramos fundantes de la civilización, so pena de convertirse en un catálogo de normas deshumanizadas.

Ya con mucha antelación a las leyes francesas sobre bioética Carbonier había planteado si cabe preguntarse acerca de si las convenciones relativas al cuerpo humano deberían someterse a un régimen jurídico autónomo y derogatorio del derecho común de las convenciones [15].

Rodotá considera que los avances de la ciencia muestran que el cuerpo se presenta como un objeto jurídico nuevo. La imposibilidad evidente de recurrir a las categorías tradicionales fundadas en la existencia de procesos naturales no modificables impone la revisión de tales categorías, mas no excluye la necesidad de determinar los principios de referencia, sea en la legislación o sea en la reconstrucción científica que se proyecten a restituir al cuerpo la unidad perdida por los efectos de la descomposición en partes y funciones, a lo que conducen irreversiblemente las innovaciones científicas y tecnológicas [16].

Se impone, en consecuencia, la elaboración de un verdadero "estatuto del cuerpo humano", no sólo con la finalidad de "aggiornar" las categorías jurídicas tradicionales, sino también con el fin de evitar que el cuerpo desintegrado en su

[13] HERMITTE, M. A., "Le corps hors du commerce, hors du marché", en *Arch. du Philosophie du Droit*, t. 33, p. 323.

[14] LABROUSE RIOUX, C., "Servitude, Servitutes", en EDELMAN, B. - HERMITTE, M. A., *L'homme, la nature et le droit*, Burgeous, París, 1988, p. 354.

[15] CARBONNIER, J., *op. cit.*, p. 217.

[16] RODOTÁ, S., "Ipotesi sul corpo 'jiuridificato'", en *Tecnologie et diritti*, Il Mulino, Boloña, 1995, p. 179.

estructura y funcionalidad se convierta en una mercancía más que ingresa al mercado, y pueda ser sometido a sus leyes. Es un imperativo no sólo jurídico sino esencialmente ético.

III. Dos enfoques encontrados

Sgrecia distingue —sobre el plano teórico— dos concepciones fundamentales acerca del cuerpo humano [17].

Una, la perspectiva reduccionista-materialista, que considera al cuerpo como un objeto que el hombre tiene o posee. La corporeidad entra en la dimensión del haber del hombre, de lo que se sigue que el cuerpo es manipulable empíricamente, científicamente "disponible" por el hombre mismo.

La otra apunta a una significación subjetiva de la corporeidad que se coloca en la perspectiva metafísica personalista fundada en el modelo aristotélico-tomista. Para esta concepción, el hombre "es cuerpo" y "no tiene cuerpo". A través de la corporeidad se manifiesta la persona no sólo en la exterioridad sino en la misma estructura ontológica. El cuerpo no es mero objeto del cual pueda disponer el hombre, sino que adquiere un valor que participa de la dignidad que se le reconoce.

Es fácil advertir las consecuencias que derivan de una u otra perspectiva en lo que se refiere a la materia de nuestra indagación.

Si el cuerpo es "propiedad del hombre", éste tiene la facultad de disponer de él en iguales términos en que podría disponer de un objeto de su pertenencia, sin ningún tipo de limitaciones, lo que comprende el poder de llevarlo al mercado en la forma que desee.

En un enfoque que presenta similitudes con el anterior —aun cuando el punto de partida sea distinto—, Hermitte entiende que la regulación del intercambio de productos del cuerpo humano depende de la forma en que una sociedad considera el cuerpo como objeto o como sujeto [18].

En el primer caso, los límites puestos a disposición del sujeto sobre su cuerpo dependerán esencialmente de las circunstancias materiales ligadas a las características fisiológicas de la sustancia o del órgano considerado. El criterio de base a tomar en consideración será entonces aquel del carácter regenerable o no, vital o no.

En el otro extremo se encuentra la concepción del cuerpo sujeto, que reconoce no un vínculo, sino una relación de identidad entre el sujeto y las partes del

[17] Sgrecia, E., "Corpo e persona", en Rodotá, S. (a cura di), *Questioni di bioetica*, Saggitario-Latterza, Roma, 1993, p. 113.

[18] Hermitte, M. A., "Commercialisation du corps et ses produits", en Hottois, G. - Misse, J. M., *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Broeck Université, Bruselas, 2001, p. 207.

cuerpo, aun después de la separación de estas últimas. Esta concepción importa dos series de consecuencias: en principio, ella funda una exigencia de gratuidad muy extendida, dado que ningún producto es totalmente asimilable a un puro objeto, quedando siempre, aun después de un largo proceso de industrialización, impregnado de humanidad; y a la vez funda seguidamente la supresión de todo consentimiento tácito de utilización, aun para los desechos.

Las referidas visiones del cuerpo "sujeto" u "objeto" han motivado dos corrientes normativas que —partiendo de supuestos distintos— arriban a concepciones muy difíciles de conciliar: la europea (con gran protagonismo francés), que rescata la dignidad del cuerpo fragmentado, y la anglosajona, que privilegia la autodeterminación del sujeto y la más amplia libertad de disposición del cuerpo, de sus partes y sus productos.

La posición europea responde a una tradición asentada fuertemente en la sociedad, que se relaciona con la visión universalista de los derechos humanos.

Hottois considera que la posición francesa —que en mejor forma expresa la tradición continental— es de inspiración roussoniana y kantiana [19].

De Rousseau el modelo recepta la idea de que el individuo accede a la libertad (deviene un sujeto) por el hecho de pertenecer al cuerpo social, de participar en la formación de la voluntad general. Es el Estado (el derecho público) el que instituye-crea el individuo sujeto y lo convierte en ciudadano.

Ninguna libertad individual puede primar sobre la voluntad general o el bien público que el Estado expresa. En lo que concierne específicamente al cuerpo de cada individuo, se lo concibe como componente del entramado social y los individuos son usufructuarios más que propietarios de aquél.

En un Estado así concebido, el principio de beneficencia tiende a dominar netamente por sobre el principio de autonomía, que se lo vincula con cierta tradición paternalista de la medicina.

De Kant proviene la interdicción de objetivación y de instrumentalización del individuo, en nombre de la dignidad de la persona. Ciertamente para Kant la persona no es el cuerpo sino que, por el camino de diversas tradiciones y argumentaciones filosóficas religiosas (el catolicismo y la encarnación, el aristotelismo y la sustancia, la fenomenología... etc.), este modelo subraya la inseparabilidad de la persona y del cuerpo, y se transfiere automáticamente a través de éste el valor —la dignidad— asociado a la persona.

La indivisibilidad del cuerpo y de las personas constituye un verdadero *leit motiv* de los estudios preparatorios de las leyes francesas sobre bioética.

El modelo anglosajón se inspira Hobbes y sobre todo en Locke. Para esta concepción, el individuo tiene derechos naturales inalienables, entre ellos el de propiedad, más precisamente el de apropiación, en función del trabajo realizado.

[19] HOTTOIS, G., "Corps humain", en HOTTOIS, G. - MISSE, J. M., *Nouvelle...*, cit., p. 243.

El cuerpo de una persona es en todo caso el producto de la actividad, del trabajo, de la persona.

La fundamentación del liberalismo individualista, económico y político —que inspira esta concepción— lleva a una práctica contractual de la medicina y de las relaciones humanas en general.

A esta concepción Hottois le formula las siguientes críticas:

— la confusión fundamental entre libertad individual (autonomía en sentido pleno del término) y los deseos individuales y racionales o profundamente condicionados por la situación (económica, cultural, psicológica) de los individuos;
— el reino de la razón del más fuerte y del darwinismo social que afecta al conjunto de ideologías del neoliberalismo económico;
— la ruptura de la sociedad por la destrucción de la solidaridad y de todos los lienzos sociales simbólicos y el abandono de lo social a las tecnoestructuras manipuladas por intereses privados [20].

Es necesario captar en toda su dimensión la radical diferencia que media con la tradición europea, que privilegia como un principio fundante la dignidad del ser humano y cuya derivación lógica a esta altura de los tiempos es otorgar a las partes fragmentadas del cuerpo y a sus productos la misma consideración; lo que importa excluir la intervención del mercado en todo lo vinculado con el cuerpo humano.

La concepción liberal anglosajona, que coloca por sobre todas las cosas los principios de autonomía y libertad, conduce a sostener la prevalencia de las decisiones personales en torno al cuerpo, sus partes y sus productos.

Cabría preguntarse de qué autonomía y de qué libertad gozan los seres humanos que deben realizar ingentes, y a veces inútiles, esfuerzos para sobrevivir y se ven obligados a vender o alquilar partes de su cuerpo. Los argumentos que se esbozan sobre este particular están desconectados de la realidad y sólo sirven para justificar situaciones aberrantes.

IV. La construcción del principio de no comercialización del cuerpo humano y sus partes a la luz de la nueva realidad

La referida evolución operada en el campo de las ciencias de la vida, junto a la impetuosa arremetida del mercado, motivó una reacción que es dable observar en convenios internacionales, leyes nacionales, resoluciones judiciales y dictámenes de las comisiones nacionales de bioética, que en poco tiempo contribu-

[20] Hottois, G., "Corps humain", cit., p. 243.

yeron a consolidar una doctrina importante para hacer frente a los intentos por cambiar principios muy caros a nuestra civilización. En algunos casos la presión de los sectores económicos llevó a erosionar el cuadro, tema al que nos referiremos más abajo (v.gr., patentamiento de material genético humano).

En este orden de ideas comenzamos —en razón de su relevancia— por el Convenio de Oviedo relativo a los derechos humanos y a la biomedicina, suscripto el 4/4/1997, que dedica el capítulo VII a la "prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano", y cuyo art. 21 (prohibición de lucro) establece que "el cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser objeto de lucro".

El informe explicativo del Convenio, al referirse al art. 21, señala que aplica el principio de la dignidad humana, establecido en el Preámbulo y en el art. 1°. El artículo "afirma que el cuerpo humano y sus partes como tales no deben generar un aprovechamiento económico. Bajo esta disposición los órganos y tejidos, incluida la sangre, no deben ser comprados o vendidos o generar cualquier ganancia financiera a la persona de quien se lo ha extraído o a un tercero, sea un individuo o una corporación".

Esta disposición no afecta a productos tales como el pelo o las uñas, que son productos de desecho y cuya venta no atenta contra la dignidad humana.

Esta resolución es coincidente con la resolución del Consejo de Europa 29, en el sentido de que tanto la cesión de sustancias de donantes vivos como las procedentes de cadáveres deben ser gratuitas; y con la resolución WHA 44.25 de la OMS del 13/5/1991, la que estableció que el cuerpo humano y sus elementos no pueden ser objeto de transacciones comerciales, por lo que debe prohibirse el dar o recibir una retribución o cualquier tipo de compensación a cambio de un órgano (Directiva 5ª).

Estos principios —por otra parte— fueron receptados por la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (art. 3.2), y se los ha considerado como uno de los derechos fundamentales de la persona.

En la reforma operada en Francia por las leyes de bioética, en 1994, se estableció claramente en el art. 16.1 del Código Civil que "el cuerpo humano, sus elementos y sus productos no pueden ser objeto de un derecho patrimonial", lo que entronca con la norma contenida en el art. 16-5, en el sentido de que "las convenciones que tengan por objeto conferir un valor patrimonial al cuerpo, a sus elementos o a sus productos, son nulas".

Tal como puede advertirse, desde diversos ámbitos se va fortaleciendo la concepción de que el cuerpo humano, sus partes y sus productos están fuera del mercado. Es la reacción adulta de una sociedad que observa con natural preocupación los avances del mercado en un tema que debería serle ajeno y que desea reiterar ante los avances científicos y tecnológicos en las ciencias de la vida su incondicional adhesión al principio liminar del resguardo de la dignidad atribuida a la persona humana y a su cuerpo.

V. El cuerpo, sus partes y sus productos en el mercado

Cuando hacemos referencia al "mercado", hablamos del ámbito delimitado o fragmentado al que concurren compradores y vendedores para realizar transacciones de mercancías que poseen un valor de cambio.

En el debate bioético —lo señala Berlinguer— se olvida o subestima el papel asumido hoy día por el mercado. Se consideran sujetos dignos de reflexión bioética a los hombres y a las mujeres, a los gametos y a los embriones humanos, a las especies vivientes y a su ambiente, a las ciencias médicas y biológicas y a las profesiones vinculadas a éstas, a las instituciones públicas, a las leyes civiles y penales, a los comportamientos y a las orientaciones morales. El mercado es casi siempre mantenido fuera o considerado de manera general [21].

Aquí es claro remarcar que lo que prima en la concepción del mercado es que los valores en juego son "valores económicos", de los cuales el dinero constituye por antonomasia el "común denominador". Reducida la "cosa comercializable" a un valor dinerario, puede ingresar al mercado para ser transada.

El valor económico —apunta en esta misma dirección Sève— suplanta al valor ético. En el caso del ser humano, es el dinero lo que va a jugar el rol piloto de fin en sí mismo: personificación de esa "cosa" y cosificación de la persona son corolarios.

Si la sangre se vende, ¿por qué no vender también los órganos, los tejidos, los gametos, por qué no acceder a las patentes industriales sobre células o sobre genes? Todo el cuerpo se arriesga a ser tenido por una mina de materias primas rentables. El individuo entero podría devenir en objeto de comercio. Así, sólo los logros del dinero mercancía serán suficientes para poner en camino una cosificación general del ser humano [22].

Pero preciso es tomar en cuenta que la alienabilidad del cuerpo humano es la puerta abierta a la alienación del sujeto.

Berlinguer, al estudiar la tendencia que incorpora partes y productos del cuerpo al mercado, analiza con gran sutileza la relación con el nuevo mercado humano a escala total. La experiencia más grande y duradera del mercado humano en la historia —tal como fue la esclavitud— ha sido dejada de lado, quitada del medio. La razón de este silencio estriba probablemente en el hecho de que hoy en día la esclavitud se ha convertido en sinónimo de barbarie. El comparar la esclavitud, es decir, el comercio incondicional del cuerpo humano completo (incluida su descendencia), con el mercado biotecnológico del cuerpo "por partes separadas" habría seguramente acentuado más que atenuado la profunda repulsión que el biomercado actual despierta de manera casi espontánea [23].

[21] Berlinguer, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 150.
[22] Sève, L., *Pour une critique...*, cit., p. 295.
[23] Berlinguer, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 154.

En el plano moral, el uso del cuerpo como bien comerciable está basado en la asunción de que el ser humano podría ser valorado como una cosa, como un bien instrumental [24].

Hablar de "mercado" con relación al cuerpo humano —señala Sgrecia— presupone la aplicación de la categoría "cosa", "objeto", "propiedad". El mercado o la compraventa se refieren a los bienes u objetos de propiedad. Si el cuerpo no es una propiedad del hombre, por ser la emanación de la persona humana, no es asimilable a una "mercadería de cambio". Si el cuerpo no es objeto, sino "sujeto", asume una dignidad infinitamente superior a la "cosa". Entre el cuerpo humano y la cosa subsiste un salto ontológico y cualitativo inconmensurable [25].

En la cosificación del hombre que el avance de las ciencias extiende a sus partes constitutivas, cualquiera sea su tamaño y sus productos, se pierden las notas de humanidad. Por respeto a sí mismo y a la dignidad inherente a su condición, no le es dada al hombre la facultad de comercializar con su cuerpo, con sus componentes y con sus productos, ya que ello importaría su utilización como medio por otros hombres.

Kant —cuya influencia en el pensamiento filosófico que lo sucedió es indiscutible— señalaba que "así, de igual modo que él —referido al hombre— no puede enajenarse por ningún precio (lo cual se opondría al deber de autoestima) tampoco puede obrar en contra de la autoestima de los demás, como hombres que es igualmente necesaria: es decir que está obligado a reconocer prácticamente la dignidad de la humanidad en todos los demás hombres, con lo cual reside en él un deber que se refiere al respeto que se ha de profesar necesariamente a cualquier otro hombre" [26].

El ingreso de partes o productos del cuerpo humano en el mercado debe partir de un presupuesto básico: la libertad de la cual dispone quien vende esos productos, libertad que en los hechos no se da.

Quien concurre al mercado ofreciendo las partes del cuerpo o sus productos está en una situación de inferioridad con relación al eventual adquirente, inferioridad que se acentúa según el género de la oferta (no es lo mismo ofrecer al mercado sangre o esperma —productos naturalmente renovables— que ofrecer una córnea o un riñón).

En todos los casos se explota la vulnerabilidad de quien ofrece partes o productos de su cuerpo, lo que torna doblemente repudiable la transacción, ya que a la afrenta a la dignidad humana se une la explotación de un estado de necesidad, que en algunas circunstancias somete al oferente a una mutilación inhumana.

[24] En el mundo clásico —acota Berlinguer— el esclavo era considerado como un *instrumentum vocale*, así lo definían los antiguos para distinguirlo de las herramientas *instrumentum mutun* y del mundo animal *instrumentum semivocale* (BERLINGUER, G., *op. cit.*, p. 154).

[25] SGRECIA, E., "Corpo e persona", cit., p. 114.

[26] KANT, I., *La metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 1989, p. 335.

En un mundo caracterizado por múltiples desequilibrios en cuanto a la distribución de riqueza y posibilidades de realización del individuo, el tema adquiere una dimensión mayor, ya que nadie ignora la condición de extrema pobreza en la que están sumidas grandes masas de población.

Admitir o consentir mercados como el relativo a órganos humanos constituye una grave afrenta a la persona humana. La transformación del cuerpo humano en mercancía —señalan Nelkin y Andrews— viola la integridad del cuerpo, explota a personas desprovistas de poder, se entromete con los valores de la comunidad, distorsiona los proyectos de la ciencia y mina la confianza pública en los científicos y en los médicos [27].

Aquí no puede hablarse del *consentimiento libre*, que no lo puede dar quien carece de libertad en tanto su vida está condicionada a cubrir las necesidades vitales mínimas para poder sobrevivir. Simplemente, si en tales circunstancias se vende un órgano, se está permitiendo la explotación inhumana de necesidades vitales. La sociedad que tolere la existencia de tal tipo de mercado cínicamente parte de renunciar a los deberes primarios que tiene para con los hombres, al tolerar la forma más grave de explotación humana.

El derecho a la autonomía del cuerpo —lo señala Berlinguer— debe ser válido no sólo contra la arbitrariedad del poder político, sino también contra el poder totalizador del mercado. No es aceptable poner a las libertades fundamentales enfrentando a una idea distorsionada del "bien común"; en el caso de que se lo admitiera, libertad y bien común serían sacrificados conjuntamente [28].

La bioética no puede convertirse en un campo propicio a la especulación filosófica que ignore las bases sobre las cuales se asientan los hechos a valorar. Los argumentos que se esbozan para justificar el mercado parten de un mundo imaginario construido en base a desconocer los datos de la realidad.

En este campo la "bioética justificativa" —tal como la denomina Berlinguer— trata de legitimar la adquisición, la venta, el alquiler y el préstamo del cuerpo humano. Si prevaleciera esta tendencia, ya no tendría límites morales el mercado y el cuerpo humano se convertiría en la "mercancía final", con el consentimiento de la profesión médica, con el permiso de la ley y con la aprobación de la filosofía [29].

VI. Tres casos para examinar

Habiendo pasado revista a los conceptos generales de la problemática cuerpo-mercado, nos detendremos a analizar tres casos de naturaleza disímil, que sirven para ratificar cuanto se ha dicho acerca de la necesidad de ubicar al cuerpo humano, sus componentes y sus productos fuera del comercio.

[27] Nelkin - Andrews, cit por Berlinguer, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 173.
[28] Berlinguer, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 158.
[29] Berlinguer, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 151.

a) La venta de órganos

La venta de órganos constituye tal vez la forma más repudiable de intervención del mercado sobre el cuerpo, en tanto importa la mutilación del vendedor, con una evidente disminución de sus funciones vitales.

Lamentablemente es una práctica extendida, pese a que existen muchas legislaciones que la sancionan a nivel civil y penal.

Vamos a revisar algunos de los argumentos que, desde una perspectiva liberal, tratan de justificarla o de restarle la relevancia que tiene.

Eduardo Rivera López [30], luego de examinar los argumentos contrarios a la comercialización de órganos (kantiano, paternalista, de la pendiente resbaladiza, de la distribución injusta, de la explotación), se pregunta: ¿qué es lo malo de la venta de órganos? Observando que el resultado de la discusión ha sido que los mejores argumentos no permiten justificar una prohibición lisa y llana de la venta de órganos de personas vivas, sino, como máximo, un control estricto del Estado, agrega que la perturbación moral que nos produce la comercialización de órganos aparece sólo porque el motor del éxito de esa comercialización es la pobreza, de modo que lo que debe perturbarnos no es la venta en sí, sino únicamente la situación que causa la venta. La superación de esta crítica —a su juicio— no puede ser la mera prohibición de vender órganos, agregando: "yo diría que la persona que vende un riñón para evitar que sus hijos se mueran de hambre hace muy bien. La decisión individual es perfectamente racional y moralmente correcta, por eso la mera prohibición de la venta de órganos cuando reflexionamos atentamente, resulta una actitud hipócrita".

Al concluir su argumentación sostiene que "lo indeseable no proviene de la comercialización de los órganos, ni de la instrumentalización de los seres humanos, ni de la transformación de personas en mercancía, ni de ninguno de los argumentos antes analizados. Lo indeseable proviene única y exclusivamente de la situación en que se encuentran las personas dispuestas a vender sus órganos. La venta de órganos revela esa situación, pero en sí misma no la agrava".

En una posición que no varía sustancialmente de la anterior, Ernesto Garzón Valdez [31] considera que el razonamiento de Kant es sólo convincente a medias. Conforme a su criterio, no pueden ser objeto de transacciones comerciales los bienes incluidos en lo que él suele llamar "coto vedado" de los bienes básicos. Llevarlos al mercado sí equivale a una autolesión de derechos inalienables y por lo tanto a una degradación moral. Tal podría ser el caso de alguien que se vende como esclavo: pone en venta un derecho inalienable como es el derecho a

[30] RIVERA LÓPEZ, E., *Ética y trasplante de órganos*, FCE, México, 2001, p. 176.

[31] GARZÓN VALDEZ, Ernesto, "Algunas consideraciones éticas sobre el trasplante de órganos", en VÁZQUEZ, R. (comp), *Bioética y derecho*, FCE, México, 1999, p. 214.

la libertad y con ello lesiona su propia libertad. Pero —agrega— esto no es aplicable a la venta de órganos, a menos que se sostenga que cada una de las partes del cuerpo es igual que éste, una entidad de naturaleza racional capaz de actuar de acuerdo con principios morales, dotada de autonomía, y con cita de Munzer, sostiene: "aun si un cuerpo humano viviente tiene una dignidad incondicionada e incomparable, no se sigue que las partes de ese cuerpo la tengan".

Más adelante señala que si no se da la condición de explotación, la única diferencia que existe entre la donación voluntaria y la venta de órganos es el componente mercantil de esta última, que podría ser considerado hasta un factor positivo para aumentar la disponibilidad de un bien escaso. "A menos que se tenga una aversión moral a toda operación mercantil, no veo por qué si se acepta una permisión moral de la donación ha de prohibirse la venta cuando se dan las mismas condiciones de voluntariedad y no explotación".

Finalmente trae al debate a Hillel Steiner, que ha acuñado la expresión "propiedad liberal plena de nuestro cuerpo". Esta propiedad es, en la terminología del autor, un dominio originario que implica la libertad inalienable de disponer como querramos de nuestro cuerpo y sus partes; mientras conservemos estos derechos de propiedad, no le está permitido a nadie impedir (no contractualmente) nuestro suicidio o que conservemos nuestros tejidos corporales o los donemos o los vendamos.

Las precitadas opiniones pertenecen a dos destacados filósofos que expresan una posición liberal.

Estas argumentaciones no son convincentes a la luz de los datos que nos ofrece la realidad cotidiana. En primer lugar, en cuanto a la perturbación que causa la venta de un órgano, tanto la pobreza extrema (causa) como la venta en sí (efecto) son igualmente repudiables a la luz de los principios morales que informan nuestra civilización. En un caso se trata de la injusticia social que compromete a los gobiernos y a los pueblos del mundo por permitir que a esta altura de los tiempos grandes masas de población carezcan de medios para sobrevivir. En el otro, quien paga un precio en dinero explota las necesidades de un indigente y vulnera su dignidad como persona, lo que no es moralmente tolerable.

Es cuestionable la afirmación de que la "prohibición de venta de órganos" constituya una actitud hipócrita, ya que el Estado, como expresión de la voluntad social, tiene el deber de evitar que a través de la comercialización de los órganos se afecte la dignidad de las personas. Con relación a la situación que motiva el acto —la pobreza extrema—, el tema tiene otra dimensión y no puede ser solucionado sólo por leyes emanadas de un Estado o por decisiones en materia de política social; lo cual no importa sustraerse a la obligación moral de realizar cuantos actos sean necesarios para reducirla; obligación que, es justo reconocer, no se cumple en forma adecuada. La prohibición constituye una vía correcta en sí, que no puede acabar con el "mercado negro" de órganos, pero al menos lo reduce y expresa el repudio social a una práctica aberrante. Las leyes

no sólo tienen una función ordenatoria o sancionatoria, sino que también tienen una función pedagógica.

Si bien la venta de órganos no agrava la situación del indigente, importa una conducta inmoral por parte de quien lo adquiere, y un comercio repudiable que el Estado debe evitar con las condignas sanciones.

En lo que respecta a los argumentos de Garzón Valdez, no me parece atendible que entre lo que llama "coto vedado" de bienes básicos no se encuentren los órganos humanos, que, si bien en un sentido patrimonial no son "bienes", constituyen partes del cuerpo humano que no por ser segmentos adquieren la calidad de cosas.

No es necesario para incluir los componentes del cuerpo en el paraguas que importa el cartabón de "dignidad" que se les reconozca el carácter de "una entidad de naturaleza racional capaz de actuar de acuerdo con principios morales, dotado de autonomía".

Hemos señalado más arriba, y lo reiteramos aquí, que el cuerpo fragmentado sigue siendo tan humano como el cuerpo en su integridad y que la dignidad que se le reconoce es extensiva a sus partes, por más pequeñas que sean. Es lo que impone el estado actual de las ciencias. Por esta razón no es necesario ni atendible que cada parte "sea una entidad racional, etc.". Es suficiente que lo sea el individuo del cual se separan las partes.

No compartimos el aserto de que la única diferencia que existe entre una donación voluntaria y una venta del órgano sea el componente mercantil. En este último caso existe en el adquirente una grave trasgresión moral que desconoce al hombre como fin en sí mismo y que debe ser sancionada por el Estado.

Reiteramos aquí que el hombre no tiene la libre disponibilidad de su cuerpo, menos aún cuando su libertad está conculcada por el estado de necesidad que presupone la oferta de un órgano al mercado.

b) El alquiler del útero

Considerada como una forma de comercio del cuerpo, la maternidad de sustitución ha sido objeto de fuertes críticas, en tanto vulnera el principio de intangibilidad del cuerpo humano, afectando la dignidad de quien se presta a ello. La contraprestación en dinero lo convierte en una verdadera locación del cuerpo, haciendo que la mujer sea instrumento de los deseos de otra.

El derecho a la libertad corporal —reconocido legalmente— no puede llegar al extremo de permitir la disposición del cuerpo a título oneroso. Se trata de una libertad fundamental que no permite asimilarla a un derecho de propiedad. La maternidad de sustitución en función de un contrato oneroso entraña una verdadera forma de prostitución del cuerpo de la madre. La posición del Parlamento Europeo es claramente contraria a este tipo de prácticas. En su resolución

del 16/3/1989 sobre fecundación *in vivo* e *in vitro*, expresa que "toda forma de maternidad por sustitución debe ser rechazada".

El Grupo de Consejeros para la Ética de la Biotecnología del Consejo de Europa marcó tres principios que conducen a la prohibición de esta práctica. El primero indica que ningún médico o establecimiento debe utilizar técnicas de reproducción asistida para concebir un niño que será portado por una madre sustituta; el segundo, que ningún contrato o acuerdo entre una madre de sustitución y la persona o la pareja por cuenta de la cual o de aquél un niño es concebido, podrá ser invocado en derecho; y el tercero, que toda actividad de intermediación en esta materia debe ser interdicta, así como toda forma de publicidad. A su vez, la reforma del Código Civil francés, contenida en el bloque de las leyes de bioética de 1994, establece que las convenciones de maternidad por otro son nulas (art. 16.7 Cód. Civil).

Este "negocio" presenta —a juicio de Berlinguer— probablemente las analogías más fuertes con la esclavitud: a) porque los recién nacidos son adquiridos por la pareja que hace el encargo mediante un contrato de entrega celebrado con la mujer que gestó el producto; b) porque la mujer que gestó el producto durante nueve meses no es libre. De hecho se obliga en el contrato a observar principios de comportamiento, así como a seguir tratamientos y chequeos médicos acosadores, por la obligación de entregar "el producto" en las mejores condiciones a la expiración del plazo [32].

Ya en 1991 el Tribunal de Casación francés afirmó nítidamente la nulidad de este tipo de convenciones, declarando contrario tanto al principio de orden público de indisponibilidad del cuerpo humano, cuanto a la indisponibilidad del estado de las personas, el hecho de que una mujer se comprometa a concebir y gestar un niño para abandonarlo al nacimiento [33].

Aquí cabe remarcar que ni la autonomía que se le reconoce al sujeto, ni su libertad —que nadie discute— pueden prevalecer por encima de la dignidad que se le reconoce a la persona humana.

Junto a la dignidad, la bioética hace referencia a los principios de autonomía, respeto e integridad. A juicio de González Valenzuela, tales conceptos forman más bien una constelación, cada uno de los cuales se ilumina y se complementa entre sí y acaso el que vertebra a todos es el concepto de dignidad, sobre todo si no se peca de amnesia filosófica de la tradición cultural de occidente. La dignidad se quebranta cuando el otro no es respetado en su condición de fin en sí mismo, sino como medio para otro fin. Cuando es tratado como objeto "en sí", no como sujeto "para sí", como una cosa y no como persona, en su libertad [34].

[32] BERLINGUER, G., *Bioética cotidiana*, cit., p. 170.

[33] DELMÁS MARTY, M., *Pour un droit commun*, Seuil, París, 1994, p. 36.

[34] GONZÁLEZ VALENZUELA, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Anthropos, Barcelona, 2005, p. 66.

Las corrientes liberales no encuentran mayores objeciones al instituto.

Así, por todos, cito la opinión de Charlesworth, para quien resulta difícil encontrar cualquier argumento basado en principios morales que sea convincente contra la maternidad de alquiler. No supone de por sí tratar a las mujeres como medio para fines de otra, ni para su explotación, ni tratarlas como "esclavas". Por el contrario, afirma el principio "pro opción", según el cual una mujer debería poder elegir por ella misma cómo va a usar su cuerpo y afirma el principio de "pro vida", en que tener un niño es un bien humano fundamental [35].

Tal como puede observarse, resulta casi imposible conciliar puntos de vista en torno a este tema, ya que el pensamiento liberal pareciera transitar en la irrealidad más absoluta.

¿Cómo es posible sostener que en la maternidad por sustitución no importa considerar a la madre portadora como un medio para fines de otra? Quien se somete a ello compromete por dinero la función más noble de la mujer —la maternidad— para poder entregar el hijo por encargo, lo cual importa utilizar su cuerpo como una especie de incubadora y pensar que la entrega del fruto —inmediatamente después de obtenido— no importa afectación alguna a su psiquis.

La libertad de disposición del cuerpo tiene como límite la dignidad de la persona humana y si bien tener un niño implica "un bien humano fundamental", el entregarlo después de nacido constituye una grave agresión a la persona que se presta a ello, máxime cuando lo hace por dinero.

c) El tema particular de las patentes sobre genes

Las patentes sobre material genético humano merecen un tratamiento especial, ya que, pese a quedar comprendidas dentro de la comercialización del cuerpo humano —en mi criterio—, presentan características singulares.

En primer lugar, la concesión de una patente no implica la atribución de un derecho de propiedad al titular, ya que lo que adquiere es un *ius prohibendi*, es decir, el derecho de impedir que terceros durante el curso de vida de la patente (ahora armonizado a nivel mundial en veinte años) pueda industrializar, comercializar o realizar cualquier acto jurídico sobre el objeto patentado, sin consentimiento del titular.

En los hechos, durante la vigencia de la patente, ésta confiere la facultad de apoderarse del objeto patentado y, dado el haz de derechos que complementariamente acuerda el título (cederla, licenciarla total o parcialmente, incorporarla como activo a una sociedad, etc.), lo convierte en objeto comercializable.

[35] CHARLESWORTH, L., *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, Nueva York, 1966, p. 97.

En segundo lugar, la patente presenta una diferencia relevante con la venta o alquiler de partes o productos del cuerpo, ya que el gen apropiado por vía de la patente no pertenece a Cayo o a Ticio sino al "género humano".

Si el genoma humano es —conforme lo califica la Declaración Universal sobre los Derechos Humanos y el Genoma Humano— "la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su unidad intrínseca y su diversidad", la apropiación de un segmento (el gen es una unidad de información que constituye un segmento del genoma) debe tener el mismo tratamiento que el genoma.

Hemos sostenido en anterior oportunidad que, dado el estado de los conocimientos científicos, la información genética de la que es portadora el genoma lo constituye, a los fines de su consideración ética, en una parte del cuerpo humano [36].

La propia directiva europea 98/44/C sobre protección jurídica de las invenciones biotecnológicas le reconoce tal carácter al establecer en su art. 5.2 que "un *elemento aislado* del cuerpo humano u obtenido de otro modo mediante un procedimiento técnico, *incluida la secuencia o la secuencia parcial de un gen...*".

El gen que se patenta contiene información propia que caracteriza y singulariza a la especie humana. Aun cuando las recientes investigaciones hayan llegado a revelar la gran cantidad de información genética que compartimos con otras especies zoológicas, y aun cuando se sostenga que lo genético no es todo, que los factores ambientales externos y que la epigenética juegan un papel destacado en la herencia y en la evolución de la especie, no podemos negar que la información genética sigue constituyendo una pieza angular para el individuo y que, por tanto, introducir en el comercio tal información constituye una grave afrenta a la dignidad de lo humano. No es un problema de tamaño, sino que ello envuelve un tema más profundo. El hombre no puede permitir que por vía de los derechos de propiedad industrial ingrese en el comercio parte de su información genética, que contiene la historia de su evolución como especie.

El patentamiento de secuencias o de genes completos es, por tanto, contrario a la dignidad de la persona humana. Aun aquí está presente la dignidad de la especie como valor a proteger.

La directiva europea 98/44/C sobre Protección de las Innovaciones Biotecnológicas, al permitir el patentamiento del gen o de la secuencia parcial de éste, aun en el caso de que la patente contenga la misma información natural, importa un grave retroceso respecto a los principios que han inspirado la tradición filosófica europea.

Sobre el particular destaco que el Grupo Asesor para la Ética de la Biotecnología de la Comisión Europea en su dictamen 8 del 25/9/1996 señaló "que el

[36] BERGEL, S. D., "Apropiación de la información genética", en BERGEL, S. D. - MINYERSKY, N. (org), *Genoma Humano*, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2004, p. 69.

cuerpo humano, en las diferentes etapas de su constitución y desarrollo, así como sus elementos, no constituye invención patentable. Esta exclusión no se origina sólo en las usuales condiciones de patentabilidad, sino que se inspira en el principio ético de la no comercialidad del cuerpo humano [37].

En la ley francesa 94/653, incluida en el bloque de las leyes de bioética, que reformó la Ley de Propiedad Intelectual, en su art. 1611-7 estableció que el cuerpo humano, incluidos sus elementos y sus productos así como el conocimiento de la estructura total o parcial de un gen humano, no pueden, como tales, ser objeto de patentes [38]. En el informe presentado por Noel Lenoir al primer ministro para fundar estas leyes se expresa que la misma interdicción debe comprender al cuerpo humano en todos sus componentes, comprendido el material genético. Así, los genes o secuencias de ADN que son identificables en el marco de un programa de investigación sobre el genoma no deberían ser comercializados, lo mismo que los órganos o tejidos.

Conforme a los criterios de la citada directiva, el soporte de la información genética, junto con la propia información que porta, adquiriría el carácter de cosa por oposición a un elemento integrante de la persona, una vez que se lo separa del cuerpo. Éste es un subterfugio, ya que, como bien lo enseña Cadiet, si la información genética humana es una cosa distinta del sujeto mismo, esta cosa es susceptible de apropiación y, por tanto, de comercialización en el sentido jurídico, así como en el económico. Ella podría ser patentada, cedida a las bases de ADN construidas a partir del material genético, que sería de esta forma objeto de un derecho privativo en provecho exclusivo del propietario [39].

La caracterización de la información genética como "cosa" que luego es clonada, secuenciada y purificada cuando es separada del cuerpo, su soporte material, constituye, a nuestro juicio, un recurso para justificar su apropiación privada. Sea que integre funcionalmente el cuerpo o que sea separada del cuerpo para estudiar su estructura química, la información genética es parte integrante del cuerpo humano, soporte de la persona.

En rigor de verdad, se patenta "información genética humana", lo que naturalmente debería obligar a otro enfoque en el campo de la propiedad industrial, en atención a las cuestiones éticas, sociales y científicas que suscita. Claramente lo expresa Kahn: "cuando se menciona la comercialización de los genes o las patentes sobre genes, se está hablando en realidad de información genética" [40].

[37] European Commission, SEC/9332/98, p. 73.

[38] Este artículo fue reelaborado por la ley que receptó la Directiva Europea 98/44/C.

[39] CADIET, C., "La notion d'information génétique en droit français", en KNOPPERS - CADIET - LABERGE, *La génétique humaine: de l'information a l'informatisation*, Litec, París, 1992, p. 53.

[40] KAHN, A., *Et l'homme dans tout ça?*, Nil, París, 2000, p. 307.

Dos fundamentos se manejan en torno a la legitimidad de tal patentamiento: a) la equiparación del ADN a las moléculas químicas y b) la creación de una nueva molécula.

Con relación al primero de ellos, la USTPO (Oficina de Patentes de los Estados Unidos) explica las "razones de esta equiparación": "si las patentes sobre genes son tratadas de la misma manera que la de otros componentes químicos ello estimularía el progreso porque el inventor original tendría la posibilidad de recuperar gastos de investigación, porque los otros investigadores serían estimulados para inventar alrededor de la primera patente y porque el nuevo componente químico sería accesible para facilitar investigaciones" [41].

Conforme a Khan, un gen puede ser sintetizado químicamente sin dificultad a partir de los constituyentes de base, es decir, de los nucleótidos. Sin embargo, comparado con otras moléculas inermes del mundo biológico (por ejemplo: azúcar, ácido úrico o una proteína tal como albúmina), los genes poseen una propiedad complementaria que hace a su especificidad: constituyen el soporte del desarrollo genético [42].

Esta sola circunstancia hace que la comparación predicada caiga por su base.

El otro argumento parte de considerar que el aislamiento y clonado del gen implica la creación de una molécula artificial que incluye la misma información que la contenida en el gen.

Este argumento ha sido sólidamente rebatido por los investigadores en genómica. Por todos cito la opinión de Sulston —uno de los artífices del Proyecto Genoma Humano—: "la secuencia de un genoma es un descubrimiento no una invención. Igual que una montaña o un río es un objeto natural que estaba allí, si bien no antes que nosotros, al menos antes que tuviésemos conciencia de su existencia" [43].

La secuenciación y clonación del gen no "crean" una molécula nueva, o sea que la información que porta es la misma que la del gen; y lo que aquí interesa es precisamente su contenido: la información genética.

En síntesis, la apropiación de la información genética humana por vía del derecho de patentes carece de sustento en el orden legal en cuanto se trata de un simple descubrimiento y no de una invención patentable y paralelamente constituye un agravio a la dignidad humana en cuanto importa incorporar al mercado un elemento del cuerpo humano, que junto a otros elementos similares conforman el genoma que caracteriza e individualiza a la especie.

[41] Federal Register 66 nro. 4, January 5th, 2001.

[42] KAHN, A., *Et l'homme...*, cit., p. 288.

[43] SULSTON, J. - FERRY, G., *El hilo común de la humanidad*, Siglo XXI, p. 262.

BIOÉTICA Y GLOBALIZACIÓN: RETROSPECTIVA Y PERSPECTIVA * y **

por María Julia Bertomeu ***

I. Introducción

La bioética, como disciplina académica y como práctica profesional, se gestó en un mundo globalizado; eso es innegable. Pero desde su nacimiento hasta el día de hoy han pasado muchas cosas, dentro y fuera de ella. Dentro, un impulso impresionante de este retoño anglosajón nacido al amparo de movimientos reivindicatorios de derechos civiles en los tardíos sesenta y posteriormente mudado al mundo hispánico, con matices autóctonos o sin ellos. Fuera, un avance despiadado del así llamado proceso de globalización —una nueva y refinada forma de imperialismo— que no obedece sin más a la instrumentación de políticas neoliberales —que también han prevalecido en los países centrales, pero sin las consecuencias vandálicas que desencadenaron en el tercer mundo— sino, entre otras cosas, a unas gigantescas asimetrías en la transferencia del valor creado en los países de la periferia hacia los países capitalistas, de un deterioro de los términos de intercambio comercial, de un derrumbe periódico de los precios de las materias primas exportadas por los países pobres y de una sistemática desarticulación de su industria local, para mencionar escuetamente algunos de ellos [1].

* Agradezco los comentarios de Salvador Bergel, María Victoria Costa y Antoni Doménech a una primera versión del trabajo.

** Una primera versión de este trabajo se editó en Puyol, A., *Bioética y globalización*, Erein, San Sebastián.

*** Doctora en Filosofía, titular de la Cátedra de Ética (Facultad de Filosofía, UNLP), investigadora del Conicet.

[1] Siguiendo la idea de Marx de acumulación capitalista primitiva, el geógrafo David Harvey ha propuesto denominar a la presente etapa del capitalismo global un proceso de "acumulación por desposesión", que, entre otras cosas, supone que el capital financiero internacional ocasiona la pérdida del poder de los trabajadores y la continua degradación de sus formas de vida; un gigantesco endeudamiento de los Estados (que dio paso a todo tipo de oportunidades especulativas); el desplazamiento de poblaciones campesinas y la formación de un proletariado sin tierra; la privatización de bienes comunales como el agua, y su sometimiento a una lógica de acumulación capitalista, con la consecuente desaparición de formas de producción y consumo propios; grandes empresas agrícolas que controlan los insumos a nivel mundial. En suma, un gigantesco proceso de expropiación y sustitución de saberes y prácticas preexistentes (Harvey, David, *El nuevo imperialismo*, Akal, Barcelona, 2003. Para el análisis de la globalización como una nueva forma de imperialismo, véase Katz, Claudio,"El imperialismo del siglo XXI", en *www.revoltaglobal.net*).

En los últimos años, la riqueza global no ha cesado de crecer en forma vertiginosa y el PBI mundial ha pasado de 4 a 23 billones de dólares, pero la distancia entre pobres y ricos, entre el quinto más pobre y el quinto más rico de la población mundial, también crece de modo alarmante: en 1960 era de 1 a 30, en 1990 llegó a ser de 1 a 60, y en 1997 de 1 a 74 [2]. Mientras esto ocurre, retornan con fuerza enfermedades que se creía erradicadas o al menos controladas (OMS 1992). La pandemia del Sida se propaga en las poblaciones más vulnerables, las enfermedades tropicales no dejan de crecer, el cólera se está extendiendo en los países pobres, aumentan alarmantemente la tuberculosis pulmonar, la neumonía y hepatitis B, que azotan principalmente a los mil millones de personas que pertenecen al quinto más pobre de la población global, mientras que el 20% más rico de la población mundial se apropia del 86% de la riqueza del planeta [3]. Por supuesto, es disparatado pensar que alguna de las variantes de la ética aplicada de reciente creación se pueda desarrollar al margen de estos fenómenos.

La bioética como disciplina ya tiene su propia historia. En una primera etapa estuvo volcada a discutir problemas pseudocontractuales de relación médico paciente y de defensa de derechos y obligaciones entre partes: confidencialidad, veracidad, consentimiento informado, eutanasia, suicidio asistido, aborto fueron las preocupaciones iniciales de esta interdisciplina, preocupada por reforzar derechos y recordar obligaciones, diseñados casi exclusivamente en el marco de un sistema privado de salud con conflictos jurídicos muy frecuentes y costosísimos. Posteriormente, esas discusiones fueron exportadas a países con tradición de seguros públicos de salud y con una fuerte presencia del hospital público, como es el caso de Argentina. Algunos de esos derechos fueron incorporados a las legislaciones, aunque en el mundo hispano se ha chocado con la constante oposición de la Iglesia Católica, dispuesta a defender un difuso principio de "dignidad de la vida humana" incluso desde el mismo momento de la concepción [4].

[2] Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), *Rapport mondial sur le développement humain*, 1995, p. 16; *Human Development Report*, 1999, p. 3.

[3] "Informe de Human Development Report 1999", citado por REVELLI, Marco, *Más allá del siglo XX. La política, las ideologías y las asechanzas del trabajo*, El viejo Topo, Barcelona, 2002, p. 314.

[4] En la reforma constitucional del 94 en Argentina se dejó establecido que el ser humano es persona desde el momento de la concepción, cosa que convirtió al aborto en una práctica inconstitucional. Al mismo tiempo, el país sufría los embates de un imperialismo globalizador que colocó al 50% de la población bajo la línea de pobreza y los desposeyó de derechos duramente conquistados, mediante un brutal proceso de privatización de la salud, la jubilación y pensión y los recursos naturales. Curiosa y afortunadamente, en ese mismo momento, prácticamente todas las constituciones latinoamericanas anexaron a sus textos constitucionales el derecho a la salud, mientras los Estados nacionales se desentendían de financiar con dinero público su efectivo cumplimiento y adoptaban masivamente los consejos del Banco Mundial: garantizar los servicios esenciales y dejar el resto al mercado, por ser, supuestamente, más eficiente.

El modelo teórico que se impuso dentro y fuera del ambiente anglosajón fue el principalismo de los dos profesores de Georgetown, Beauchamp y Childress, con cuatro principios de mediana generalidad anclados ecuménicamente en distintas teorías éticas, deontológicas, consecuencialistas, o —irénicamente— en una mezcla entre ambas.

El frustrado Plan Clinton de salud para el territorio de los EE.UU. fue acompañado por interesantes y serias discusiones de la bioética en los tempranos años '80 sobre el derecho a la salud, el mínimo decente, el equilibrio entre acceso universal y eficiencia económica y el papel del mercado en la provisión de servicios médicos. Ésta fue su segunda etapa. Las propuestas estuvieron amparadas por una abundante literatura filosófica especializada en temas de justicia distributiva, que prácticamente absorbió toda la atención de la ética y filosofía política normativas a partir de los años '70, con la publicación de textos decisivos y filosóficamente muy interesantes como la *Teoría de justicia* de John Rawls o *Anarquía, Estado y Utopía* de Robert Nozick [5]. Justificar un derecho a la salud incluido en la lista de bienes sociales primarios de la rawlsiana teoría de justicia o bien dejarlo librado a la capacidad de pago de los propietarios libres y previsores; discutir aspectos de macro y micro asignación de recursos y de mercados eficientes e incluso "equitativos" —con una concepto de equidad diseñado a medida de los nuevos mercados de salud— fueron algunos de los ejes en torno a los cuales se desarrolló gran parte de la literatura bioética en las décadas de 1980 y 1990. Ya en los 90, esas teorías de justicia distributiva en salud comenzaron a hacer incursiones en la justicia internacional o evolucionaron hacia el plano transnacional. También en este caso, el giro hacia la justicia distributiva internacional en salud estuvo cobijado por un creciente interés de la ética social y la filosofía política por extender las teorías de la justicia distributiva del plano nacional al plano internacional. Nuevamente el gran impulsor fue John Rawls, cuya obra *Law of Peoples* ha generado una extensa discusión y un renovado interés por estas cuestiones.

En una tercera y última etapa, la bioética promovió el análisis de las consecuencias legales y éticas del megaproyecto de secuenciación del genoma humano (HUGO), de las patentes en biotecnología, los transgénicos, la terapia genética o el genoma humano como "patrimonio común de la humanidad", de las investigaciones con sujetos humanos en el plano internacional. En este momento el discurso bioético ha hecho un viraje hacia temas políticos —abandonando aquí el modelo principalista de Georgetown— y buscando otros horizontes teóricos para afrontar cuestiones que desbordan los límites de una pura teoría de la justicia distributiva —ideal o no— y requieren un análisis político-jurídico para esta nueva forma de "acumulación por desposesión": desposesión de la información genética común, aun admitiendo su carácter de "propiedad de la hu-

[5] RAWLS, John, *Teoría de justicia*, FCE, Buenos Aires, 1993; NOZICK, Robert, *Anarquía, Estado y utopía*, FCE, México, 1988.

manidad": desposesión de antiquísimas formas de cultivo y preservación de semillas en los países subdesarrollados; mercantilización de los recursos naturales que hasta poco tiempo atrás eran considerados bienes no apropiables privadamente; desmantelamiento de los marcos reguladores destinados a proteger a los ciudadanos y consecuente pérdida de derechos duramente alcanzados, como la propiedad comunal y la soberanía alimentaria; normas del comercio internacional que destruyen las economías y los mercados locales y regionales e imponen sus propias reglas. Este saludable giro político de la reflexión bioética es aún embrionario. Pero presenta matices interesantes que posiblemente cambien en un futuro la visión de las éticas aplicadas, hasta ahora centradas en resolver dilemas morales generados en instituciones de una sociedad civil que no se percibía atravesada por conflictos políticos y era vista como una esfera "despolitizada", aunque urgida de legitimación [6]. Mas para que ello sea posible es necesario superar también la excesiva división del trabajo académico entre la ética aplicada, la ética y la filosofía política, por un lado, y entre la ética aplicada y otras disciplinas relevantes como la historia, la biología, el derecho, la teoría económica y la sociología, por el otro.

II. Puntos débiles y fuertes del modelo bioético triunfante, a la luz de las consecuencias del imperialismo globalizador

El principal mérito de la bioética ha sido, según creo, haber promovido una discusión relativamente amplia e interdisciplinaria sobre cuestiones de ética social. En América latina su apogeo coincidió parcialmente con el proceso de recuperación democrática en la mayoría de los países de la región. La sociedad civil, necesitada de legitimación luego de los salvajes embates de las dictaduras, recibió con agrado a una disciplina en expansión que prometía remediar los conflictos morales que se forjaban dentro de sus instituciones. Sin embargo, gran parte de sus estudios han mostrado un carácter puramente ainstitucional y ahistórico, y la mayoría de las teorías de justicia en salud propuestas han sido esquemas ideales —un ejemplo claro son los mercados de competición perfecta construi-

[6] Por supuesto, no todos los autores comparten esta visión de la bioética. Las feministas anglosajonas, por ejemplo, han cuestionado desde el inicio esta visión despolitizada de la sociedad civil y se han encargado de señalar el poder que oprime a las mujeres y en general a los grupos vulnerables en la sociedad. No es posible hacer una lista exhaustiva de autoras, aunque recomiendo la lectura de los trabajos de Anne Donchin, Susan Sherwin, Rosemarie Tong, entre otras. Especialmente interesante es el libro que acaban de editar R. Tong, A. Donchin y S. Dodds, *Linking Visions. Feminist Bioethics, Human Rights, and the Developing World*, Rowman and Littlefield, Oxford, 2004. En América latina la crítica al modelo bioético anglosajón también ha sido persistente desde los inicios de la disciplina, como puede advertirse en los trabajos de V. Garrafa, F. R. Schramm, E. E. De Souza e Azevedo, entre otros.

dos sobre la base de supuestos normativos que carecen de cualquier modelo empírico en el mundo real—. Veamos cómo ocurre y cuáles son sus consecuencias:

1. Las primigenias preocupaciones por derechos y deberes en la relación médico-paciente entendida como un contrato entre partes fueron pensadas por los bioeticistas norteamericanos en el marco de una medicina prácticamente dominada por el mercado y sin tradición en hospital público gratuito o de un seguro de salud más o menos universal. Incluso los conceptos de veracidad, confidencialidad y consentimiento informado —derivados del principio de autonomía y claramente enfrentados al paternalismo médico— han sido potentes herramientas para frenar las crecientes demandas judiciales de consumidores de servicios de salud cada vez más conscientes de sus derechos y de médicos y servicios de salud preocupados por cumplir con sus obligaciones contractuales y evitar juicios por mala praxis. Se suponía que los consumidores racionales celebran contratos en una sociedad civil aparentemente libre de conflictos profundos entre propietarios y desposeídos, o entre libres e ilibres, y entonces la bioética se encargaba, por lo general, de discutir si los pacientes eran autónomos, racionales y razonables, sin cuestionar si puede tener sentido hablar de libre consentimiento en países en los cuales una mayoría de enfermos están en una situación tal que cotidianamente tienen que pedir permiso a otros para vivir, porque carecen de los recursos básicos para garantizar su derecho a la existencia [7]. Por supuesto, esto no implica afirmar que los pobres o desposeídos no sean capaces de decidir razonablemente o de hacer valer sus demandas sin la mediación de un experto que los represente. Pero sí significa que al no tener garantizados mínimos derechos, dependen de decisiones arbitrarias sujetas al azar o a la suerte de conseguir un lugar en un hospital público o de la existencia de insumos para tratar su dolencia, en medio de la crisis y desfinanciación de la salud pública. Y depender de decisiones arbitrarias y azarosas es una merma de la autonomía y un modo de ilibertad, sin duda alguna, puesto que aun existiendo la capacidad de ser razonables y racionales, no están en condiciones de ejercitarla. ¿Cómo elegir autónomamente si la terapia ofrecida es la única disponible, si las drogas que se utilizan son menos costosas pero también menos efectivas o no están controladas adecuadamente por los organismos encargados de hacerlo, si los tratamientos se suspenden muchas veces por falta de drogas e insumos?

El modelo de Georgetown se exportó a todo el mundo y tuvo una influencia aplastante. Los cuatro principios —autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia— definidos ahistórica y ainstitucionalmente y con un soporte teórico más que endeble —puesto que no existe un orden lexicográfico que permita definir cuál de ellos tiene prioridad en caso de conflicto, ni tampoco una teoría norma-

[7] Por supuesto que ha habido autores en los países desarrollados y en desarrollo que han cuestionado de una u otra manera esta hipótesis, pero me estoy refiriendo aquí al discurso bioético corriente en los años 70 y 80.

tiva robusta que les dé sustento— han sido y siguen siendo los principios rectores de la disciplina. Mientras tanto, y como consecuencia de un imperialismo globalizador, los países pobres y los pobres en los países ricos estaban siendo sometidos a un proceso de desposesión sin precedentes. Una de sus variopintas formas han sido las medidas propuestas por el FMI y el Banco Mundial y acogidas con beneplácito por los Estados nacionales neoliberales, que recomendaban a los países pobres la privatización de los servicios de atención de la salud, dejando en manos del sector público la provisión de servicios esenciales, desposeídos también de sus insumos básicos, pero necesitados de atender cada vez más enfermos sin cobertura de seguros privados. Se liberaron así una serie de "activos" antes financiados por el Estado, que fueron rápidamente absorbidos por capitales nacionales o internacionales. Las reformas estuvieron acompañadas de viejos argumentos legitimadores, que fueron más o menos los siguientes:

La desigualdad existente en función de la heterogeneidad de la oferta de servicios de salud —el hospital público, las obras sociales de quienes estaban empleados y seguros privados—, la ineficiencia y la explosión de los costos necesitaban una urgente reforma en los países en vías de desarrollo en función de alcanzar la "equidad". La consigna fue reducir el financiamiento por parte del Estado a medidas de salud pública y a un conjunto de "servicios clínicos esenciales" destinados a producir un alivio de la pobreza, dejando que el resto de la asistencia se financie privadamente o mediante seguros sociales (Banco Mundial, *Invertir en salud*, 1993). En los documentos se reconoce que pueden necesitarse medidas gubernamentales para compensar los problemas generados por la *incertidumbre* y las *deficiencias* del mercado de seguros, dado que éstos podrían funcionar mal por las variaciones en los riesgos en materia de salud. Tales riesgos, como se reconoce en los documentos, son uno de los motivos por los cuales las compañías de seguros se niegan a aceptar a las personas que más los necesitan, a saber, los que están enfermos o presentan altas posibilidades de enfermar. Con frecuencia, sus defensores consideran que es "inequitativo" asegurar a personas con ciertas enfermedades preexistentes, y el caso de las personas infectadas con HIV es paradigmático. Si bien es cierto que en algunos países subdesarrollados como Argentina existe una ley que obliga al Estado a brindar atención a los infectados y enfermos, también lo es que el proceso de desfinanciación del sector público produjo espectaculares situaciones difundidas por la prensa mundial y que afectan a personas que no tienen otro modo de acceder a los medicamentos o internaciones.

Ahora bien, es sabido que la mayoría de las compañías de seguros médicos en el mundo niegan el acceso a personas que están infectadas con HIV o que tienen patologías preexistentes que conllevan costos altos. Un tratamiento aparte debería darse a los criterios directos o indirectos que se utilizan para clasificar los riesgos. La historia personal, los hábitos en salud, la orientación sexual, criterios éstos que muchas veces también excluyen a los pacientes de la lista de espera

para transplante de órganos. Se supone que quien contrata un seguro de salud, al igual que quien contrata un seguro para su auto, elige en una situación de riesgo, y se considera que la elección en una situación de riesgo es aquella en la cual el agente está en condiciones de asignar una distribución de probabilidades numéricas sobre el conjunto de estados del mundo que considera posibles. También se considera que la mejor opción para un consumidor "racional" es maximizar sus beneficios dado un coste, y que es "*inequitativo*" para quienes tienen un menor nivel de riesgo que las compañías aseguren a aquellos con un riesgo mayor. Se argumenta, por último, que un mercado *equitativo* sería aquel en el cual existiera una simetría de riesgos [8]. Este tipo de argumentación ha conducido a afirmar que puesto que "la equidad supone un trato igual de todos aquellos que tienen el mismo tipo de riesgo calculado", entonces algunas personas con un nivel de riesgo demasiado elevado en función de los costos, por ejemplo los HIV positivos, distorsionan el funcionamiento equitativo del sistema. De allí concluyen que la *responsabilidad* de los expertos que toman las decisiones es *excluirlos* [9].

Mientras los mercados en salud excluyen a los más enfermos, y por tanto más necesitados, y dejan a la mayor parte de la población de los países subdesarrollados sin cobertura médica por los costos altísimos, el hospital público desfinanciado recibe cada día más enfermos y carece de insumos básicos, de personal suficiente y de la infraestructura necesaria para atender a los nuevos desposeídos. Y es en este contexto institucional en el que la bioética debe reflexionar en los países en vías de desarrollo, sin importar principios concebidos —bien o mal concebidos, es harina de otro costal— para un contexto institucional distinto.

Por supuesto que son decididamente legítimas las luchas por lograr la autonomía y desterrar el paternalismo —el de la profesión médica, pero también el de un Estado que se retira de su función asistencial y ofrece, a cambio, medidas arbitrarias para aliviar la pobreza, convirtiendo en altamente vulnerable a una mayoría de la población de los países pobres—. Y ser vulnerable implica tener una autonomía comprometida, puesto que cada día más personas penden de ayudas sociales que no están bien establecidas como derechos y están sometidas al posible capricho de alguien —de un burócrata, del político de turno, de la publi-

[8] A diferencia de lo que ocurre con los sistemas contributivos propios del Estado de bienestar, que si bien en ocasiones se justificaban desde una postura conservadora apelando a virtudes tales como el ahorro y la previsión de los trabajadores, sin embargo, y en vistas de una convicción igualitarista, no evaluaban los riesgos en términos individuales, sino como "comunidad de riesgos de los sistemas". Esto dio lugar a fuertes críticas por parte de la derecha, por considerar que los más sanos y con hábitos de vida más saludables financiaban a los irresponsables o a quienes tenían alto riesgo de contraer una enfermedad.

[9] CLIFFORD, Karen - IUCULANO, Russel, "Aids and Insurance: The rationale for aids-related testing", en *Harvard Law Review*, vol 100, nro. 7, mayo de 1987, ps. 1807-1825. Para una crítica a esta posición, DANIELS, Norman, *Seeking fair Treatment*, Oxford University Press, Oxford, 1995.

cidad comercial y política de empresas farmacéuticas transnacionales, o incluso de una mayoría parlamentaria efímera— para tener garantizada una mínima existencia social autónoma. La bioética tiene que encontrar un lenguaje en el cual sea posible articular estos agravios, teniendo en cuenta que es altamente improbable ejercer prácticamente la autonomía en la toma de decisión sobre tratamientos médicos, cuando cotidianamente se vive a merced de otros.

Algo similar ocurre con los otros principios rectores de la bioética oficial, pero me referiré exclusivamente al principio de justicia distributiva en salud.

2. Las teorías de justicia distributiva en salud hicieron eclosión en la década de 1980. Originariamente la discusión tuvo como punto de mira la defensa de o el ataque a un "derecho a la atención de la salud". Aquellos que lo rechazaban realizaron aplicaciones de la teoría de justicia de Nozick, para quien los únicos derechos legítimos son los que se derivan de un "justo título" de propiedad o de transferencias legítimas entre partes. Siendo así, solamente tienen derecho a la atención aquellos que contratan un seguro privado y pueden requerir prestaciones en la medida en que previamente han pagado por ellas. Los demás podrán ser desgraciados o infelices, pero no caben reclamos en términos de justicia si no ostentan un justo título o, dicho en castellano llano, un paquete de servicios previamente adquirido.

Los bioeticistas que, en cambio, bregaron por la defensa de un derecho a la atención de la salud buscaron otras fuentes teóricas y, en la mayoría de los casos, hicieron derivaciones de la teoría de justicia de Rawls. Así, para nombrar solamente a los más representativos, Norman Daniels propuso ligar la atención de la salud al principio de justa igualdad de oportunidades; y Ronald Green, incluir a la salud en la lista de bienes sociales primarios. Pero para ello fue preciso modificar la teoría rawlsiana, que suponía que los representantes en la posición original eran ciudadanos libres, iguales, capaces de cooperar en beneficio de todos y... que ¡estaban sanos! [10].

Ahora bien, la mayoría de las teorías de inspiración rawlsiana de justicia distributiva en salud —y claramente la de Norman Daniels, a pesar de sus últi-

[10] Posteriormente el propio Rawls, en *Justice as Fairness. A Restatement,* reconoció que en su teoría podían caber derivaciones como la de Norman Daniels, dado que era posible suponer que los ciudadanos son miembros cooperantes de la sociedad a lo largo de una vida completa, esto es, que habrá períodos en los que por sufrir una seria enfermedad o un accidente, no estarán en condiciones de hacerlo. De tal manera que las expectativas de bienes sociales primarios serían las mismas para todos *ex ante*, pero no *ex post*, dependiendo de diversas contingencias, como por ejemplo la enfermedad. Pero Rawls advierte que estas cuestiones deberían resolverse en la etapa legislativa y no en la posición original o en la convención constituyente (ps. 172 y ss.). Considerar su tratamiento en la etapa legislativa supone, entonces, como el mismo Rawls ha dicho en el § 31 de su *Teoría de Justicia,* que comiencen a operar todo el ámbito de hechos generales, sociales y económicos y no meramente aquellos que puedan inferirse a partir de las circunstancias de la justicia. *Justice as Fairness. A Restatement,* Harvard University Press, Harvard, 2001, ps. 172 y ss.

mos esfuerzos por superar la idealización y aplicar la teoría al mundo de las fuerzas sociales e institucionales reales [11]— se mueven en el plano de lo que John Rawls llamó "ideal" en la construcción conceptual de una teoría de la justicia distributiva. La opción metodológica por una teoría ideal, perfectamente legítima en sí, tiene empero la consecuencia de que se abstrae de las motivaciones reales de los agentes, suponiendo que éstos son siempre buenos observadores de normas, con lo que quedan fuera de estudio todos los problemas relacionados con el diseño institucional y con los distintos comportamientos de los agentes en distintos contextos y diseños institucionales. Pero parece muy obvio a estas alturas que si se construye una teoría de justicia distributiva en salud para aplicar al mundo social e institucional real, entonces, o bien debe abandonarse el plano de la idealidad conceptual —pero eso implica que se abandona el cobijo de la teoría rawlsiana—, o bien la "aplicación" sólo es válida para ese mundo idealmente considerado, esto es, no sirve ni para criticar normativamente los presentes diseños institucionales de organización de la sanidad o de la investigación médica, ni para defender normativamente diseños institucionales alternativos.

Pues en el mundo real, fuera de la teoría ideal de agentes observadores de normas, mercados perfectamente competitivos, contratos entre partes sin asimetrías informativas, etc., las cosas son muy distintas. En el mundo real existen monopolios y oligopolios, economías de escala, costos transactivos, externalidades negativas de la actividad económica privada, tremebundas asimetrías informativas entre los agentes, individuos y corporaciones con poder para dictar precios en los mercados, instituciones mal diseñadas que dan pésimos incentivos a los agentes para que sean buenos observadores de normas, grandes poderes económicos privados no sólo capaces de imponerse *políticamente* —convirtiéndolos en protectorados— en mercados nada competitivos, sino también manifiestamente capaces de desafiar a las repúblicas y a los gobiernos democráticos, disputándoles con creciente éxito el derecho a definir el bien público [12].

Si lo que se quiere es construir una teoría ideal de justicia distributiva en salud, esto, como he dicho, es perfectamente legítimo y se trata de un ejercicio filosóficamente refinado. Pero si lo que se pretende —como reclama para sí una y otra vez la bioética— es ubicarse en un espacio que sea capaz de juzgar normativamente las circunstancias histórico-institucionales de justicia en salud, entonces este ejercicio es claramente insuficiente.

Los problemas de la justicia en la atención de la salud, del acceso a las terapias y a los medicamentos, del manejo de la información médica individual

[11] DANIELS, Norman, "Justice, Health and Health Care", en ROHDES, R. - BATTIN, M. - SILVERS, A., *Medicine and social Justice: Essays on the distribution of Health Care*, Oxford University Press, Oxford, 2002.

[12] Para este tema véase BERTOMEU, M. J. - DOMÉNECH, Antoni, "Introducción", en BERTOMEU, M. J. - DE FRANCISCO, Andrés - DOMÈNECH, A., *op. cit.*

por parte de las compañías de seguros y de empleos, de la cantidad de recursos que un Estado debe invertir para asegurar la salud de la población, etc., no pueden resolverse mediante una teoría de justicia distributiva ideal que se abstraiga de problemas como éstos: las brutales desigualdades entre ricos y pobres en una sociedad; la existencia de individuos que han sido desposeídos de sus derechos constitutivos más elementales; de industrias farmacéuticas que como corporaciones transnacionales dejan a la mayor parte de la población mundial sin posibilidad de acceder a los medicamentos; de la degradación ambiental; o de la imposición de imperativos económicos que introducen la compulsión del mercado allí donde antes no existía (por ejemplo, la apropiación privada por medio de patentes de la información genética y su comercialización por grandes compañías).

Entre otras cosas, porque todos estos fenómenos explican que mientras la tecnología biomédica progresa de modo indiscutido, el número de personas que acceden a las terapias y a los medicamentos es cada día menor. El mundo aparentemente unificado por la tecnología y la comunicación —aunque recordemos que el 20% de la población mundial es la que maneja el 93,3% del uso de Internet, mientras que el último quinto, mil millones de personas en el mundo entero, sólo el 0,2%— es también el mundo en el que muere un niño cada 3 segundos debido al hambre y la pobreza, tal como recuerda un informe de las Naciones Unidas [13]. Las muertes o el deterioro de la salud a causa del hambre no son consecuencia de escasez de recursos alimenticios, sino de un proceso de control de los alimentos por parte de compañías transnacionales y de un proceso de globalización de las prácticas agrícolas que

> "roban a millones de personas su sustento vital y su derecho a la comida... a medida que los monocultivos sustituyen a los cultivos diversos, a medida que la agricultura y la ganadería están siendo transformadas y de la producción de alimentos nutritivos y diversos pasan a convertirse en mercados para semillas, herbicidas y pesticidas modificados genéticamente. A medida que los agricultores pasan a ser consumidores de productos agrícolas patentados por las grandes compañías, a medida que se destruyen los mercados locales y nacionales pero se expanden globalmente, el mito del libre comercio y de la economía global se convierte en un medio que tienen los ricos para robarles a los pobres su derecho a la comida e, incluso su derecho a la vida..." [14].

Por supuesto que es necesario contar con las herramientas de una teoría de justicia global para enfrentar los problemas comúnmente asociados a la globa-

[13] UNICEF, *The State of the World's Childrens 2001*, *www.unicef.org/sowcol*

[14] SHIVA, Vandana, *Cosecha robada. El secuestro del suministro mundial de alimentos*, Paidós, Barcelona, 2003, ps. 16 y ss.

lización: las injusticias sociales, la brecha creciente entre ricos y pobres, las democracias endebles, la degradación ambiental, la desposesión de la mayor parte de la humanidad de recursos básicos y, especialmente, de los derechos básicos duramente conquistados. Pero no hay que perder de vista que las corporaciones internacionales no son un "poder en sí mismo", sino que cuentan con el apoyo de los Estados nacionales que brindan el marco legal e institucional para sostener y hacer posibles esas nuevas formas de desposesión, cuyo resultado es que las economías subordinadas se vuelven cada día más vulnerables a los dictados del mercado capitalista y sus ciudadanos pierden cada día derechos básicos, que parecían conquistados y consolidados para siempre.

Una teoría de justicia en salud no puede desconocer estos hechos, a menos que pierda la pretensión de juzgar normativamente qué ocurre con la salud y la enfermedad en un determinado país y cuáles son las medidas que deberían tomar los estados para remediar los casos de injusticia. Y eso incluiría grandes intervenciones por parte de los Estados nacionales para asegurar los supuestos iniciales de una teoría ideal de justicia. Por ejemplo, asegurar que los ciudadanos son libres e iguales requeriría, o bien *alguna* redistribución institucional radical de los derechos de propiedad (redistribución que la teoría ideal deja completamente indeterminada normativamente); o tal vez *alguna* autoridad pública democrática enérgica (indeterminada institucionalmente por la teoría ideal) que procediera, mediante un enormemente crecido activismo fiscal, a redistribuciones masivas de recursos. Y con eso sólo se habría "resuelto" el problema de la distribución inicial de recursos (externos e internos). Y aún quedaría el problema de asegurar, con grandes intervenciones legislativas y administrativas públicas (institucionalmente indeterminadas por la teoría ideal, pero capaces en cualquier caso de destruir los monopolios y los oligopolios, de contener las economías de escala, de mitigar los costes transactivos, de corregir las externalidades negativas de la actividad económica privada, etc., etc), el carácter perfectamente competitivo, apolítico, de los mercados [15].

3. La biotecnología ha producido un seísmo en la bioética. Si bien se trata de un invento milenario de la humanidad (selección artificial de especies), a partir de los años sesenta y setenta —con el desarrollo de la genética molecular y los descubrimientos de las enzimas de restricción— se desencadenó un salto de gran magnitud que no se limitó a alterar el orden interno de la disciplina —como ocurrió con el estudio de los procesos de fermentación, producción de aminoácidos, vitaminas y antibióticos—, sino que trajo aparejados problemas éticos, sociales y políticos de creciente importancia. Específicamente, los vegetales y animales transgénicos y las investigaciones sobre el genoma humano engendraron una reacción por parte de los investigadores en bioética que sobrepasó los límites a los que antes se ceñía la disciplina en su versión histórica e institucionalmente

[15] Véase BERTOMEU, M. J. - DOMÈNECH, A., "Introducción", *op. cit.*

prescindente, y se acaba de iniciar un interesante debate sobre temas sociales y políticos normativos que, aunque es difícil de evaluar por su muy reciente aparición, tiene matices abiertamente promisorios [16].

La bioética —especialmente en los países subdesarrollados— ha comenzado a indagar estos acontecimientos mediante un lenguaje claramente político e históricamente indexado, y a analizar las devastadoras consecuencias de los nuevos descubrimientos biotecnológicos, que rápidamente han sido absorbidos por los mercados y las grandes corporaciones multinacionales con la complacencia de los Estados nacionales [17]. Temas tales como los derechos de propiedad intelectual, los monopolios biotecnológicos, la biopiratería o el patentamiento de semillas, las patentes y la industria farmacéutica, el acceso a la información genética individual por parte de los mercados de salud y los mercados de trabajo, no pueden ser abordados si no es de un modo realmente interdisciplinario y con una perspectiva política, social e histórica que desborda los límites de las teorías de justicia distributiva idealmente construidas. Ya prácticamente nadie ignora —ni tan siquiera quienes intentan justificar las nuevas patentes sobre la materia viva considerada como *res nullius* con variados argumentos— que, por ejemplo, la industria farmacéutica está concentrada en unos pocos países desarrollados, que sus ganancias anuales en 1998 fueron desde 15,3 miles de millones de dólares —para Merck, que es la más grande— hasta 4,6 miles de millones, para la que menos ingresó, mientras el producto bruto interno de Zimbabwe fue de 8,6 miles de millones en 1997 [18]. Siempre es posible argumentar —aunque cada días más difícil probar con estadísticas confiables— que los ricos innovadores producirán todo tipo de panaceas para eliminar el hambre y las enfermedades en el mundo.

El fenómeno que Marx denominó acumulación originaria —la destrucción, por parte de la gran empresa capitalista moderna, de la propiedad privada individual fundada en el propio trabajo personal— [19] ha cobrado en las últimas décadas un impulso extraordinario, en forma de desposesión neocolonial de las eco-

[16] Sobre el impacto de la biotecnología en la bioética véase la compilación de BERGEL, Salvador - DÍAZ, Alberto, *Biotecnología y sociedad*, Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2001; BERGEL, Salvador - CANTU, José María, *Bioética y genética*, Ciudad Argentina, Buenos Aires, 2000, y BERGEL, Salvador - MINYERSKY, Nelly, *Genoma humano*, Rubinzal-Culzoni, Buenos Aires, 2004.

[17] Para una interesantísima reseña del papel del Estado argentino en el proceso de destrucción de la agricultura de subsistencia en Argentina, véase LAPOLLA, Alberto José, "Impacto social de la biotecnología transgénica en Argentina", junio 2004 en *www.rebelión.org*.

[18] HOLM, Soren, "Three reasons why a global market in pharmaceutical products is inherently unjust", *Journal of social Philosophy*, vol 31, nro. 4, Blackwell Publishers, 2000. ps. 391-400.

[19] MARX, K., *El capital*, libro I, t. 3, traducción de Wenceslao Roces, Fondo de Cultura Económica, México-Buenos Aires, 1946; HARVEY, David, *El nuevo imperialismo*, cit., ps. 115 y ss.

nomías naturales y tradicionales del tercer mundo. Implica hoy, entre otras cosas, la mercantilización y privatización de la tierra y consecuentemente la expulsión de las poblaciones campesinas, la conversión de distintos tipos de derechos de propiedad —comunales, colectivos y estatales— en derechos exclusivos de propiedad privada grancapitalista, la privación del acceso a los bienes comunales y la supresión de formas alternativas consuetudinarias de producción y consumo.

Es innegable que todos estos procesos se cumplen hoy día y se acelera el fenómeno de acumulación capitalista por desposesión. Pero ahora existe una novedosa y abundante *res nullius* que está siendo sistemáticamente expropiada por las grandes compañías nacionales y multinacionales: el material biológico de seres humanos, animales y plantas, esto es, los genes, las secuencias de genes, el plásmido o vector contenido en la secuencia e incluso —y claramente en los casos de los vegetales— el organismo transformado por ese plásmido. Para nombrar algunos ejemplos: Monsanto tiene en la actualidad el monopolio del algodón y el trigo genéticamente modificados. Y Rice Tec ha patentado variedades y granos del arroz bastamati, cruzando el basmati indio con variedades semienanas para combinar sus rasgos, y reclamar una patente sobre el Basmati Rice Tec, pretendiendo haber logrado una "novedad" —requisito indispensable para reclamar una patente—, cosa que le ha permitido apropiarse de las innovaciones autóctonas y milenarias de la India y desposeer a sus campesinos de una propiedad fundada en su propio trabajo y en sus pretéritas formas de conservación e intercambio de las semillas entre granjeros que no han podido asumir los costos de registrar sus propias variedades [20].

Desde los albores del megaproyecto de secuenciación del genoma humano se abrió la discusión sobre el patentamiento de genes. Un comunicado emitido en 1988 por las oficinas que manejaban el proceso de patentamiento en el mundo abrió sus puertas: "los productos naturales purificados no son considerados productos naturales o simples descubrimientos, porque no existen en la naturaleza en la forma aislada" [21]. El camino estaba expedito para que la secuenciación de genes —un proceso que en su momento requería complicadas técnicas de clonación, pero que en la actualidad es una técnica computacional rutinaria— sea considerado una novedad y, por tanto, pasible de ser cubierta mediante una pa-

[20] Para el tema de la biopiratería véase el libro de SHIVA, Vandana, *La cosecha robada*, cit., y BERTOMEU, María Julia - SOMMER, Susana, "Patents on Genetic Material: a new originary accumulation", en TONG, R. - DONCHIN, A. - DODDS, S., *Linking Visions...*, cit.; para el tema de patentamiento de material genético, BERGEL, Salvador, "Apropiación de la información genética humana", en BERGEL - MINYERSKY (comps.), *Genoma humano*, cit.; y para el patentamiento de materiales vegetales, CORREA, Carlos M., "Patentabilidad de materiales vegetales y el convenio de la UPOV 1991", en BANCHERO, Carlos (coord.), *La difusión de los cultivos transgénicos en Argentina*, Facultad de Agronomía, Buenos Aires, 2003.

[21] Nuffield Council on Bioethics, London 200, p. 26, *http://www.nuffieldbioethics.org*.

tente de uso exclusivo y excluyente [22]. Cuando un país subdesarrollado o cualquier organismo nacional o internacional, por ejemplo, deciden invertir en vacunas y medicinas para enfermedades propias de la región y financiar la empresa, deberán negociar con los distintos propietarios de patentes, a fin de obtener los acuerdos necesarios para iniciar el proceso de investigación y desarrollo.

No faltan argumentos para "moralizar" el patentamiento de la vida: eliminar el hambre en el mundo, producir medicamentos para las enfermedades que afectan a la humanidad, compensar y proveer de incentivos a quienes invierten en investigación y desarrollo por el bien de la humanidad. Tampoco faltan contra-argumentos que demuestren, entre otras muchísimas cosas, que a pesar de que la biotecnología había prometido acabar con el hambre en el mundo, sin embargo, un niño muere de hambre cada 3 segundos en el mundo, y en Argentina mueren 55 niños, 35 adultos y 15 mayores por día por causas vinculadas con el hambre, en un país que antes de la última dictadura no lo había conocido [23]—, o que la pandemia del Sida hace estragos en los países más pobres que no tienen acceso a los medicamentos, o que las inversiones en investigación de las grandes compañías son un porcentaje ínfimo, comparado con lo que invierten en publicidad (esto último, dicho sea de paso, es una muestra de que no se trata de una competencia perfecta de los innovadores en el mercado, pues si fuera así, toda la información necesaria para los agentes económicos implicados estaría contenida en los precios y se haría innecesario gastar ingentes sumas de dinero en publicidad). Además, esas compañías invierten en medicamentos que afectan a las sociedades opulentas y no a los países pobres, porque no representan un mercado atractivo para los medicamentos.

Gran parte de los argumentos a favor del patentamiento recurre implícita o explícitamente a teorías de la "apropiación original" que fueron populares en los siglos XVI y XVII, cuando se intentaba justificar, en contra de los privilegios feudales, la propiedad individual sobre la tierra —el recurso generador de riqueza de aquella época— mediante la idea del valor añadido por el trabajo. La tierra yerma —que, según los colonizadores, las poblaciones indígenas no trabajaban— era de quien la mejoraba y cultivaba, siempre que dejara suficiente tierra libre para los demás, como reza la conocida *provisio* lockeana. Sean cuales fueren los aciertos y errores de aquellas venerables teorías de la apropiación original de la tierra, lo cierto es que la propiedad intelectual no es lo mismo que la propiedad sobre cosas, y eso genera una serie de dificultades en la aplicación de criterios del tipo de la *provisio* lockeana.

1. ¿Del trabajo de quién se trata, cuando se crean variedades genéticamente modificadas de plantas que han sido cultivadas por los pueblos que no tienen la

[22] Conceder un derecho de patente sobre genes, proteínas o secuencias supone la exclusión de cualquiera que necesite disponer de ellos, sea para realizar test diagnósticos o para la elaboración de medicamentos.

[23] Dato tomado del artículo de LAPOLLA, A., cit.

posibilidad de, o no están dispuestos a, desarrollar la biotecnología que les posibilitaría patentar sus "inventos" milenarios? Y si la propuesta es "compensarlos", es preciso tener en cuenta la dificultad que conllevaría medir el aporte de trabajo de las innumerables generaciones de agricultores y de países que con justicia podrían reclamarlo, pero también que las consecuencias son irremediablemente que las economías subordinadas se vuelven vulnerables a los dictados de la cultura económica capitalista, porque se convierte a los granjeros en dependientes de un mercado monopólico, y la agricultura de subsistencia es reemplazada por la especialización en cultivos comerciales para la exportación que, además, destruyen la biodiversidad [24].

2. ¿Quién es el que tiene el derecho a reclamar para sí la propiedad fundada en el trabajo innovativo, cuando, por ejemplo, distintos propietarios han obtenido patentes relacionadas con el parásito MSP-1, que es el que produce la malaria y con las tecnologías por ellos "inventadas", lo cual les permite realizar un uso exclusivo y excluyente de antígenos y de secuencias de ácido nucleico, fundamentales para producir una vacuna que salvaría muchas vidas en los países pobres?

Podríamos multiplicar los ejemplos de argumentos que se esgrimen a favor y en contra del patentamiento de materia viva [25], pero eso excedería innecesariamente la extensión del trabajo y nos desviaría de su objetivo principal, que ha sido mostrar el impacto sufrido en el lenguaje y en la metodología de la bioética por la comprobación del avance del mercado oligopólico sobre los descubrimientos de la genética y de la biotecnología humana y vegetal.

Como he dicho al comienzo, el cambio recién se inicia y no hay perspectiva suficiente para juzgarlo en toda su amplitud, pero en sus albores resulta francamente interesante. Y este cambio afectará con un grado alto de probabilidad las características de las teorías de justicia distributiva en salud —si realmente quieren decir algo normativamente interesante sobre el mundo real—, e incluso el modo en que se ha visto tradicionalmente la relación médico-paciente, como un tipo de relación contractual (¡sin asimetrías informativas!), fundada en una autonomía ideal que poco o nada tiene que ver con las relaciones de subordinación civil y de dependencia económica en sociedades desarrolladas y subdesarrolladas del planeta.

[24] WOOD, Ellen Meiksins, *El imperio del capital*, Viejo Topo, Barcelona, 2004, p. 34.

[25] Para un tratamiento más extenso del problema véase BERTOMEU, M. J. - SOMMER, S., "Patents on genetic material...", cit.

PATENTES BIOTECNOLÓGICAS: CUESTIONES BIOÉTICAS [1]

por MARÍA CASADO *

I. PLANTEAMIENTO

La posibilidad de patentar las invenciones biotecnológicas ha sido objeto de un importante debate en diversos países, mientras que, por el contrario, en otros se ha limitado a los grupos de profesionales especialistas, a las élites de los movimientos sociales, principalmente los de carácter ecologista, y a las compañías con intereses económicos en juego. Como frecuentemente sucede con las implicaciones de las nuevas tecnologías genéticas, las opiniones en torno al tema se han venido expresando con un elevado nivel de visceralidad más que como resultado de la reflexión cuidadosa en torno al tema. Por ello, es necesario contribuir a generar un debate social informado que cuente con las aportaciones de los expertos para que suministren la información necesaria y que permita a todos los ciudadanos participar en él. Ésta es la mejor forma de acercar la biotecnología a la sociedad y de contribuir a la toma de decisiones transparente y democrática.

La repercusión en los medios de comunicación de los debates habidos con ocasión de la aprobación, en 1998, de la directiva europea sobre patentes biotecnológicas [2] fue una muestra significativa de la dificultad para transmitir la información sobre estas cuestiones, del desencuentro entre los medios de comunicación y los políticos, del poder de los grupos de presión sobre los legítimos representantes de los ciudadanos y de la forma en que se llegan a decidir estas importantes cuestiones en el más alto nivel internacional.

La falta de rigor en el tratamiento de las noticias que versan sobre cuestiones complejas plantea con fuerza el papel de los medios en la comunicación cien-

* Doctora en Derecho, profesora titular de Filosofía del Derecho (Universidad de Barcelona), directora del Observatorio de Bioética y Derecho, directora del Máster de Bioética y Derecho (UB).

[1] Este texto actualiza mi anterior trabajo "Implicaciones etico-jurídicas de las patentes biotecnológicas", que fue publicado en MAYOR ZARAGOZA, Federico - ALONSO BEDATE, Carlos (coords.), *Gen-Ética*, Ariel, Barcelona, 2003.

[2] Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 6 de julio de 1998, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas. DOCE 213/1998, de 30 de julio de 1998.

tífica y la necesidad de establecer criterios éticos específicos para tales informaciones. En la discusión sobre las patentes biotecnológicas se habla de patentar "la vida", y el uso de las metáforas de cuño metafísico y teológico ha dado a la discusión una gran carga emotiva que ha dificultado la transmisión descriptiva de análisis que proporcionen racionalidad al debate. Es constatable la creciente espectacularización del tratamiento de las noticias, que contribuye a desdibujar los auténticos problemas. Es lo que ha venido sucediendo ya desde los relativamente lejanos momentos en que se planteó la cuestión por primera vez.

II. Marco regulatorio de las biotecnologías

Es necesario conocer bien cuáles son las posibilidades existentes y previsibles de los descubrimientos y de sus aplicaciones, para establecer las líneas de actuación ante los problemas que plantean las biotecnologías. A partir de tales informaciones, la sociedad deberá tomar decisiones, procurando que no estén basadas ni en el miedo, ni en la ignorancia. Contando, para ello, con que el marco de referencia lo constituye el respeto y la promoción de los derechos humanos como mínimo moral y jurídico sobre los que se asienta nuestra convivencia.

Precisamente con el fin de propiciar una regulación uniforme que completase la protección de los derechos de la persona establecida en las diversas declaraciones internacionales vigentes, el Comité de Bioética del Consejo de Europa elaboró el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Biomedicina de 1997. Esto supuso un acontecimiento digno de ser resaltado, ya que, siendo el Consejo de Europa un organismo internacional especialmente encargado de la promoción y tutela de los derechos humanos, resulta significativo que considerase necesario reforzar el amplio abanico de los derechos ya reconocidos —civiles, políticos, sociales y culturales— mediante un marco que protegiese a la persona ante los avances biotecnológicos.

El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina gravita en torno al principio del reconocimiento de la primacía del ser humano, cuyo interés y bienestar prevalecerán sobre el interés exclusivo de la sociedad o la ciencia. En él se dedica un capítulo al genoma humano, estableciendo la prohibición de discriminación de la persona por causa de su patrimonio genético, la restricción de las pruebas genéticas predictivas a las que sean realizadas con fines médicos o de investigación con determinados requisitos, la autorización de la terapia génica somática y la inadmisibilidad de la selección de sexo con fines no terapéuticos. En el convenio se trata también sobre el consentimiento, la vida privada y el derecho a la información, la experimentación científica, la extracción de órganos y tejidos para trasplantes y la prohibición del aprovechamiento y la utilización del cuerpo humano. Materias todas que afectan, directa o indirectamente, a la cues-

tión de la patentabilidad que ahora nos ocupa, aunque no se regule específicamente sobre las patentes biotecnológicas.

Asimismo la Unesco, ante las nuevas posibilidades de vulneración de los derechos ya reconocidos y la necesidad de proteger los nuevos derechos, promovió la adopción de la Declaración Universal sobre el Genoma y Derechos Humanos, el 11 de noviembre de 1997, y que se promulgó de manera solemne con motivo del cincuentenario de la Declaración Universal de Derechos Humanos. La declaración trata de proteger los derechos humanos respecto de nuevas posibilidades de las tecnologías genéticas y propugna que el genoma es patrimonio de la humanidad. En su articulado se establece que el genoma, en su estado natural, no puede dar lugar a beneficios pecuniarios. Además, trata de incentivar la cooperación científica para permitir a los países en desarrollo acceder a los beneficios de la biotecnología. También se establecen la voluntariedad en el sometimiento a las pruebas genéticas, la confidencialidad en los resultados, la prohibición de discriminación por razones genéticas y de modificación del patrimonio genético no patológico, el acceso equitativo a los beneficios de las biotecnologías, la solidaridad y el respeto a la libertad de investigación, así como la obligación de los Estados de propiciar el diálogo interdisciplinar y la creación de comités de ética que promuevan la información y el debate público. El 16 de octubre de 2003 se adoptó la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, para establecer los principios éticos que deben regir en el uso de datos genéticos obtenidos a partir de muestras biológicas. Si bien ninguna de ellas trata, de manera específica, sobre las patentes biotecnológicas, ambas constituyen unos instrumentos jurídicos internacionales de gran relevancia, no obstante que, por el hecho de ser declaraciones, posean jurídicamente menor fuerza vinculante que un convenio.

Dentro del marco general regulativo que se trata de poner de manifiesto aquí, es preciso resaltar que el pasado 19 de octubre de 2005, la Conferencia General de la Unesco adoptó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que pretende guiar la instauración internacional de principios comunes respecto de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales. Los objetivos de la declaración, según en ella misma se señala, son: a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética; b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas públicas y privadas; c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos; d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecno-

lógico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto; f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo; g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras; h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

Es importante señalar, con relación a los valores que deben tomarse en consideración a la hora de regular sobre las patentes biotecnológicas, que la declaración trata de propiciar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuyan a la justicia y la equidad y sirvan al interés de la humanidad. Así, insiste en la necesidad de cooperación internacional entre los Estados en difundir la información científica y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos. De igual modo, se insta a fomentar la solidaridad especialmente con los países en desarrollo de manera que éstos accedan a crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

Asimismo, la declaración contempla aspectos bioéticos relacionados con la justicia, el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos. Se inserta en una postura de respeto a la pluralidad y a la vez propugna que la comunidad internacional "establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente". Considera función de los Estados promover un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes mediante el diálogo permanente entre personas y profesionales interesados y la sociedad en su conjunto, así como alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas. Los Estados deberían, consecuentemente, adoptar todas las disposiciones —legislativas, administrativas o de otra índole— adecuadas para poner en práctica la declaración y dichas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

La declaración pretende contribuir a universalizar un marco ético ante una ciencia que cada vez tiene menos fronteras. En buena medida, su contenido

es semejante al del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina —instrumento internacional de alcance regional europeo, aunque abierto a los demás países—. Aunque la declaración tiene un alcance más amplio, un convenio es jurídicamente vinculante para las partes que lo suscriben y una declaración no, aunque pueda ser muy influyente por la validez material de sus contenidos y el grado de acuerdo existente sobre éstos. En este sentido, es interesante señalar que el primer principio promulgado por ambos instrumentos es el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos: "Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad".

Conviene no olvidar en este ámbito general normativo que la Declaración de la Diversidad Biológica de Río de Janeiro, de 1992, establece que los Estados deben ser soberanos de sus recursos, requiere el consentimiento informado para cualquier tipo de toma de muestras y propugna la igualdad en el acceso a la tecnología.

Por otra parte, la Carta Europea de Derechos Fundamentales, aprobada por el Consejo Europeo de Biarritz en octubre de 2000, constituye una baliza hacia la que dirigirse, sabiendo que su art. 3° recoge que, en el ámbito de la medicina, el consentimiento informado será un requisito obligatorio y que establece la prohibición de lucro en los tráficos del cuerpo humano y sus partes. Asimismo, en los Tratados de la Unión Europea se encuentran disposiciones referentes a la industria, la investigación y el desarrollo tecnológico, a la protección de la salud pública y al respeto a los derechos humanos que pueden servir de pauta en la que incardinar la reflexión y, naturalmente, las normas jurídicas. En el caso de España, se indica especialmente, en el art. 10.2 de la Constitución, que las declaraciones y demás normas internacionales de protección de los derechos humanos deben servir de principio inspirador del ordenamiento jurídico y de pauta para interpretar y crear normas.

III. Regulación general de las patentes y especificidades de las patentes biotecnológicas

Las patentes son certificados —otorgados por los Estados o por organismos *ad hoc*, como es el caso de la Oficina Europea de Patentes— en los cuales se reconoce a un sujeto la titularidad de una invención. Según el clásico derecho de patentes, no se consideran como invenciones los descubrimientos, las teorías científicas, los métodos matemáticos, las obras literarias, artísticas y científicas, los métodos para actividades intelectuales, juegos o actividades comerciales, ni los programas informáticos, las formas de presentar la información, ni los métodos de diagnóstico o de tratamiento quirúrgico o terapéutico del cuerpo humano o animal, ni las variedades vegetales, las razas animales, ni los procedimientos

esencialmente biológicos de obtención de vegetales o animales. Esta enumeración evidencia las dificultades que concurren para proteger mediante el sistema de patentes las invenciones biotecnológicas pero, sin embargo, existen excepciones que posibilitan patentarlas en ciertos casos. Así, se acepta la posibilidad de patentar las invenciones de los aparatos y los productos —especialmente las sustancias o composiciones— para la puesta en práctica de los métodos de diagnóstico o de tratamiento quirúrgico o terapéutico del cuerpo humano o animal, así como los procedimientos microbiológicos de obtención de vegetales o animales y los productos químicos y farmacéuticos, y también los procedimientos o aparatos para su obtención.

Todas las oficinas de patentes exigen requisitos diversos para acceder al registro de una patente: la novedad (se considera que una invención lo es cuando no está comprendida en el estado de la técnica, es decir, en el conjunto de conocimientos hasta entonces accesibles al público), la actividad inventiva (que se refiere al resultado del esfuerzo investigador y requiere que el invento no sea algo evidente para un experto en la materia) y la aplicación industrial (que lo patentado pueda ser fabricado o utilizado por la industria). La ausencia de cualquiera de estos requisitos comporta la nulidad. Por otra parte, la solicitud de patente debe describir la invención de forma tal que pueda ejecutarla un experto en la materia. La patente se concede entonces por un plazo de 20 años improrrogables, contados desde la fecha de presentación de la solicitud, y puede expirar por diversas circunstancias, que hacen que el objeto patentado se incorpore al dominio público.

La patente así obtenida tiene por objeto reconocer la paternidad de la invención y otorga un derecho en exclusiva a la fabricación y comercialización del producto o procedimiento objeto de la patente. El titular de una patente tiene derecho a impedir que un tercero fabrique, ofrezca, comercialice, importe o utilice el producto o el procedimiento objeto de la patente, así como los productos obtenidos mediante este procedimiento. Esto no quiere decir, sin embargo, que se conceda automáticamente al inventor la licencia para su explotación, ya que los derechos que otorga una patente están sometidos a restricciones. Existen diversas limitaciones de carácter general para la concesión de patentes y para permitir su utilización. La primera de ellas radica en que no puede registrarse una patente cuya explotación sea contraria a la ley, la moral, el orden público o la salud pública. De ahí pueden derivarse importantes condicionamientos para el registro y el aprovechamiento de las invenciones biotecnológicas y biomédicas, ya que los conceptos de moral o de salud pública pueden ser utilizados tanto para impedir la concesión como para obligar a la explotación, como se señalará más adelante. El contenido de la solicitud de patente resulta accesible al público dos meses después de su presentación en el Registro de la Propiedad Industrial, lo que puede representar ocasionalmente inconvenientes para el inventor, pero constituye una garantía —no desdeñable— para la libre circulación del conocimiento científico.

Conviene remarcar que en el entorno europeo los derechos conferidos por la patente no se extienden a los actos realizados en un ámbito privado sin fines comerciales. Otra cuestión —con especial alcance en el ámbito de las patentes biotecnológicas— es la que se refiere a la concesión de licencias obligatorias de explotación, que deberán otorgarse por dependencia entre las patentes, por necesidades de la exportación o por motivos de interés público. Lo cual significa que se puede establecer su autorización cuando el desarrollo económico o tecnológico del país lo requiera, por ejemplo.

En el caso concreto de las patentes de invenciones biotecnológicas, en Europa se rigen por la directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, del 6 de julio, y por el reglamento de ejecución del Convenio de Patente Europea, de junio de 1999, que adapta a la directiva el Convenio de Munich, del 5 de octubre de 1973. Además, en España, las patentes biotecnológicas se regulan específicamente por la ley 10/2002, del 29 de abril [3], por la que se adapta el derecho español a la mencionada directiva y por el derecho general de patentes.

Como se ha visto, el contenido de la patente es básicamente económico [4]. Por ello, dado que las tecnologías genéticas requieren cuantiosas inversiones —que tanto los investigadores como los promotores aspiran a rentabilizar—, a la hora de garantizar su protección se acudió al instrumento jurídico que aparecía como más próximo. Así, las patentes siempre han sido consideradas como elemento fundamental de la propiedad industrial e intelectual en su acepción más clásica y, actualmente, mediante este instrumento se está intentando establecer una regulación del amplio mundo de las biotecnologías. Sin embargo, hay que recordar que las patentes fueron concebidas por el derecho en un contexto industrial muy distinto, que ha ido amoldándose con el transcurso del tiempo a las nuevas realidades del mercado y que las mayores dificultades han surgido cuando se ha tratado de patentar la "materia viva", que no se adapta fácilmente a los tradicionales requisitos de patentabilidad [5].

En todo caso, es una constante en la vida del derecho que el ordenamiento jurídico tienda a adecuar los mecanismos que ya posee a las nuevas situaciones

[3] Ley 10/2002, de 29 de abril, por la que se modifica la ley 11/1986, del 20 de marzo, de Patentes, para la incorporación al derecho español de la directiva 98/44/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, del 6 de julio, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas. BOE 103/2002, del 30 abril de 2002.

[4] PÉREZ BUSTAMANTE, Guillermo, "Patentes de invenciones biotecnológicas: un análisis jurídico económico", *Revista de Derecho y Genoma Humano*, enero-junio de 1998, ps. 159-186.

[5] Sobre los problemas de las patentes biotecnológicas, véase BERGEL, Salvador D., "Patentamiento de material genético humano: implicancias éticas y jurídicas", en *Bioética*, Edipucrs, Porto Alegre; GUGERELL, Christian, "La protección legal de los descubrimientos genéticos y la patentabilidad de los organismos vivos manipulados. La Oficina Europea de Patentes de Munich", en *Biotecnología y derecho. Perspectivas en derecho comparado*, Comares, 1998.

y, precisamente, esto es lo acontecido con las patentes de productos biotecnológicos. No obstante, en ocasiones, la adaptación no puede ser realizada sin distorsionar las piezas básicas y así ha ocurrido en el presente caso: los requisitos tradicionales de patentabilidad se ajustan con dificultades a los nuevos requerimientos y puede decirse que las patentes biotecnológicas han supuesto para el clásico derecho de patentes una conmoción que ha afectado a herramientas utilizadas tradicionalmente. Hasta el punto que la aplicación del sistema de patentes a la biotecnología está suscitando problemas nuevos que, a decir de algunos, son tan considerables como los que ha venido a resolver.

El empleo de las patentes en el campo de las biotecnologías es relativamente diverso en el contexto norteamericano y en el europeo. Esto genera, también, distorsiones que es necesario tener en cuenta en un mundo estrechamente interrelacionado especialmente en estos campos. Cuando, en 1971, General Electric quiso patentar una bacteria capaz de digerir hidrocarburos, la Oficina de Patentes Norteamericana rechazó la solicitud, aduciendo que se trataba de un ser vivo, no de una invención humana. Sin embargo, en 1980 se autorizó la patente (tras la sentencia favorable del Tribunal Supremo de los Estados Unidos en el caso "Diamond v. Chakrabarty"). Desde esta decisión judicial, se fueron registrando diversas patentes de plantas y semillas modificadas genéticamente hasta que, en 1988, se amplió la patentabilidad a los animales transgénicos y la Universidad de Harvard pudo patentar su famoso onco-ratón.

La práctica europea respecto de las patentes genéticas ha sido siempre más restrictiva y la discusión social ha sido mayor. La elaboración del primer borrador de la directiva —que data de 1988— fue muy contestada y el Parlamento Europeo lo rechazó en 1995. Las incertidumbres planteadas llevaron a la Oficina de Patentes Europea a fijar una moratoria que tuvo como consecuencia que hubiese un gran número de solicitudes de patentes en suspenso. En 1997, el Parlamento Europeo —pese a la intensa campaña de presión en contra por parte de diversos grupos ecologistas y fundamentalistas— aprobó la actual directiva, que permite patentar plantas, animales, genes y células humanas, excluyendo la clonación de seres humanos, los métodos de terapia en línea germinal y la modificación genética de animales que les produzca sufrimientos desproporcionados. Pese a ser una normativa más permisiva, las condiciones impuestas por el Parlamento Europeo mantienen las tradicionales exigencias de innovación, utilidad y no obviedad. Esta doctrina es compartida por la Oficina estadounidense, con resultados distintos, como se sabe. Lo que evidencia la importancia de la polémica sobre cómo se interpretan estos conceptos y, en especial, la difícil determinación de en qué medida manipular o cambiar un genoma es lo mismo que inventarlo.

IV. Cuestiones abiertas

Como hemos venido poniendo de manifiesto, las patentes biotecnológicas constituyen un ámbito de gran trascendencia, tanto por lo que se refiere a sus efectos económicos como por lo que hace a sus repercusiones en el desarrollo de la investigación. Al mismo tiempo, representan un terreno conflictivo en el que subyacen aspectos éticos relevantes e intereses económicos, públicos y privados, de gran envergadura.

Las patentes son un instrumento jurídico que habitualmente desempeña dos funciones: primero, protegen la propiedad intelectual del inventor y, segundo, son un instrumento económico. Cuando el derecho de patentes se aplica a cuestiones cuyos límites morales y cuyos marcos están bien balizados, no suelen proporcionar problemas, pero sí lo hacen en el terreno de la biotecnología [6]. Esto es así porque se trata de cuestiones nuevas, para las cuales no tenemos aún pautas de tratamiento claras.

La patente en biotecnología es difícilmente asimilable a los requisitos que se exigían de la patentabilidad clásica. Las ideas de novedad, de actividad inventiva, de aplicación industrial o la descripción del procedimiento y la distinción entre invención y descubrimiento, aunque sean conceptos de acreditada antigüedad, no parece que resulten claros en este campo. Sirva de ejemplo la afirmación de que la protección se da a la invención pero no se extiende al descubrimiento cuando, como es el caso, se hace difícil distinguir en qué circunstancias estamos hablando de lo uno o de lo otro. Si sólo se estima patentable un gen clonado que produzca una proteína cuyas funciones son conocidas, ¿qué pasa en las etapas intermedias? Aislar un gen no es descubrirlo, evidentemente, y resulta discutible que deba ser objeto de patente utilizar un procedimiento de clonación de ADN para reproducir ese gen de manera artificial, puesto que esa técnica de clonación ya es conocida y utilizada habitualmente.

En todo este contexto, el objetivo de este breve trabajo consistirá, a partir de aquí, en poner de manifiesto las cuestiones que subyacen en las discusiones sobre la patentabilidad de las invenciones biotecnológicas, más que en realizar un análisis de la regulación establecida por el derecho positivo. Se pretende hacer aflorar los auténticos problemas que están en el fondo de la controversia pero que, frecuentemente, no resultan suficientemente explicitados, puesto que las discusiones tienden más bien a perderse en caminos inciertos que a tratar el conflicto real. Se trata de analizar cuáles son los conflictos de valores e intereses, de cómo pueden compatibilizarse en lo posible, o de cómo hay que priorizar los

[6] Véanse las actas del coloquio en *Étique, propriété intellectuelle et génomique*, organizado por la Unesco, París, 2001, en especial lo referente a "La propriété intellectuelle dans le domaine du génome humain". También Bergel, S. D., "Patentamiento de material genético humano: implicaciones éticas y jurídicas", *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, nro. 15, 2001, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Bilbao.

intereses en juego a la hora de protegerlos. Se plantea, pues, realizar un análisis eticojurídico —*de lege ferenda*—, más que un estudio estrictamente normativo —*de lege data*—. Así, en estas páginas se intenta suscitar la reflexión sobre problemas de carácter ético —incluso a veces de percepción pública—, sobre los principios y valores que están en el fondo de la discusión y que requieren ser explicitados.

1. Debate social

En el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina consta un artículo de gran relevancia en las circunstancias de dificultad e indefinición que suelen producirse en las cuestiones que se refieren a la biotecnología, en general, y a las aplicaciones biomédicas, particularmente. Se trata del art. 28, que establece que las partes firmantes del Convenio se comprometen a suscitar en el seno de su territorio el debate social adecuado a la luz de las informaciones de la ciencia y la discusión moral, para que la opinión pública pueda manifestarse y decantarse. La Declaración Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos, en sus arts. 2.c. y 18, insiste en la necesidad de fomentar el diálogo multidisciplinario y pluralista entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto, especialmente en lo que requiera adopción de decisiones sobre las cuestiones bioéticas [7].

En el caso de las patentes biotecnológicas, ese debate contiene aspectos éticos y es necesario que la sociedad pueda ponderarlos y pronunciarse al respecto. Si no sucede así, las decisiones adoptadas por nuestros legítimos representantes serán conformes con una concepción formal de la democracia, pero adolecerán de falta de participación ciudadana, que es lo que proporciona el contenido requerido para que exista una democracia social como la que preconizamos.

[7] Art. 2°.— *Objetivos*
Los objetivos de la presente Declaración son:
(...)
c) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;
(...)
Art. 18.— *Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas*
1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.
2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.
3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Interesa remarcar que la trasposición de la directiva al ordenamiento español, aunque no fue ocasión de un debate social suficiente, sí dio lugar a una interesante labor parlamentaria en el seno de la Comisión de Ciencia y Tecnología del Congreso y en algunos otros foros interesados. La falta de discusión social puede resultar sorprendente, puesto que en esos momentos existía una amplia controversia en Europa, ya que la mencionada directiva había suscitado rechazos frontales en algunos países y en el nuestro estaba ya agotado el plazo previsto para la trasposición. La incorporación al derecho interno de las directivas es algo que debe ser llevado a cabo, puesto que somos miembros de la Unión Europea y, sin lugar a dudas, resulta deseable que exista armonización en las legislaciones de los países de la Unión. Pero esto no exime ni de la obligación de debate interno, ni de la necesidad de examinar cuestiones que no hayan sido suficientemente ponderadas, ni de la obligación de aclarar en todo lo posible aquello que la directiva deja impreciso. Las directivas constituyen un marco común, pero los Estados deben adaptarlas a su ordenamiento interno, protegiendo especialmente los valores e intereses socialmente relevantes en su territorio. Para ello poseen amplias potestades.

Los primeros reproches que pueden formularse a esta directiva derivan de la ambigüedad de su texto y de su apreciable carácter protecnológico. Esta tendencia, que también es perceptible en la legislación española, es explicable en normas dictadas en los tiempos del *boom* del desarrollismo, en que se confundía progreso con desarrollo tecnocientífico. Pero este planteamiento no resulta aceptable ya en nuestros días, cuando son conocidos los efectos negativos de tales apuestas y se defiende la necesidad de establecer un principio general de precaución y de cautela [8].

La trasposición al derecho interno puede ser ocasión de aclarar todas aquellas partes que son controvertidas o que suscitan reflexión a la sociedad. El hecho de que, desde sus inicios, la elaboración de la directiva fuese tan conflictiva, que sólo cuatro países la hubieran transpuesto y que fuese recurrida ante el Tribunal de Justicia [9], es suficientemente ilustrativo de la necesidad de reflexión y debate que preconizamos en torno al tema. No resulta conveniente incorporarse a cualquier precio, sino que existe el deber de revisar de qué forma se realiza la adaptación de un sistema sobre el que ya, de entrada, no hay acuerdo. Debería

[8] Véanse MÉNDEZ, V., "Bioética y derecho: legislación biomédica", Rev. *Iuris*, nro. 21, 1998, Madrid, y el ya clásico texto de IGLESIAS PRADA, J. L., *La protección jurídica de los descubrimientos genéticos y el proyecto genoma humano*, Civitas, Madrid, 1995. *Informe sobre los organismos modificados genéticamente en la agricultura y la alimentación, www.fecyt.es*, Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Técnica de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, 2005.

[9] Véase la sentencia del Tribunal de Justicia de las Comunidades del 9 de octubre de 2001, que avala la directiva ante el recurso para su anulación presentado por los Países Bajos con el apoyo de Italia y Noruega.

haberse valorado muy bien antes de adoptar un texto concreto, pero, una vez aprobada la ley, aún es factible perfeccionarlo y aclarar su contenido a la hora de desarrollarlo reglamentariamente. Conviene aprovechar todos los mecanismos que existen a nuestra disposición para proteger los bienes y los intereses que consideramos deben ser protegidos. Se trataría de no cerrar totalmente las respuestas, sabiendo desde el principio que existen serias dudas. Sería, cuando menos, inconsecuente querer adherirse a las posturas adoptadas por el grupo de cabeza en la aceptación del imperativo tecnológico cuando, en realidad, nuestro país no ha apostado por ello ni ha potenciado la investigación genómica dotándola del adecuado soporte presupuestario.

La posición más favorable a la adopción de un criterio amplio de patentabilidad suele argumentar que "otros ya lo hacen", que la Oficina Europea de Patentes de todas maneras lo va a patentar y que las patentes concedidas por esta oficina serán válidas en nuestro país. Este argumento fáctico puede ser revisado con razones a favor de reivindicar un papel específico para nuestro país, que debe tener una entidad propia en el contexto europeo que no se limite a ir a la zaga y con considerable retraso. Urge plantear qué perdemos y qué tomamos con cada uno de los artículos que componen la ley 10/2002, que efectúa la trasposición de la directiva 98/44/CE, qué dejamos por el camino y qué hemos conseguido con el texto adoptado y si mejora, en lo posible, los defectos ya constatados en la propia directiva. Los ciudadanos deben saber todo eso a través de sus legítimos representantes y de cuantos se ocupan de estas cuestiones. Si no se llevó a cabo esta tarea suficientemente antes de la trasposición, al menos es necesario realizarla ahora, antes del desarrollo reglamentario y autonómico.

2. Libre acceso al conocimiento

La contribución al progreso general del conocimiento es precisamente una de las bases sobre las que se asienta y justifica la protección que otorga la patente al inventor. Pero, en lo que hace a las patentes biotecnológicas, la práctica actual está llegando a alzar una pantalla de opacidad que obstaculiza la habitual libertad de circulación del saber. Frecuentemente, los propios científicos se quejan de la trama de exclusividades que encadenan las patentes de determinadas áreas; patentes que dependen a su vez de otras patentes y que encierran al conocimiento en una red que impide la fluida circulación de informaciones que antes hacían libremente. Aunque, en su origen, la patente es un instrumento de claridad y de divulgación del conocimiento —puesto que para patentar algo se debe describir la metodología para poder llevar a cabo el invento patentado—, actualmente esto no siempre es así y no sólo el secreto industrial obstaculiza esta difusión sino que, en múltiples ocasiones, la descripción del procedimiento se sustituye por el mero depósito de la materia patentada (lo cual a su vez suscitará un nuevo

problema, el que se tratará más adelante, y es la existencia de bancos de ADN que constituyen auténticos bancos de datos que pueden afectar la intimidad de las personas implicadas).

Al mismo tiempo sorprenden las continuas solicitudes de nuevas patentes que se pretenden tramitar sin que exista consenso ni siquiera entre la misma co-munidad científica —a la que decimos beneficiar con el sistema de patentes—, sin que se tenga clara la idoneidad de las elecciones que ya se han hecho y sin que se sepa a ciencia cierta cuáles son sus implicaciones. En la investigación, especialmente cuando se realiza en las universidades públicas, los pagos que requiere la utilización de conocimientos ya patentados (y que no van a ser utilizados comercialmente sino sólo para continuar una investigación) suponen unos costos difíciles de asumir para muchos investigadores y departamentos. Además, dado que no serían amortizados comercial ni industrialmente, tampoco encajan dentro de la lógica de la contraprestación al inventor como titular de tal derecho de explotación sobre su invento. Aunque en Europa se establezcan salvaguardas que permiten la utilización con fines de investigación, no ocurre así en los Estados Unidos y conviene recordar que es allí donde más extendida está la patente.

La competencia por patentar está dejando al margen este tipo de reflexiones y está alcanzando unas cotas peligrosas, que pueden llevar a la privatización de las actividades inventivas, lo que puede llegar a bloquear la innovación. Los científicos llaman a menudo la atención sobre la necesidad de que la secuencia completa del genoma humano esté a la libre disposición de los investigadores y en países como el nuestro, que dependen tanto de las patentes de otros lugares, esta cuestión es de una relevancia incontestable. Ciertamente existen iniciativas científicas cada día más consolidadas en contra de tal sistema y, por ejemplo, se han llegado a verter en bases de datos públicas los resultados de investigaciones, lo que en cierta medida ha frustrado la política de Estados Unidos de patentar genes cuya función no estaba clara.

Por esto mismo es necesario prestar atención a la cuestión de aplicabilidad, es decir, de la función. Con frecuencia se adopta una consideración tan abierta de lo que es la función de un gen, que cuando se descubren nuevas funciones ya se está atrapado por patentes anteriores, lo que da lugar a un problema de patentes en cadena [10]. Las presiones económicas y comerciales son grandes para suavizar los requisitos de la patentabilidad y la patente de secuencias de genes —de los que no se conoce bien su función— se puede convertir en un obstáculo difícilmente superable para las economías de los países en desarrollo, que han de pagar fortunas por la utilización en investigación de los materiales patentados.

[10] Véase al respecto BERGEL, S. D., "Patentamiento de genes y secuencias de genes", *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, nro. 8, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, 1998.

Además, no se trata de patentar por patentar ni de tener registradas numerosas patentes inactivas, es la explotación comercial lo que genera los beneficios económicos. A la hora de adoptar una política al respecto es necesario ser cauteloso, puesto que en el terreno de la investigación biomédica las patentes pueden llegar a ser incluso un obstáculo para el desarrollo del conocimiento, más que un instrumento de transparencia. No se puede olvidar que las oficinas de patentes son las que deciden si existe la necesaria aplicabilidad industrial o no; para ello pueden adoptar un criterio restrictivo o amplio. Esto es palmario en las diferencias prácticas que se aprecian entre los criterios de la oficina americana y la europea, que, por cierto, son autoridades independientes.

3. Compartir el conocimiento

En el campo de la biomedicina, poseer o no determinados conocimientos implica diferencias determinantes para el estado de salud de las personas y para la salud pública.

Patentar determinados procedimientos puede generar mayor discriminación, no sólo entre los sujetos sino también entre los países o, quizás mejor, no sólo entre los países sino también entre los sujetos. Se está desarrollando una medicina cada vez mas compleja y sofisticada que lleva aparejada, necesariamente, una sanidad cada vez más y más cara: ¿la va a cubrir nuestro sistema público, del cual debemos estar orgullosos porque coloca en la situación fundamental de igualdad a todos los ciudadanos?, ¿será posible continuar proporcionando cobertura y que ésta alcance las nuevas prestaciones? Se trata de un problema conocido pero que se presenta con una entidad nueva, que requiere reflexionar sobre la cuestión; las desigualdades, que ya existen, pueden aumentar y es necesaria una clara apuesta política con un fuerte respaldo ciudadano para que no se pierdan los logros alcanzados por nuestro sistema de salud.

Este problema subyace, también, en el obstáculo que supone para los países en vías de desarrollo el elevado precio de medicamentos patentados que resultan imprescindibles para la salud de la población. Este hecho pone en cuestión el objetivo de las patentes de aspirar a equilibrar los intereses de quienes han invertido medios económicos y personales, tanto como los intereses de la sociedad que se beneficia de ellos. Ya que el derecho prevé que la explotación de una patente no puede hacerse contra "la ley, la moral ni el orden público", se podrían alegar razones éticas y de interés público para conseguir que se efectúen las concesiones necesarias en beneficio de la salud pública.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos dedica específicamente su art. 24 a la cooperación internacional, instando a los Estados a fomentar la difusión del conocimiento científico, promover la cooperación científica y la solidaridad. En el mismo sentido se pronuncia la Declaración In-

ternacional sobre los Datos Genéticos Humanos en sus arts. 18 y 19 sobre circulación, cooperación internacional y aprovechamiento compartido de los beneficios [11].

Si, como se reconoce en el marco normativo mencionado aquí, se acepta que el genoma es patrimonio de la humanidad, es preciso convenir en que los conocimientos genéticos no pueden estar reservados sólo a los países ricos. Por ello conviene establecer procedimientos que, aceptando el sistema de patentes en

[11] Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Art. 24.– *Cooperación internacional*

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos.

Art. 18.— *Circulación y cooperación internacional*

a) De conformidad con su derecho interno y con los acuerdos internacionales, los Estados deberían regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas para fomentar la cooperación médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos. Con tal sistema debería tratarse de garantizar que la parte que reciba los datos los proteja adecuadamente con arreglo a los principios enunciados en esta Declaración.

b) Los Estados deberían hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de conocimientos científicos sobre los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos, favoreciendo a este respecto la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

c) Los investigadores deberían esforzarse por establecer relaciones de cooperación basadas en el respeto mutuo en materia científica y ética y, a reserva de lo dispuesto en el art. 14, deberían alentar la libre circulación de datos genéticos humanos y datos proteómicos humanos con objeto de fomentar el intercambio de conocimientos científicos, siempre y cuando las partes interesadas observen los principios enunciados en esta Declaración. Con tal propósito, deberían esforzarse también por publicar cuando corresponda los resultados de sus investigaciones.

Art. 19.— *Aprovechamiento compartido de los beneficios*

a) Los beneficios resultantes de la utilización de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica deberían ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional, de conformidad con la legislación o la política internas y con los acuerdos internacionales. Los beneficios que deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas (...).

sus puntos básicos, permitan que su explotación no genere beneficios exorbitantes para las empresas —que son las que después de financiar las investigaciones se apropian de los beneficios que de ellas se derivan—, en detrimento de los más desfavorecidos y desprotegidos.

Buen ejemplo sobre el que situar tales reflexiones lo constituye el coste social de las patentes de fármacos y la lucha sostenida por países como Brasil o Sudáfrica, que sufren pandemias cuyo tratamiento requiere del uso de tales remedios. Diversos países han desafiado a la industria farmacéutica con la fabricación local de los fármacos necesarios para sus ciudadanos antes de que expire la patente, y con recurrir a la importación paralela desde lugares donde ya se realizan estas prácticas. El acceso a los medicamentos es un grave problema sanitario y ha ido resultando cada vez más evidente la dificultad de desarrollar una industria local de genéricos: Brasil, México, India y Tailandia sufren problemas graves de salud pública sin poder acceder a la tecnología necesaria, ni a un sistema adecuado de licencias obligatorias. Muestra de los obstáculos inherentes al proceso es la dificultad de consensuar y actualizar una lista de medicamentos esenciales no sujetos a las limitaciones que la OMC viene imponiendo desde su creación. La sociedad civil puede desempeñar un papel decisivo en la protección de la salud pública frente a los intereses comerciales, como acredita el ejemplo tailandés, cuyos tribunales establecieron que las patentes farmacéuticas aumentan el precio de los medicamentos y ponen en peligro la vida de los pacientes que los necesitan [12]; esta sentencia también determina que los fármacos necesarios no son un producto de consumo. En esta línea debería incidir de modo especial la OMS. En este ámbito no puede dejar de mencionarse el famoso "Juicio de Pretoria", de marzo de 2001, ya que el gobierno sudafricano, tras aprobar en 1997 la Ley de Control de Fármacos y Sustancias Relacionadas —que permitía regular libremente la producción e importación de medicamentos—, tuvo que afrontar una demanda de treinta y nueve compañías farmacéuticas. El juicio fue definido por las organizaciones humanitarias con un lema muy gráfico: "Patentes v. Vidas" y la sentencia del Tribunal Supremo de Sudáfrica constituye un hito en esta lucha, apelando a la justicia y a la no-discriminación

Debe ser posible, en este sentido, limitar en el tiempo la concesión de la patente y que, al pasar más rápidamente al dominio público, los gastos para los usuarios disminuyeran. Del mismo modo, por motivos de interés público, el gobierno puede obligar a la concesión de licencias. Se considera que existen motivos de interés público cuando la explotación de la patente sea de primordial importancia para la salud pública, la defensa nacional o cuando la falta de explotación implique un grave perjuicio para el desarrollo económico o tecnológico del país. Por regla general, las licencias obligatorias tienen carácter no exclu-

[12] En este proceso está detrás el esfuerzo conjunto de la sociedad civil y de la ONG Médicos Sin Fronteras, que prestó su apoyo. *Vid.* en *The Lancet* 2004; 363:560-563.

sivo; sin embargo, en el caso de licencias obligatorias por motivos de interés público, éstas pueden tener carácter exclusivo cuando sea indispensable para que la explotación del invento patentado resulte rentable. Cabe recordar que la concesión de una licencia obligatoria lleva aparejada una compensación económica al titular de la patente.

4. No comercialización del cuerpo humano

Un importante criterio que deber servir de pauta a la hora de analizar la normativa de patentes es el principio de no comercialización del cuerpo humano. Éste es un principio ético que hoy está claramente asumido en la legislación y que constituye una conquista social de importancia. El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, en su art. 21, así lo establece: "El cuerpo humano y sus partes, como tales, no deberán ser fuente de aprovechamiento". De la misma manera que también lo hace la Declaración Universal del Genoma Humano, en su art. 4°: "El genoma en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios". La gratuidad en los tráficos referentes al cuerpo humano constituye un logro muy relevante en la historia de la humanidad. Es bien sabido —y la literatura se ha ocupado brillantemente de la cuestión— que antes la sangre se vendía, mientras que ahora parece inconcebible tal proceder. Existe amplio consenso acerca de que el mercado de órganos, por ejemplo, debe ser prohibido. Se cuestiona incluso la donación de ovocitos sobre la base de si la compensación que se establece para las donantes es efectivamente tal compensación o un pago encubierto.

En tal escenario, la discusión sobre si los genes son una mera sustancia química o son "partes del cuerpo humano" ha marcado la elaboración y la aprobación de la Directiva Europea sobre Patentes Biológicas y actualmente sigue presente en los debates para su trasposición a los distintos ordenamientos nacionales de los países miembros. Precisamente en torno a esta abstrusa cuestión es donde se han enfrentado más calurosamente las posturas partidarias de patentar o no la materia viva, como quedó manifiesto en la discusión sostenida cuando el Parlamento Europeo rechazó el primer Proyecto de Directiva. Las posiciones americana, partidaria de patentar a ultranza, y la europea, más restrictiva, constituyen los dos polos entre los que se sitúa el amplio repertorio de respuestas posibles.

¿Las patentes de genes implican realmente una comercialización del cuerpo humano? A mi entender, ésta no es la cuestión más importante ni la más difícil de resolver. Es cierto que un gen, o incluso una secuencia, son partes del cuerpo humano, pero también son compuestos químicos. Tiene escaso sentido hablar de los genes y de las secuencias de genes como realidades humanas; más bien son fórmulas a cuyo manejo añadimos el tratamiento informático, lo que

coadyuva a complicar más la cuestión. Es cierto que no se trata de una molécula cualquiera sino de una que tiene una especial significación. Es evidente que están ligadas a la naturaleza humana de forma intrínseca, puesto que indican cómo las proteínas van a expresar después las funciones que a su vez darán lugar al organismo vivo. Se trata, pues, de acudir una vez más a la idea de gradualismo y a la ponderación de intereses, bienes y derechos en conflicto para establecer un sistema de protección adecuado. Y tanto en el terreno de la argumentación moral como en la toma de decisiones jurídica existe larga experiencia de tratar cuestiones semejantes desde este punto de vista, especialmente en el ámbito sanitario.

5. Patrimonio de la humanidad

Si, como se recoge en el art. 1° de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, "El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas" y "En sentido simbólico, el genoma humano es el patrimonio de la humanidad", se plantea otra cuestión relevante en la regulación de las patentes de genes cuando una secuencia corresponde a un individuo o a un grupo de individuos en concreto [13]. Es preciso entonces tomar en consideración las múltiples implicaciones que se derivan. Unas afectan a las personas: ¿quién garantiza la intimidad de los sujetos?, ¿cómo se garantiza la confidencialidad de los resultados obtenidos?, ¿cómo se garantiza la voluntariedad en la participación y la adecuada información? Otras se refieren a la titularidad de los derechos sobre las líneas celulares obtenidas a partir de las muestras: ¿pertenecen a los individuos?, ¿a las tribus?, ¿al investigador?, ¿al promotor?, ¿a quien lo obtuvo?, y si se derivan beneficios económicos de la investigación, ¿a quién corresponden?

Existen al respecto disputas bien conocidas, como fue la producida en el caso del llamado *Proyecto Vampiro,* que intentó patentar una línea celular procedente de una muestra de sangre tomada en la tribu Guaymí de Panamá. Pleitos similares han tenido lugar al pretender patentar líneas celulares procedentes de diversos pueblos indígenas, como los de las islas Salomón, los de la tribu Hagahai de Papúa Nueva Guinea y tantos otros; también en el marco del llamado *Proyecto Diversidad* se han estado extrayendo muestras genéticas de más de setecientas comunidades de todo el mundo y colocándolas en bases a disposición de los investigadores [14]. Todo ello plantea numerosas dudas, en especial sobre la vali-

[13] SHIVA, Vandana, *¿Proteger o expoliar? Los derechos de propiedad intelectual,* Libros de Encuentro, Intermón Oxfam.

[14] Véase para mayor información, CELA CONDE, C. J., "Genes, causas y patentes. El callejón tortuoso del Proyecto Genoma Humano", *Rev. de Derecho y Genoma Humano,* nro. 6, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, 1997, así como la conocida obra de RIFKIN, J., *El siglo de la biotecnología,* Crítica, Barcelona, 1999.

dez del consentimiento para la obtención de las muestras y sobre la propiedad de los resultados de las investigaciones y ha llevado a los investigadores y a las compañías promotoras a arbitrar fórmulas pretendidamente adaptadas a las distintas culturas cuya legitimidad se halla aún en discusión.

6. Consentimiento informado

La cuestión del consentimiento informado para la toma de muestras no aparece recogida en el articulado de la directiva europea, sino que se trata en el considerando 26 de la Exposición de Motivos; así pues, su valor jurídico vinculante es menor, pero no por eso se trata de una cuestión carente de importancia. Se trata, sin lugar a dudas, de un problema fundamental, al cual ya se ha hecho alusión más arriba. En contextos culturales distintos, ¿cómo se transmite una información tan compleja a los individuos cuyas células se utilizan para patentar esos procedimientos? Según la sociedad de que se trate, el problema deberá ser enfocado de manera distinta y, frecuentemente, resulta difícil transmitir la información adecuada que, en cada caso, permita obtener el consentimiento. Y necesariamente hay que insistir en la idea de que no se puede consentir sin haber recibido información suficiente. Esta cuestión debería haber sido bien tratada, pero la ley 10/2002 sigue siendo ambigua, como ya lo era la directiva; aunque podemos felicitarnos de que, al menos, se haya mantenido la cuestión del consentimiento informado en la Exposición de Motivos, cosa que no aparecía en el proyecto previo. El texto de transposición requiere que para la obtención de las muestras se solicite el consentimiento libre e informado, pero no deja de ser un contrasentido que, a renglón seguido, se diga que "dicho consentimiento no podrá exigirse como condición de patentabilidad". Es preciso reducir estas imprecisiones, canalizando la interpretación hacia donde la sensibilidad moral y colectiva nos indica que es acertado hacerlo.

En este sentido son de utilidad los conceptos de "buenas costumbres" y de "orden público", en contra de los cuales se manifiestan a menudo voces principalmente procedentes de entornos no vinculados al mundo del derecho. Estos términos, que desde la teoría se conocen como conceptos jurídicos indeterminados, pueden ser útiles para coadyuvar a la interpretación de las normas y para la toma de decisiones acordes con el sentir social. El mencionado orden público, por ejemplo, puede emplearse para justificar la protección de la salud pública y representa una razón suficiente como otorgar una licencia obligatoria de explotación a un laboratorio que detente una patente.

7. Bancos de muestras

Haber suprimido la cláusula tradicional de repetibilidad mediante la descripción de los inventos sustituyéndola por el depósito de la materia biológica en un banco es desvirtuar uno los requisitos de patentabilidad de mayor importancia. En el art. 2° de la ley 10/2002 se regulan las condiciones del depósito, el almacenamiento y la conservación de las muestras de materia biológica [15] y se hace una remisión al Tratado de Budapest sobre el reconocimiento internacional del depósito de microorganismos a los fines del procedimiento de patentes. Pero no puede decirse que la regulación sea de gran utilidad para responder a las cuestiones que preocupan a los interesados, ya que no queda suficientemente claro en lo que se refiere al control de los bancos de muestras que, necesariamente, lo son también de datos. Cuando se dice que puede depositarse el material genético, ¿qué garantías ofrecen las instituciones *ad hoc*?, ¿qué compromisos de confidencialidad se establecen?, ¿qué garantías para la intimidad de las personas se arbitran?, ¿cómo se crean?, ¿quiénes las crean?, ¿con qué requisitos se crean esos bancos?, ¿cómo se accede a ellos y con qué cautelas? Se trata de una cuestión de la mayor importancia, pues la información que se puede deducir de ello afecta a todos.

Por otra parte, la regulación general de los bancos de muestras genéticas y de ADN de uso forense es un tema pendiente en nuestro país, que debe ser abordado sin dilación. Y en esa regulación habría que contemplar también aspectos que afectarían a estos bancos en los que se depositen muestras biológicas para las patentes ya que algunas de ellas afectarán a personas y a colectivos concretos identificables.

8. Células madre

Entre las prohibiciones absolutas de patentar que se establecen en el art. 1° de la ley 10/2002, se incluyen las invenciones que se consideran contrarias a la moral o el orden público, como los procedimientos de clonación de seres humanos, los de modificación de la identidad genética germinal o los que impliquen la utilización de embriones humanos con fines industriales o comerciales —además de los procedimientos de modificación de la identidad genética de animales que supongan para éstos sufrimientos sin utilidad médica sustancial para el hombre o el animal—.

El Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y de las Nuevas Tecnologías se ha pronunciado recientemente sobre los aspectos éticos de la patentabilidad de

[15] En relación con este tema, puede verse la directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, del 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.

las invenciones que se refieran a células madre [16]. En su informe resalta que los problemas de mayor envergadura se relacionan con las líneas celulares obtenidas a partir de tejidos embrionarios por la especial significación que se otorga a éstos en determinados sectores sociales. Recuerda que la utilización de embriones con fines industriales y comerciales está prohibida, y afirma la necesidad de claridad y transparencia al respecto, ya que la investigación con las células madre constituye uno de los terrenos más prometedores de la medicina genética. El dictamen del grupo estima patentables las líneas celulares que sean resultado de modificaciones realizadas *in vitro* para conseguir características que permitan desarrollar las aplicaciones industriales que son precisas para que se cumplan las condiciones de patentabilidad. Así pues, no encuentra obstáculos éticos especiales a la patentabilidad de los métodos que conciernen a células madre —sea cual sea su fuente— si cumplen los criterios de patentabilidad —es decir, la novedad, la actividad inventiva y la aplicación industrial—.

Es de resaltar, por otra parte, que se insiste en la protección de los donantes del material, se recomienda la creación de un registro europeo de líneas celulares y se advierte de la necesidad de que la evaluación de los aspectos éticos de las solicitudes de patentes no quede sólo en manos de la Oficina Europea de Patentes —que no es organismo dependiente de la Unión Europea—, sino que propugna la creación de comités de expertos independientes, además de la tarea supervisora que la directiva europea confiere al propio grupo.

V. Conclusión

Para finalizar estas páginas es preciso defender de nuevo la necesidad de reflexionar sobre estas cuestiones, no ya sólo antes de actuar —lo cual es, desde luego, deseable— sino también mientras se actúa, teniendo siempre en cuenta que el ritmo de avance de los descubrimientos científicos y sus aplicaciones es infinitamente más rápido que el de la reflexión sobre ellos. La asimilación de estos conocimientos por la mente humana, la aceptación de sus usos en lo cotidiano, el análisis de sus implicaciones éticas y su regulación por el ordenamiento jurídico requieren un *tempo* diferente, más lento, indudablemente. Esto ocasiona desfases que agudizan la percepción de que no es posible controlar la biotecnología, pero que no eximen de la obligación de asumir las decisiones que nos correspondan. Realmente, si bien no es posible —ni deseable— parar la cien-

[16] Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías, "Aspectos éticos de la patente de células madre humanas", *Informe* nro. 16 del 7 de mayo de 2002. Véanse también los documentos "Sobre células madre" y "Sobre investigación con embriones", del Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, disponibles en *www.ub.es/fildt/bioetica.htm*.

cia, *desinventar* sus aplicaciones, sí que es posible canalizar sus usos mediante la implicación de los diversos sectores involucrados.

La invocación que frecuentemente se hace a la responsabilidad y al principio de precaución son una buena forma de proceder en estos territorios, siempre que no se entiendan como una manifestación del miedo a lo que es desconocido, nuevo y —sólo por ello— peligroso. La asunción del riesgo, junto con la obligación de diligencia en prever y evitar las consecuencias negativas del progreso, es lo que permitirá avanzar en una sociedad que ha sido definida precisamente como "sociedad del riesgo".

Si no queremos que las normas sean vistas como un compendio de buenos deseos alejados de la realidad, es necesario aportar la reflexión moral y la discusión social. Será preciso, en tanto que ciudadanos conscientes, asumir una cierta forma de "militancia activa" en lo que hace al análisis de las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías y su posterior normativización. Para ello es necesario contribuir a la creación y la actuación de instancias interdisciplinares, como puede ser el caso de los comités de ética que se constituyen en *colaboratorios* para la discusión y para la propuesta de líneas de actuación consensuadas, mediante una información rigurosa y un debate previo que permita llegar a establecer acuerdos, aunque sean parciales y revisables. La participación en ese debate y la asunción de las responsabilidades correspondientes forman parte del proceso de democratización real de la sociedad y de la ampliación del círculo de los derechos, que también subyace en el mundo de las patentes.

LA "BUENA MUERTE": RAZONES Y SINRAZONES DE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO ASISTIDO

por DIANA COHEN AGREST *

Etimológicamente, el término *eutanasia* deriva de dos raíces griegas —*eu*, bueno, y *thanatos*, muerte— que expresan su significado primario: "buena muerte". Originariamente, la eutanasia aludía a un morir sin sufrimientos. Transcurridos más de dos milenios, debido a los recientes avances tecnológicos que hicieron posible prolongar la vida de individuos desahuciados y con mínimas esperanzas de cura, el significado corriente del término es más complejo que el de sus comienzos. Actualmente esta palabra comparte dos acepciones que difieren entre sí: en su primera acepción, alude al acto o práctica de conducir a una muerte sin dolor a quien sufre una enfermedad en estado terminal. En su segunda acepción, significa abstenerse de impedir la muerte de quien se encuentra en estado terminal.

En estas páginas, tras caracterizar los actos eutanásicos, mencionaremos dos clasificaciones usuales de dichos actos: una que atiende a los deseos del moribundo (distinción voluntaria/involuntaria) y otra que atiende al tipo de acción que lleva a cabo el agente que interviene en el acto eutanásico (distinción activa/pasiva). En segundo lugar, examinaremos una práctica íntimamente asociada a la eutanasia, el suicidio asistido. En tercer lugar, analizaremos las usuales objeciones a ambas prácticas, tanto las fundadas en razones morales, como aquellas fundadas en razones del orden de la práctica profesional. A continuación, como contrapartida, pasaremos revista a los argumentos en su defensa. Finalmente, evaluaremos la licitud moral de estas prácticas en el contexto de la muerte medicalizada.

I. CLASIFICACIÓN DE LOS ACTOS EUTANÁSICOS

Según la propuesta de T. Beauchamp y A. Davison, se debe calificar a un acto de eutanásico sólo si se satisfacen las siguientes condiciones de índole nor-

* Doctora en Filosofía, Magíster en Bioética (Monash University, Australia), profesora e investigadora del Departamento de Filosofía de la Facultad de Filosofía y Letras (UBA), directora del área de Bioética de la Universidad Favaloro.

mativa. La primera condición establece que la muerte debe ser provocada por otra u otras personas cuyas acciones constituyan causas instrumentales en el morir de un tercero. La segunda condición que debe darse es que el individuo que recibe la ayuda de otro para terminar con su vida, debe estar sufriendo agudamente o encontrarse (actualmente o en poco tiempo) en estado de coma. Finalmente, y respondiendo a su acepción original, la tercera condición supone que los medios de los que se vale el acto eutanásico deben lograr que la muerte del individuo se produzca del modo menos doloroso posible o, cuando menos, debe existir una justificación moral suficiente para que un método más doloroso sea permisible [1].

Pese a la estipulación de dichas condiciones, la eutanasia permanece siendo un tema controvertido. Esto se debe, a menudo, a que las discusiones en torno de esta práctica nacen de confusiones conceptuales. A fin de esclarecer los conceptos básicos en juego, comencemos por referirnos a las dos distinciones anticipadas. En primer lugar, si se atiende a los deseos del moribundo, debemos distinguir la *eutanasia voluntaria* de la *no voluntaria*. En segundo lugar, si se atiende al agente que interviene en el acto eutanásico, debemos distinguir la *eutanasia activa* de la *eutanasia pasiva*, asociadas tradicionalmente a las nociones de acción y omisión respectivamente, cada una con su propia carga normativa.

Vayamos, entonces, a la primera de las distinciones. Es posible diferenciar la *eutanasia voluntaria* de la *no voluntaria* tomando en cuenta los rasgos que comparten, así como también aquellos en los que se distancian: en la *eutanasia voluntaria*, el paciente competente, tras recibir la información sobre su estado clínico y tras evaluar su decisión, solicita el acto eutanásico. Por lo general, éste padece una enfermedad irreversible que le causa un dolor intratable o es un enfermo crónico que no desea seguir viviendo. En cualquier caso, *pide* expresamente que se termine con su vida, y otra persona lleva a cabo el acto de manera intencional y efectiva, motivado por un sentimiento de piedad o compasión.

En la *eutanasia no voluntaria*, por lo general, el paciente padece un estado irreversible, es incompetente (ya porque está inconsciente, o porque se trata de un neonato) y por esa razón no puede prestar su consentimiento. En consecuencia, se desconocen sus deseos y preferencias. Dada esta limitación, una tercera persona —por lo general un familiar que ejerce un juicio sustituto— toma la decisión en su lugar.

También se suele mencionar un tercer tipo de eutanasia no tomada en cuenta por nosotros en la tipología primeramente mencionada, y que puede ser calificada, lisa y llanamente, de homicidio: es la denominada "eutanasia involuntaria", descripta como aquella en la cual el paciente se encuentra en total uso de sus

[1] BEAUCHAMP, Tom L. - DAVIDSON, Arnold, "The definition of euthanasia", *Journal of Medicine and Philosophy* 4; 1979, reimpreso en GOROVITZ, Samuel *et al.* (eds.), *Moral Problems in Medicine*, 2ª ed., Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1983.

capacidades pero no desea su muerte, pese a lo cual se le quita la vida. Dado que es absolutamente inmoral, es excluida del campo de nuestro análisis.

Si examinamos la segunda de las distinciones mencionadas, centrándonos en el tipo de acción del agente —por lo general, un médico— es posible clasificar la eutanasia en *activa* o *pasiva*. Se habla de *eutanasia activa* cuando se toman medidas efectivas para provocar o acelerar la muerte de otra persona. Atendiendo a la conducta ejercida, es activa porque matar a alguien es realizar una acción por comisión (por ejemplo, aplicar una inyección letal).

En cambio, se habla de *eutanasia pasiva* cuando se induce la muerte de una persona sin la intervención directa de un tercero, a menudo no tomando medidas terapéuticas que prolongarían el tiempo de vida del moribundo. Al dejar morir a alguien, o al abstenerse de ejercer alguna acción para prolongar su vida, se actúa por omisión (por ejemplo, el médico no suministra el tratamiento requerido para conservar al paciente con vida).

Esta distinción basada en los actos se suele ilustrar recurriendo a una analogía: la *eutanasia activa* equivale a "quitarle la vida a una persona"; la *eutanasia pasiva*, en cambio, equivale a "dejar morir a una persona" [2]. Sin embargo, suele haber consenso en que tanto esta distinción, como la analogía con que se pretende ilustrarla, no hacen sino aumentar la confusión: si una persona muere una vez que se le retiró un equipo de soporte vital que la mantenía con vida, ¿es un caso de eutanasia activa, pasiva, o lisa y llanamente no se trata de eutanasia? Notamos entonces que ésta no es una distinción trivial: si no se toma una medida terapéutica con intención curativa en caso de complicación en un enfermo en estado vegetativo persistente (sin funcionamiento neocortical), se trata de una eutanasia pasiva porque el paciente continúa respirando y muestra movimientos reflejos. En cambio, si se suspende la reanimación en un coma irreversible o *depassé* (donde ya se ha producido la muerte encefálica y el individuo, según el criterio inaugurado por el comité *ad hoc* establecido en la Facultad de Medicina de Harvard para examinar la definición de muerte cerebral, está muerto) [3], no se trata ni de una eutanasia activa ni de una eutanasia pasiva, precisamente porque el individuo ya ha muerto.

Muchos piensan que la prohibición de la eutanasia activa, paralela a la permisibilidad de la pasiva, encubre una actitud conservadora de índole hipócrita (a tal punto que muchos se niegan a considerar que esta modalidad de eutana-

[2] Para un análisis más detallado véase RACHELS, James, "Active and passive eutanasia", *The New England Journal of Medicine* (January 9, 1975) 292, ps. 78-80. Versión castellana, "Eutanasia activa y pasiva", en LUNA, F. - SALLES, A., *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995, ps. 147-153. Y también GLOVER, J., *Causing Death and Saving Lives*, Penguin, 1990.

[3] Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968), "A Definition of irreversible coma", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 205, nro. 6, agosto 5, 1968.

sia pasiva sea, de alguna manera, eutanasia): así sostienen que, en ciertos estadios, la vida humana tiene una calidad tan deteriorada que no se actúa en beneficio del enfermo cuando se lo mantiene con vida a toda costa. El tratamiento apropiado consiste, en este marco teórico disidente, en proporcionarle una muerte sin dolor y en evitarle las angustias de una horrible agonía: se trata, al fin de cuentas, de evitar el llamado "encarnizamiento terapéutico", que no es sino una forma de obstinación irracional.

Por cierto, justificar filosóficamente semejante actitud es, sin lugar a dudas, más difícil de lo que podría parecer inicialmente. Algunos estiman que la *eutanasia pasiva*, que consiste en omitir hacer (dejar morir), es inocente, mientras que la eutanasia activa, que consiste en hacer (matar), no lo es. Puesto que una de nuestras creencias o intuiciones morales más primitivas (aunque sumamente controvertida) es que somos responsables de nuestras acciones pero no lo somos en el mismo grado de nuestras omisiones, la modalidad pasiva no despierta tantas objeciones morales como la activa. De acuerdo con esta creencia, abstenerse de reanimar a un enfermo en fase terminal, que presenta una falla cardíaca tras otra, es realizar un acto eutanásico pasivo, y en este caso la responsabilidad moral del médico no ha de ser puesta en tela de juicio. En cambio, inyectar una dosis letal de potasio a un paciente incurable es una eutanasia activa, y allí sí se juega la responsabilidad moral del médico [4].

II. El suicidio asistido

> Señores Jueces, Autoridades Políticas y Religiosas:
>
> Después de las imágenes que acaban de ver; a una persona cuidando de un cuerpo atrofiado y deformado —el mío— yo les pregunto: ¿qué significa para Uds. la dignidad? Sea cual sea la respuesta de vuestras conciencias, para mí la dignidad no es esto. ¡Esto no es vivir dignamente! Yo, igual que algunos jueces, y la mayoría de las personas que aman la vida y la libertad, pienso que vivir es un derecho, no una obligación. Sin embargo he sido obligado a soportar esta penosa situación durante 29 años, cuatro meses y algunos días.
>
> ¡Me niego a continuar haciéndolo por más tiempo!...
>
> ...Como pueden ver, a mi lado tengo un vaso de agua conteniendo una dosis de cianuro de potasio. Cuando lo beba habré renunciado —voluntaria-

[4] Demás está decir que el debate suscitado por esta cuestión es inabarcable en estas páginas. Véase, entre otros, Foot, Philippa, "Killing and letting die", en Steinbock, Bonnie - Norcross, Alastair (eds.), *Killing and Letting Die: Second Edition*, Fordham University Press, Nework, 1994, ps. 280-289; Rachels, James, "Eutanasia activa y pasiva", cit.; Brody, Baruch, "Withdrawal of treatment versus killing of patients", en Beauchamp, Tom L. (ed.), *Intending Death: The Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*, Prentice Hall, New Jersey, 1996.

mente— a la propiedad más legítima y privada que poseo; es decir, mi cuerpo. También me habré liberado de una humillante esclavitud —la tetraplegia—. A este acto de libertad —con ayuda— le llaman Uds. cooperación en un suicidio —o suicidio asistido—. Sin embargo yo lo considero ayuda necesaria —y humana— para ser dueño y soberano de lo único que el ser humano puede llamar realmente "Mío", es decir, el cuerpo y lo que con él es —o está—, la vida y su conciencia. Pueden Uds. castigar a ese prójimo que me ha amado y fue coherente con ese amor, es decir, amándome como a sí mismo. Claro que para ello tuvo que vencer el terror psicológico a vuestra venganza —ése es todo su delito—. Además de aceptar el deber moral de hacer lo que debe, es decir, lo que menos le interesa y más le duele.

Sí, pueden castigar, pero Uds. saben que es una simple venganza —legal pero no legítima—. Uds. saben que es una injusticia, ya que no les cabe la menor duda de que el único responsable de mis actos soy yo, y solamente yo... La conciencia fue mía. Por tanto, míos han sido el acto y la intención de los hechos.

Señores Jueces, negar la propiedad privada de nuestro propio ser es la más grande de las mentiras culturales. Para una cultura que sacraliza la propiedad privada de las cosas —entre ellas la tierra y el agua— es una aberración negar la propiedad más privada de todas, nuestra Patria y Reino personal. Nuestro cuerpo, vida y conciencia. Nuestro Universo.

Testamento, Ramón Sampedro

Ramón Sampedro era un marino mercante de Galicia. Una trágica tarde de verano de 1968, cuando contaba apenas con veintiséis deportivos años, se dirigió hacia los acantilados para tomar un baño. Distraído por la repentina aparición de su novia y olvidándose de calcular la profundidad del agua, se arrojó descuidadamente de cabeza al mar. Allí su vida se truncó para siempre: vivió paralizado durante treinta años, dotado sólo con un movimiento mínimo en su boca. Ramón Sampedro debió violentar la ley —pues se suicidó con ayuda— para poder acabar con una vida que fue forzado a vivir por los supuestos responsables de una sospechosa moralidad social.

El suicidio asistido es una práctica cuyo propósito es ayudar a un individuo, que no se vale por sí mismo, a evitar una muerte que percibe como atroz, o a discontinuar una existencia en condiciones tales que vuelven a su vida peor que la muerte. Se lo considera a menudo como una forma de eutanasia voluntaria activa, en tanto y en cuanto con esta expresión se designa el acto o la práctica de causar la muerte, de forma intencional, piadosamente y sin dolor, de personas que sufren lesiones físicas severas o enfermedades irreversibles. En un sentido amplio, pareciera que ambas prácticas son homologables.

Sin embargo, se observa que en los casos de suicidio asistido, a diferencia de los actos eutanásicos propiamente dichos, se ayuda intencionalmente a una

persona a suicidarse o se le facilitan los medios para hacerlo, y dicha persona es el eslabón último de la cadena causal que conduce a su muerte. Y a diferencia de la eutanasia, no se establece como condición que la persona que la solicita sufra de lesiones físicas severas o de alguna enfermedad irreversible. Ella contempla a los enfermos crónicos, entre otros a tetrapléjicos como Ramón Sampedro, quienes necesitan de la acción de un tercero para poder morir (en el caso de Ramón, que alguien disponga junto a su cama un vaso con la dosis suficiente de cianuro). La ley holandesa, por ejemplo, establece como condición que el médico haya llegado a la conclusión de que el padecimiento del paciente es insoportable y que carece de toda esperanza de mejoría, condición que, al no especificar el tipo de padecimiento, incluiría el padecimiento anímico [5]. Tampoco se estipula entre las condiciones que la muerte sea lo menos dolorosa posible [6]. Dado el número menor de condiciones exigidas, en comparación con la eutanasia, el suicidio asistido tiene un alcance mayor, esto es, cubre una mayor cantidad de variables.

Pese a que constituyen distintas modalidades, tanto la eutanasia como el suicidio asistido giran en torno del "buen morir" originario. Pues bien, ¿qué implica, hoy por hoy, una buena muerte? En otras palabras, ¿cómo se preferiría morir? Un estudio realizado por médicos de la Universidad de Washington, en Seattle (EE.UU.), revela que existe consenso o coincidencia en aquellos aspectos comunes temidos en el final de la vida [7]. En general, casi todas las personas temen morir con dolor o padecer un sufrimiento prolongado. Otro temor común es perder la independencia, o verse impedido para poder alimentarse o cuidar de sí mismo. Este temor, con frecuencia, se origina en la observación de algún familiar en situaciones semejantes. Por este motivo, muchos pacientes piensan que lo mejor sería que el trance hacia la muerte se produjese mientras duermen, lo que significaría que el acontecimiento ocurriría sin perturbación alguna, tranquilamente.

Aunque hay un acuerdo generalizado sobre lo que sería una mala muerte, no todos los pacientes coinciden en cómo sería una muerte digna, menos aún se ponen de acuerdo en cómo afrontarla. La mayoría opina que depender de otros, una agonía prolongada o una enfermedad que provoque sufrimiento en los más cercanos es una mala muerte. Sin embargo, hay discrepancia en cómo minimizar estas circunstancias. Algunos opinan que lo mejor es fallecer en el hogar, mientras otros piensan que la muerte en el ámbito doméstico podría ocasionar un sufrimiento enorme a sus allegados. Por otro lado, casi la mitad de los pacientes consultados querría morir acompañado por su familia, pero el resto no desearía hacer pasar por esta situación a sus seres queridos. Ser consciente del propio

[5] Véase, en castellano, la página de los Países Bajos sobre política de la eutanasia. *http://www.minbuza.nl/default.asp?CMS_ITEM=MBZ257718.*

[6] Véase *www.assistedsuicide.org*

[7] "Good and bad dying from the perspective of terminally ill men", en VIG, E. K. · PEARLMAN, R. A. *Archives of Internal Medicine* 2004, nro. 164, ps. 977-981.

deceso es un deseo expresado por algunos pacientes, pero la mayoría prefiere no darse cuenta del final de su vida. No obstante, otros piensan que saber que la defunción es inminente contribuye a una buena muerte.

A pesar de estas diferencias, se concluyó que la ausencia de dolor y sufrimiento, la rapidez del proceso terminal, morir mientras se duerme y el estar en paz con Dios, son las circunstancias que la mayoría de los pacientes consideran ideales para tener una buena muerte. "Lo único que me gustaría sería dormir una noche y no despertar. Sería muy fácil, una forma rápida de irse, sin fármacos, sin efectos secundarios, para mí eso sería lo mejor", es el testimonio de un paciente terminal participante del estudio de Seattle.

Sin embargo, el mismo estudio muestra que pacientes, cuidadores y médicos no comparten una misma visión sobre el final de la vida. Debido a que las definiciones sobre la buena o mala muerte varían de individuo en individuo, los facultativos deberían investigar lo que significa para cada enfermo terminal el término "sufrimiento". Un punto de vista defendido que recibe una creciente adhesión, y que representa un interés particular para el establecimiento de las políticas públicas (si bien rara vez se examina), es que el suicidio —especialmente el asistido, por el estado general del paciente que lo solicita— terminará por ser "la mejor manera de morir". Se cree que a medida que aumenten las probabilidades de morir a causa de una enfermedad prolongada y degradante en condiciones artificiales, esta práctica se volverá cada vez más aceptable y apropiada, porque permitirá controlar la fecha, el lugar y las circunstancias de la muerte. En una línea semejante, otros encuadran esta práctica en el marco de una nueva cultura del morir: así, se estima que la época actual marca una transición entre una actitud esencialmente cristiana respecto de la muerte, imbuida de sumisión y de pasividad, hacia una posición estoica en la cual se supone que el individuo ejercerá un control razonable sobre su propia muerte.

En contrapartida, hay quienes sostienen que los progresos alcanzados en la reducción del dolor acabarán por despojar de todo interés al suicidio médicamente asistido. Esta última posición es especialmente atendible, en la medida en que ha dado lugar a un movimiento centrado en los cuidados paliativos dedicados a la asistencia activa e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos disponibles. Este movimiento, fundado por Dame Cicely Saunders en la década del 60 en Gran Bretaña, propone la atención interdisciplinaria e integral de los pacientes y de sus familias que enfrentan una enfermedad terminal, concentrándose primariamente en el alivio y la contención de los involucrados. Los defensores de este movimiento alegan que el debate en torno del suicidio asistido ignoró el cuidado y la dignidad que se les puede ofrecer a personas sumidas en el proceso de morir. Y hasta sugieren que se sostuvo en dos falsos supuestos: el primero de ellos sostendría que las personas en estado terminal sólo pueden esperar sufrimientos tan horrendos que la muerte es preferible a padecerlos. Y el segundo, que aquellos que son ancianos, frágiles o enfermos se

encuentran, en algún sentido, con fallas y, en este estado de deterioro, deben abandonar la vida [8].

Sus aspectos clave incluyen el control de los síntomas; la atención espiritual y psicosocial; un plan personalizado que maximiza la calidad de vida personal de cada paciente en particular; la atención orientada hacia la familia que se prolonga a lo largo del tiempo; y la disponibilidad de servicios coordinados, en especial en los hogares pero también en las instituciones de salud, centros de día y servicios asistenciales especializados. La necesidad de promover este tipo de atención se confirma a medida que se comprueba que los moribundos y sus familias padecen numerosas necesidades no satisfechas por la medicina corriente, pese a que reciben costosos tratamientos. Muchos pacientes mueren sumidos en profundos dolores o con síntomas muy molestos. Y los miembros de la familia a menudo soportan una devastación económica y social, debiendo abandonar un trabajo o gastando sus salarios o ahorros.

A distancia tanto de la eutanasia y del suicidio asistido, por una parte, como del encarnizamiento terapéutico, por otra, esta propuesta es impulsada por grupos interdisciplinarios compuestos por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, religiosos, terapistas, nutricionistas y voluntarios, quienes ofrecen un tratamiento basado en el respeto y en el convencimiento de que se puede vivir el proceso del morir, aceptándolo como una experiencia que, precisamente por su carácter último y definitorio, puede abrir al moribundo una nueva dimensión existencial, enriquecedora y, para los no creyentes, fundada en una fe secular. Por cierto, no se puede sino reconocer su valor incalculable, siempre y cuando persista como una propuesta alternativa de índole electiva, que debe serle ofrecida al moribundo, decisor último y exclusivo de su vida y de su muerte.

III. Los detractores

Puesto que la diferencia entre el suicidio asistido y la eutanasia voluntaria activa consiste básicamente en el procedimiento llevado a cabo y en el grado de participación de la persona afectada, los argumentos esgrimidos en relación con la práctica de la eutanasia son igualmente aplicables en el suicidio asistido. Algunos de ellos advierten, ya sobre la (in)moralidad, ya sobre los riesgos de dicha práctica y sus consecuencias futuras; y otros versan sobre la posibilidad de justificar moralmente tanto los actos de eutanasia voluntaria como los de suicidio asistido.

[8] Stoddard, Sandol, "Terminal, but not hopeless", *New York Times*, 31/8/1991

1. Razones (in)morales

a) El argumento de la ética de la ley natural

El argumento tal vez más difundido, tanto en el ámbito religioso como en el laico, sostiene que todos y cada uno de los seres humanos poseen una inclinación natural a seguir viviendo. Nuestros instintos nos impulsan a huir del peligro o del daño, y a diario ejercemos la prudencia y el cuidado necesarios para protegernos. Nuestros cuerpos, aun en el nivel molecular, están estructurados para sobrevivir: cuando nos cortamos, nuestros capilares se sellan, la sangre se coagula y se produce la fibrosis que inicia el proceso de cicatrización de la herida. Cuando nos invaden las bacterias, nuestro organismo produce los anticuerpos específicos para luchar contra los organismos extraños, y unas células especialmente conformadas para el trabajo de saneamiento arrastran sus restos fuera del cuerpo. Los defensores de este argumento alegan que no nos resta sino conceder que la organización del cuerpo humano y los modelos de respuestas de nuestro comportamiento hacen de la continuación de la vida un objetivo natural.

En lo que concierne a la muerte voluntaria, declaran, la razón nos obliga a reconocer que tanto la eutanasia como el suicidio asistido violentan nuestra naturaleza, pues una y otro menoscaban el objetivo primario de supervivencia. Más aún: estas prácticas derrotan estos mecanismos sutiles de una manera que la enfermedad y las heridas probablemente no lo harían [9]. En contrapartida, es posible alegar que si la gente de hecho se suicida, deberíamos postular igualmente un instinto de muerte que formaría parte de nuestra naturaleza.

b) El argumento de la regla de oro

Este argumento —tal como fue sugerido por I. Kant en el marco de su ética rigorista— es empleado para oponerse a las prácticas examinadas. El filósofo aspiró a expresar la moralidad en un principio único que puede ser estimado como una versión muy mejorada de la Regla de oro, la misma que, en una de sus tantas versiones, aconseja: "Compórtate hacia los demás como quisieras que los demás se comportaran hacia ti". De manera un tanto compleja, y en el marco de su ética, afirmó que sólo debemos actuar según las reglas que estemos dispuestos a aplicar universalmente; es decir, debemos comportarnos como desearíamos que todos lo hicieran. Esta aspiración se expresa en una fórmula conocida como el "Imperativo categórico", el cual ordena: "Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal" [10].

[9] GAY-WILLIAMS, J., "The wrongfulness of euthanasia", en MUNSON, R. (ed), *Intervention and Reflection - Sixth Edition*, Wadsworth, California, 2000, ps. 222-225.

[10] KANT, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa–Calpe, Madrid, 1973, p. 72.

¿Qué significan estas palabras? Que cuando nos toca decidir si hacer algo o abstenernos de hacerlo, debemos interrogarnos antes que nada qué regla general estamos siguiendo, y a continuación si estamos dispuestos a que, en circunstancias similares, todos sigan esa regla. En el caso de que no estuviéramos dispuestos a que la regla fuere aplicada universalmente, entonces no deberíamos seguirla. Así pues, si no deseamos que otros apliquen esta regla con nosotros, no debemos nosotros aplicarla a ellos. O lo que es lo mismo, mi máxima subjetiva no puede transformarse en una regla que valga para todos universalmente. Expresado en otros términos: no se deben hacer excepciones. Trasladado el argumento a la práctica de la eutanasia o del suicidio asistido, el sujeto que colabora en el acto debe preguntarse si puede desear la misma conducta para con él. Y si puede querer, acaso, que su acto se vuelva universal.

Pese a su contundencia, el argumento es por sí mismo equívoco, pues es posible oponer el razonamiento siguiente. Algún día todos nosotros moriremos, aunque la mayoría no sabemos cuándo o cómo, y probablemente tengamos pocas oportunidades de elegir. Pero supongamos que se nos diera esta posibilidad de elección: que se nos enuncie que moriremos en una de dos formas, y que se nos pida que optemos por una de ellas. La primera alternativa es la de morir a los ochenta años, tranquilamente y sin dolor, con una inyección letal. La segunda, en cambio, es la de morir a los ochenta y unos meses más, pero de una enfermedad terriblemente dolorosa. Difícilmente alguien elegiría la aplicación de una regla que lo obligara a elegir la segunda opción. Y si no queremos que se nos aplique una regla tal, que excluye la eutanasia, no debemos aplicarla a otros. Aquí se descubre la ironía. Kant se oponía personalmente a la muerte voluntaria, pues pensaba que era contraria a la razón. Sin embargo, su propio Imperativo categórico parece defenderla.

c) El argumento de la prohibición de matar

Por el principio de la santidad de la vida humana, expresado en el Quinto Mandamiento del Decálogo, que ordena "no matarás", se afirma que Dios es quien nos da la vida y quien nos la quita. Sin embargo, a esta tesis se le suele objetar que, históricamente, matar ha sido tanto social como legalmente permitido en actos de autodefensa, en la guerra y en la pena capital. Por lo tanto, debería ser social y legalmente aceptable cuando es el resultado de una elección personal de la persona que va a morir. Por persuasiva que parezca, es posible responder a esta objeción sosteniendo que, en la autodefensa, la obligación de no matar es desplazada por el principio de conservar la vida; en la guerra se responde a una autoridad supraindividual y en la pena capital, el reo es culpable. En cambio, en la eutanasia y en el suicidio asistido, la persona no desea conservar su vida, no responde a ninguna autoridad humana y es inocente.

d) El argumento de la sacralidad de la vida

Ronald Dworkin, quien propuso la aceptación del término sagrado (asociado tradicionalmente con la santidad), si bien dotándolo de un carácter no necesariamente teísta, sostiene que el desacuerdo que divide realmente a la gente es un desacuerdo sobre cómo respetar mejor una idea fundamental que casi todos, en cierta forma, compartimos: la vida humana individual es sagrada independientemente de que fundemos su sacralidad en un Dios personal o meramente en el valor que le atribuimos a la vida *per se*. Dworkin sugiere que éste es el punto crucial en el que se centra la prohibición sobre la eutanasia y el suicidio asistido. Sin embargo, observa que si bien muchos defensores de las leyes que se oponen a la eutanasia y al suicidio asistido fundan sus argumentos en la afirmación moral de que destruir la vida humana es incorrecto, este argumento es inaceptable en una sociedad secular y pluralista, porque equivale a que el Estado obligue a seguir determinada doctrina, violando el principio de libertad de conciencia [11].

2. Razones prácticas

a) El argumento de las curas milagrosas

Una objeción clásica a la práctica de la eutanasia y recientemente también del suicidio asistido alega que es imposible establecer con certeza si el estado clínico de un paciente puede no dar lugar a esperanza alguna. Ser conscientes de que podemos quitarnos la vida en cualquier momento (o pedirle a otro que lo haga por nosotros) podría llevarnos a ceder a la debilidad con demasiada facilidad: cuando sufrimos, nos encontramos en un estado de vulnerabilidad. La voluntad de vivir, se arguye, puede debilitarse por el dolor y por los sentimientos de desesperanza. Si durante uno de estos períodos de angustia permitimos que nos maten, no tendremos la oportunidad de reconsiderar la decisión. Según este argumento, ambas prácticas son, por lo tanto, inaceptables, porque nunca sabemos con certeza si habrá o no alguna mejoría. Y puesto que la muerte es final e irreversible, la eutanasia y el suicidio asistido pueden constituir el desenlace de decisiones opuestas a los mejores intereses de la persona afectada.

En el ámbito de la medicina, los defensores de este argumento sostienen que hay casos en los cuales los pacientes se han recuperado aun después de que los médicos cesaran en sus esfuerzos; y nos advierten que si se hubiera dado muerte a esos pacientes, se los habría privado de años de vida. También alegan que cualquiera de los pacientes considerados como "desahuciados" podría desafiar esa apuesta y, con el tiempo, recuperarse. Frente a estas razones, debemos admitir

[11] DWORKIN, R., *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1998, cap. 3, ps. 93-135.

que es cierto que los médicos a veces se equivocan al etiquetar algunos casos como "desahuciados", por lo que hemos de ser prudentes en cualquier instancia antes de decir que no hay oportunidades de recuperación. Pero de esto no se deduce que los médicos que alguna vez se han equivocado nunca puedan saber con certeza cuándo un paciente se encuentra en un estado terminal. De hecho, la mayoría de las veces saben con seguridad que el paciente no se puede recuperar.

Aquellos que basan su posición en la posibilidad de las curas milagrosas dicen que se han detectado casos donde se produjo una remisión espontánea de la enfermedad: sin ninguna razón aparente, el paciente se recupera cuando todos esperan que muera. Por cierto, puede haber remisiones espontáneas de ciertos tipos de cáncer, en particular en un estadio relativamente temprano de la enfermedad. Pero este proceso no es común, y una vez que ciertos tipos de cánceres se extendieron por todo el cuerpo y alcanzaron una fase avanzada, no queda casi ninguna esperanza. Pese a que se puede dudar en algunos casos, y donde hay dudas la eutanasia o el suicidio asistido tal vez no debieran considerarse, nadie con el mínimo conocimiento médico podría dudar que un enfermo terminal de una enfermedad semejante vaya a morir rápidamente.

b) El argumento del error de diagnóstico

Desde el punto de vista estrictamente médico, se alega que si bien la medicina contemporánea se encuentra muy desarrollada, aún no ha llegado a constituirse en un conocimiento perfecto y completo. Cabe la posibilidad, como suele suceder en muchos actos médicos, de que el diagnóstico esté equivocado y se dé el caso de que creamos que estamos muriendo de determinada enfermedad cuando, de hecho, puede tratarse sólo de un pronóstico errado. En tales circunstancias, si se autorizaran la eutanasia o el suicidio asistido, moriríamos prematura e innecesariamente. La muerte no tiene retorno y, concluye este argumento, las probabilidades de error son demasiado altas como para aprobar dichas prácticas.

c) El argumento de la aparición de nuevos tratamientos

También existe la posibilidad de que con el tiempo se desarrolle un tratamiento novedoso para cierta enfermedad, y debemos dejar abierta esta opción. Sin embargo, cabe advertir que este argumento a veces toma una forma levemente distinta, y apela a una visión ingenua de la investigación médica. De acuerdo con esta visión, los investigadores se encuentran explorando incesantemente nuevas posibilidades en el tratamiento de las enfermedades, y nunca sabemos en qué momento puede descubrirse una cura para una enfermedad que previamente no

podía tratarse. Así, si concedemos a un paciente moribundo su pedido de eutanasia o, peor aún, lo ayudamos a morir, corremos el riesgo de que al día siguiente se descubra una cura para su mal. Se puede llegar a decir: "Si solamente hubiéramos esperado veinticuatro horas, se podría haber salvado".

Pero, en verdad, este argumento no convence a quienes conocen bien la realidad de la investigación médica. El progreso en la cura de enfermedades proviene de la investigación lenta y concienzuda, no del descubrimiento repentino e inesperado de remedios mágicos. Si es razonable esperar una cura, depende de cada caso en particular. En ciertas enfermedades, los investigadores pueden contar con resultados prometedores en algunas líneas de investigación; y a veces es razonable mantener cierta esperanza de sobrevida del paciente moribundo, si la muerte puede posponerse lo suficiente. Pero no siempre es así: muchas enfermedades apenas son objeto de atención por parte de los investigadores y de las grandes empresas farmacéuticas dedicadas a la puesta en el mercado de nuevos productos, o puede que sus investigaciones estén muy lejos de alcanzar resultados positivos. En estas circunstancias, decirle que hay esperanza a un paciente a quien le queda poco tiempo de vida es, simplemente, deshonesto. También puede suceder que, aun cuando pueda descubrirse una cura, a un determinado paciente pueda no serle de utilidad alguna.

d) El argumento de las obligaciones profesionales

Comprometidos a salvar vidas, no a ponerles fin, los médicos y los enfermeros aprenden que no deben matar desde las primeras letras del *Juramento Hipocrático*, donde se lee: "Dirigiré la dieta con los ojos puestos en la recuperación de los pacientes, en la medida de mis fuerzas y de mi juicio, y les evitaré toda maldad y daño... No administraré a nadie un fármaco mortal, aunque me lo pida, ni tomaré la iniciativa de una sugerencia de este tipo". El precepto de Hipócrates (460-355 a. C.) signaría la historia íntegra de la medicina occidental [12]. Los defensores del respeto a ultranza de este código profesional nos recuerdan que los médicos y enfermeros se deben consagrar a la preservación de la vida. La eutanasia y el suicidio asistido, observan, alterarían este compromiso milenario. Y hasta ejercerían una influencia negativa, puesto que podrían dar lugar a que los médicos y los enfermeros no se esfuercen lo suficiente para salvar la vida de un paciente en estado de gravedad. Podrían decidir que el paciente, sencillamente, "estaría mejor muerto" y dar los pasos necesarios para que ello sucediera. Esta actitud podría trasladarse a sus actitudes hacia pacientes enfermos de

[12] Pese a su nombre, el célebre *juramento hipocrático* no habría sido redactado por Hipócrates, sino por un grupo de neopitagóricos. EDELSTEIN, Ludwig, "The hippocratic oath: text, translation and interpretation", supl. nro. 1 del *Bulletin of the History of Medicine*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1943, ps. 10-15.

menor gravedad. El resultado sería una declinación general de la calidad de la atención médica.

Se suele responder a esta objeción señalando que en el mismo *Juramento Hipocrático* se prohíbe a los médicos realizar cirugías o cobrar por enseñar su disciplina. Si estas prácticas son hoy permitidas, ¿por qué no permitir ayudar a morir cuando el paciente lo pide? Se suele responder que, de consentir estas prácticas, se socavará la confianza de los pacientes en los médicos. A esta razón, fundada en la preservación de la relación médico-paciente, se ha respondido, a su vez, que los pacientes confían más en un médico cuando saben que el profesional los va ayudar en el trance del morir.

Finalmente, una objeción colateral es que no se puede obligar a nadie a realizar una acción moralmente incorrecta, aun cuando la elección haya sido hecha libre y racionalmente. Puesto que matar es incorrecto, el médico no tiene por qué colaborar en ese acto. Se suele responder que ningún argumento moral prueba que la eutanasia y el suicidio asistido son moralmente incorrectos en el caso de enfermedades terminales. Y que no se trata de forzar a un profesional a comprometer sus convicciones. En todo caso, debe derivar al moribundo a otro profesional cuyos principios no colisionen con los deseos del paciente.

e) El argumento de la pendiente resbaladiza

Si se ayuda a morir a una persona aparentemente desahuciada, o se deja esta decisión en manos de terceros, el juicio de los otros se convierte entonces en el factor determinante. El riesgo mayor reside en que esta práctica puede llevar a que se actúe en nombre de pacientes que no han manifestado sus deseos. Y con el tiempo, permitir que los médicos maten puede conducir a matar a los pacientes en contra de sus deseos. Sólo hay un paso, reza el argumento, desde la eutanasia voluntaria o el suicidio asistido a la eutanasia dirigida administrada a un paciente que no ha dado su consentimiento. Y de allí, sólo otro paso mediará de la eutanasia en contra de los deseos del paciente, ejercida como parte de una política social.

Se suele responder que antes de anular los derechos individuales —entre los que se cuentan la posibilidad de decidir personalmente sobre todo aquello que concierne a nuestro cuerpo y a nuestra propia vida—, se debe probar empíricamente esta predicción. A esta objeción, a su vez, los críticos de las prácticas eutanásicas y del suicidio asistido suelen alegar que una prueba actual, real, de estas predicciones son las presiones ejercidas por la seguridad social o la medicina prepaga confrontadas con los ingentes costos económicos de los enfermos crónicos o en estado terminal. Es un hecho que la mayor parte del presupuesto nacional de salud se destina al cuidado de los moribundos. De los recursos sanitarios que utiliza una persona a lo largo de su vida, el 80% es gastado en sus

últimos tres meses de vida. Advertencia a la que se suele responder argumentando que es posible diseñar y hacer cumplir mecanismos de control que impidan el abuso de médicos e instituciones de salud; y la caída hacia la temible pendiente.

IV. Los defensores

En contrapartida, ciertas posiciones permisivas presentan argumentos en defensa de la práctica de la eutanasia y del suicidio asistido, si bien lo hacen a partir de posiciones muy diversas. Básicamente, los valores en juego son el derecho moral y legal a decidir sobre el destino del propio cuerpo y de la propia vida. Así pues, la mayoría de quienes abogan a favor de esta práctica hacen hincapié en el consentimiento libre y voluntario de aquel sobre quien recae el acto eutanásico o de suicidio asistido.

Pero además, a este valor de la autodeterminación se han de sumar las voces en defensa de otros valores tales como la compasión y hasta la equidad, si bien esta última se asocia a otro tipo de valores en juego que, pese a que resultan "visceralmente" inadmisibles, constituyen un factor esencial en la evaluación y proyección de las políticas públicas: los recién mencionados costos económicos.

a) El argumento de la autonomía

Los argumentos basados en la tradición liberal se fundan, en particular, en el principio de respeto a la autonomía. Dichos argumentos sostienen que, así como toda persona posee el derecho a planear, en la medida de lo posible, su proyecto personal de vida, posee igualmente el derecho a determinar, en la medida de lo posible, el curso de acción a seguir en su propia muerte. Si un paciente en estado terminal busca ayuda para morir, y si lo hace libre y racionalmente, el médico debería asistirlo.

Se suele objetar que difícilmente exista la autonomía genuina, integral. Más aún en un moribundo, no sólo porque, según se alega, la mayoría de las decisiones se toman en un marco determinado por formaciones y prácticas culturalmente construidas, sino porque los enfermos terminales son afectados por depresiones y por otras perturbaciones mentales que les impiden deliberar y tomar decisiones competentes. A modo de respuesta a dichas objeciones, se suele afirmar que aun cuando las decisiones sean un producto social, pese a ello se las debe respetar en su estatuto de autónomas. Y se añade que el enfermo terminal puede tomar voluntariamente decisiones racionales no influidas por su estado de depresión.

El concepto de "voluntariedad" implica derechos que, no siendo obligatorios (pues no se puede forzar a nadie a aceptar esta opción), deben, no obstante, ser respetados. Pese a estas limitaciones, la condición esencial para poder comenzar a hablar de autonomía es que la persona que solicita morir haya tomado la

decisión por sí misma y sin ningún tipo de presiones. John Stuart Mill declaraba en la Introducción a *Sobre la libertad* que "la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás. [...] Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu, el individuo es soberano" [13]. Cuando una persona adulta y en su sano juicio toma reflexivamente una decisión que no daña a otros o a la comunidad toda, el Estado no debería interferir en esa decisión. Pues la autonomía, entendida como el derecho a la autodeterminación, tiene como obligación correlativa la no interferencia por parte de terceros. Como es claro, todas estas razones se alegan a favor de la licitud de las prácticas en juego. Es un acto privado entre adultos que consienten y que no daña a terceros. Así como podemos elegir vivir según nuestros valores, se debe respetar el derecho de los otros a vivir o morir según sus propios valores.

Un teórico libertario como H. T. Engelhardt estima que, en un contexto marcado por el silencio de Dios y por la impotencia de la razón, existe una norma universal que obliga de manera absoluta: se trata de la prohibición de recurrir a la violencia hacia aquellos inocentes que, por su parte, habrían renunciado a recurrir a la violencia. Esta ética mínima de las sociedades posmodernas no implica de ninguna manera una determinación inequívoca de lo que debe ser el estilo de vida de cada uno de los miembros de la comunidad pacífica: cada uno es libre de buscar a su manera la vida buena, adoptando la jerarquía de bienes que le convenga. Aun si esta jerarquía es aberrante, debe ser respetada con tal de que no se haga uso de la violencia en inocentes. Según Engelhardt, no es el caso ni de la eutanasia, ni del suicidio asistido. Por el contrario, los argumentos invocados a menudo en contra de una y otra práctica (carácter sagrado de la vida, mantenimiento de la integridad de la profesión médica, etc.) son paternalistas, pues pretenden justificar en nombre de una concepción particular de la vida buena, lo que no es sino un enmascaramiento de una intrusión privada o estatal que no tiene razón de ser. Es el individuo el que debe escoger su estilo de muerte, así como se escoge el estilo de vida [14].

b) El argumento de la compasión

El argumento más usual en apoyo de la eutanasia y del suicidio asistido es extremadamente simple, por lo menos en su idea principal: los pacientes terminales a veces sufren dolores tan horribles que los que no los han experimentado apenas pueden comprenderlos. Su sufrimiento puede ser tan gravoso que no queremos ni siquiera pensar en él, y retrocedemos de espanto ante su mera des-

[13] STUART MILL, John, *Sobre la libertad*, Sarpe, Madrid, 1984, ps. 37-38.

[14] ENGELHARDT, H. Tristam, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, cap. 8, ps. 376-394.

cripción. Este argumento declara que la eutanasia y el suicidio asistido se justifican, precisamente, porque ponen un fin a ese sufrimiento.

James Rachels nos narra dos historias conmovedoras que valen la pena citar: la primera de ellas recuerda al escritor irlandés Jonathan Swift, quien sufrió durante ocho años antes de morir. Por momentos, el dolor en sus ojos ya cegados era tan intenso que debía impedírsele que se los arrancara. También se mantenían lejos de él los cuchillos y otros instrumentos con los cuales, potencialmente, podría quitarse su vida. Durante los últimos tres años de su agonía sólo podía babear. Finalmente falleció tras sufrir convulsiones durante treinta y seis horas seguidas. Swift murió en 1745. Desde entonces, los médicos han aprendido cómo eliminar gran parte del dolor que acompaña a las enfermedades terminales, pero la victoria está lejos de ser completa.

La segunda de las historias es más reciente.

Stewart Alsop fue un respetable periodista que murió en 1975 de una extraña enfermedad. Antes de morir, escribió en forma conmovedora sobre sus experiencias como paciente terminal. Pese a que nunca antes había pensado demasiado acerca de la eutanasia, llegó a aprobarla después de compartir durante unos días la habitación del hospital con alguien a quien le puso el nombre de Jack:

> ...El cáncer había comenzado pocos meses antes con un pequeño tumor en el hombro izquierdo, y Jack había sido operado varias veces. Los médicos planeaban remover el tumor, pero sabían que Jack moriría pronto. El cáncer había hecho metástasis y se había extendido fuera de todo control. Jack era buen mozo, de unos 28 años, y tenía coraje. Sufría dolores constantemente, y el médico le había prescripto una inyección intravenosa de una droga sintética, un analgésico, cada cuatro horas... A la hora indicada, la enfermera le daba la inyección con el analgésico, que controlaría el dolor durante unas dos horas. Luego Jack comenzaba a gemir, o a quejarse en voz baja, como si no quisiera despertarme. Después empezaba a aullar, como los perros. Cuando esto sucedía, él o yo llamábamos a la enfermera y pedíamos el analgésico. La enfermera le daba codeína o algo parecido por boca, que no le hacía nada, pues era como darle media aspirina a alguien que se rompió el brazo. Ella intentaba explicarle que no faltaba mucho para la inyección intravenosa: "Sólo cincuenta minutos", trataba de alentarlo. Invariablemente, los quejidos y aullidos de Jack se volvían cada vez más frecuentes y más fuertes hasta que llegaba el bendito alivio.
>
> La tercera noche se me ocurrió un pensamiento terrible. "Si Jack fuera un perro", pensé, "¿qué se haría con él?". La respuesta era obvia: encerrarlo y darle cloroformo. Ningún ser humano con una chispa de piedad dejaría que un ser vivo sufra tanto sin ningún resultado positivo.
>
> Discutí este caso con algunos médicos que estaban indignados porque no le habían dado a Jack dosis mayores. Pocos podríamos esperar mejor

> cuidado si estuviéramos en su lugar. Además, la cuestión moral que encierra la eutanasia no se ve afectada por el hecho de si se pudo haber hecho algo más por el paciente. La cuestión moral es si es permisible matar misericordiosamente en caso de que sea la única alternativa a este tipo de tormento. Podemos convenir de inmediato que en un caso particular donde se puede eliminar el dolor, el argumento a favor de la eutanasia es más débil. Pero debemos saber qué es lo moralmente permisible en esos casos en que, por cualesquiera razones, el sufrimiento no puede ser o no será eliminado [15].

En franca oposición a estas razones, y tal como se mencionó, se suele objetar que los progresos en los cuidados paliativos y en la disminución del dolor vuelven posible la supresión de casi todo dolor y el alivio de casi todo sufrimiento. Y que el proceso del morir puede tornarse una experiencia valiosa, positiva y pasible de transformación y crecimiento espiritual.

Sin embargo, al referirse a "casi todo el dolor y... sufrimiento" se está indicando, en verdad, que algunos de ellos todavía no pueden ser controlados. A menudo, cuando no se puede controlar el dolor, se sugiere una sedación completa. Pero esta sedación provoca en el moribundo una completa anulación de la sensibilidad, de la percepción y de la comunicación con los otros, y lo sume en un estado muy parecido a la muerte.

Prosiguiendo la línea inaugurada en el siglo XVII por Jeremy Bentham, creo que la moralidad se asocia más al sufrimiento que a la capacidad y expresión de la racionalidad. Y que nuestras obligaciones morales no se detienen en la especie humana. La compasión es una virtud básica, tal vez la virtud más primaria. Sin la capacidad de pensar empáticamente en el otro, no comprendemos nada, absolutamente nada, de la vida moral.

c) El argumento de la justicia distributiva

Las discusiones sobre la eutanasia y el suicidio asistido se llevan a cabo en dos planos muy diferentes. Uno de sus abordajes se centra en estimar el peso de las consideraciones morales en torno de dichas prácticas. Otro, muy pero muy distinto, consiste en la evaluación de los factores involucrados en la posibilidad de su legalización, asociándolos al principio de justicia.

Uno de dichos factores es la necesidad de asignar los recursos en salud promoviendo el mayor beneficio posible. Cuando se discute la distribución de recursos escasos, con frecuencia se recurre a una analogía: los pacientes se en-

[15] RACHELS, James, "The morality of euthanasia", en *The End of Life: Euthanasia and Morality (Studies in Bioethics)*. Oxford University Press, EE.UU., 1986, p. 126.

cuentran como los náufragos en un bote salvavidas. Esta comparación viene a cuento de una historia real. En 1842, un barco con bandera estadounidense colisionó contra un iceberg y comenzó a hundirse. La tripulación y la mitad de los pasajeros trataron de abandonar la nave en dos botes salvavidas abarrotados de gente. Pasadas las primeras veinticuatro horas, uno de los botes comenzó a hundirse en alta mar. La tripulación se dio cuenta de que se perderían todas las vidas a menos que el bote estuviera menos cargado. Se decidió salvar en primer lugar a los hombres casados y a las mujeres. Bajo este curioso sistema de salvamento, catorce hombres solteros fueron arrojados al mar, y dos jóvenes mujeres, hermanas de algunos de los arrojados, se tiraron con ellos. Unas cuantas horas después, los sobrevivientes fueron rescatados por un barco. Una vez en Filadelfia, toda la tripulación desapareció salvo un marinero, a quien se lo acusó judicialmente de homicidio por haber arrojado hombres al agua. En el juicio, la defensa alegó que la acción había sido necesaria para salvar vidas. Puesto que no había voluntarios para arrojarse al agua, se intentó salvaguardar a las familias y a las mujeres desprotegidas. El juez condenó finalmente al marinero, al estimar que, dado el carácter sagrado de cada vida humana, el único método correcto habría sido una selección azarosa entre iguales.

La ética del bote salvavidas ejemplifica lo que sucede con los recursos escasos en el ámbito de la salud: ¿Quién tiene que ser sacrificado? ¿Qué criterio se ha de seguir en la selección? ¿Acaso es posible garantizar una distribución equitativa de los recursos médicos en una sociedad donde éstos son necesariamente escasos? Estas preguntas dan lugar a respuestas diversas. El criterio para asignar recursos —o en la analogía del caso del bote salvavidas, para sacrificar a alguien— puede fundarse, entre otros principios, en el principio de justicia como acceso equitativo a los recursos. Esto significa que la sociedad tiene la obligación moral de asegurar a todos el acceso a un nivel mínimo de salud.

No obstante, es un hecho innegable que la brecha entre los recursos hospitalarios disponibles y las necesidades insatisfechas en el sistema sanitario se amplían cada día más. Un número creciente de camas es ocupado por enfermos crónicos y ancianos. Cuando se interroga acerca de cuáles deben ser los objetivos médicos de una sociedad "envejecida", Daniel Callahan sugiere que la omisión de intervenir médicamente es legítima toda vez que la persona deja tras de sí "una vida buena, ya colmada" [16]. El problema de este marco teórico reside en que el criterio que rige este juicio ético ya no es la vida futura por vivir, sino la calidad de vida anterior, emitida —y aquí yace el núcleo problemático— por un tercero y no por la persona directamente afectada.

En la distribución de recursos médicos escasos, la aplicación del principio de justicia puede basarse en el mérito; o en la contribución previa; o en la efica-

[16] CALLAHAN, D., *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society*, Simon and Schuster, New York, 1987.

cia del tratamiento; o en la capacidad de pago; incluso en las necesidades de cada paciente. O como en la propuesta de D. Callahan, en la edad. En cualquier caso, la aplicación del principio de justicia causará la muerte de los mismos individuos que —en caso de no ser aplicado dicho principio— podrían sobrevivir más tiempo. Un aspecto de esta selección eficientista y antiintervencionista pone en juego algún principio de salvamento: aunque todo ser humano tenga derecho a ser atendido, este derecho es débil en los que no podrán ser salvados. Pero así se asegurarán los recursos para aquellos que tienen chances de recuperarse. En este marco teórico, es lícito asignarles mínimos recursos médicos, aun si esto significa que se adelantará la hora de su muerte.

Pese al innegable peso de las razones alegadas, los riesgos de abuso son aquí evidentes. Se suele mencionar el ejemplo holandés en materia de legislación para preconizar todo tipo de salvaguardas. Pero creo que, independientemente de la permisibilidad moral de estas prácticas, el contexto holandés no tiene parangón con el de la mayoría de los países donde, precisamente, los abusos están a la orden del día.

V. La muerte medicalizada

Desde que el hombre es hombre, el desahuciado que no podía respirar o cuyos riñones no funcionaban inevitablemente moría. Hoy, en una especie de desconcertante victoria pírrica, puede ser mantenido con vida indefinidamente —aun en contra del propio deseo— por la sola acción de sofisticadas máquinas, de complejos trasplantes de órganos y de drogas inmunodepresoras. Ese presunto progreso que permite mantener indefinidamente con vida a alguien en contra de su voluntad, progreso que se creía un triunfo de la medicina, no es sino una derrota para el hombre en su particularidad, convertido en la pieza sacrificial de una lucha encarnizada emprendida bajo la bandera de una nueva victoria de la ciencia frente a la muerte. No sólo eso: la prolongación de la expectativa de vida, los avances en la tecnología médica y los cambios del núcleo familiar condujeron a que, en lugar de morir en el hogar, hoy se muera en una clínica o en un hospital, donde la muerte ya no nos pertenece y es gestionada por manos extrañas.

La muerte, ¿puede ser un bien? Este dilema se disuelve en el escenario de una muerte medicalizada. Hasta poco tiempo atrás, al hombre le estaba destinado el pensamiento sobre cómo vivir, cómo vivir una vida buena. Hoy debe pensar, además, en el proceso del morir, y en cómo morir de una muerte buena.

VI. Bibliografía

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death (1968), "A definition of irreversible coma", en *Journal of the American Medical Association*, vol. 205, nro. 6, August 5, 1968.

Beauchamp, Tom L. - Davidson, Arnold, "The definition of euthanasia", *Journal of Medicine and Philosophy* 4; 1979, reimpreso en Gorovitz, Samuel *et al.* (eds.), *Moral Problems in Medicine*, 2ª ed., Englewood Cliffs, Prentice-Hall, NJ, 1983.

Brody, Baruch, "Withdrawal of treatment versus killing of patients", Beauchamp, Tom L. (ed.), *Intending Death: The Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*, Prentice Hall, New Jersey, 1996.

Callahan, Daniel, *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society*, Simon and Schuster, New York, 1987.

Dworkin, Ronald, *El dominio de la vida*, Ariel, Barcelona, 1998.

Edelstein, Ludwig, "The hippocratic oath: text, translation and interpretation", supl. nro. 1 del *Bulletin of the History of Medicine*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1943.

Engelhardt, Tristam H., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995.

Foot, Philippa, "Killing and letting die", en Steinbock, Bonnie - Norcross, Alastair (eds.), *Killing and Letting Die: Second Edition*, Fordham University Press, Nework, 1994.

Gay-Williams, J., "The wrongfulness of euthanasia", en Munson, R. (ed), *Intervention and Reflection - Sixth Edition*, Wadsworth, California, 2000.

Glover, J., *Causing Death and Saving Lives*, Penguin, 1990.

Kant, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid, 1973.

Mill, John Stuart, *Sobre la libertad*, Sarpe, Madrid, 1984.

Rachels, James, "Active and passive eutanasia", *The New England Journal of Medicine* (January 9, 1975) 292. Versión castellana "Eutanasia activa y pasiva", en Luna, F. - Salles, A., *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995.

—— "The morality of euthanasia", en *The End of Life: Euthanasia and Morality (Studies in Bioethics)*, Oxford University Press, EE.UU., 1986.

Stoddard Sandol, "Terminal, but not hopeless", *New York Times*, 31 de agosto de 1991.

Vig, E. K. - Pearlman, R. A., "Good and bad dying from the perspective of terminally ill men", *Archives of Internal Medicine*, 2004, nro. 164.

MARCO ÉTICO Y JURÍDICO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

por JUSSARA DE AZAMBUJA LOCH * y FERNANDA DE AZAMBUJA LOCH **

I. INTRODUCCIÓN

Los avances diagnósticos y terapéuticos derivados del desarrollo de las ciencias biomédicas producen conflictos en el ámbito de la relación de los profesionales de salud con sus pacientes. Las cuestiones relacionadas con los límites de la actuación médico-asistencial y los requisitos para la toma de decisiones en la adopción o rechazo de tratamientos constituyen temas predominantes del debate.

La asimetría de la relación médico-paciente es una realidad, considerando que el profesional posee el conocimiento científico y, por tanto, es el que puede proponer las alternativas técnicas adecuadas a cada caso.

El surgimiento de la bioética en la década de 1970 causó un cambio irreversible en esa relación, antes reglada por una ética sólo de deberes (beneficencia y no-maleficencia), tradicional en la medicina hipocrática. La reflexión sobre los principios y valores morales necesarios para una adecuada relación clínica vino a auxiliar en la comprensión de que los pacientes, a pesar de su vulnerabilidad y sufrimiento frente a la enfermedad, son personas capaces de compartir las decisiones que anteriormente eran tomadas por los médicos en su nombre. Este cambio reconoce a los enfermos como sujetos de derechos (respeto de la autonomía), capaces de tomar decisiones sobre lo que debe hacerse en su cuerpo, en su vida y en su futuro.

Es necesario entender que la decisión sólo será correcta y racional si los enfermos estuvieron debidamente informados y capacitados para decidir. El consentimiento informado, que tiene origen en la bioética, trae una solución para estas situaciones, porque implica el deber del médico de explicar a su paciente todos los riesgos y beneficios que un tratamiento puede traer. Se trata de un proceso de comunicación —y no simplemente de un documento formal— que

* Médica, Magíster en Bioética (Universidad de Chile), profesora de la Facultad de Medicina (Pontificia Universidad Católica de Río Grande del Sur, Puerto Alegre, Brasil).

** Abogada, posgrado de la Escuela Superior del Ministerio Público de Río Grande del Sur, Puerto Alegre, Brasil.

tiene por objeto capacitar a la persona para escoger si quiere o no aceptar el tratamiento propuesto.

En este texto, trataremos de profundizar en el asunto, desde el origen y conceptualización, hasta un posible marco legal, con énfasis en las bases éticas y jurídicas que dan soporte al consentimiento informado.

II. Concepto e historia del consentimiento informado

Consentimiento informado —traducción literal de la expresión inglesa *informed consent*— puede ser definido como una decisión voluntaria, manifestada por una persona autónoma y capaz, tomada después de un proceso informativo y deliberativo adecuado, que tiene por objeto la aceptación de un tratamiento específico o experimentación, estando el sujeto consciente de la naturaleza de las consecuencias y de los riesgos del procedimiento [1].

Para Muñoz y Fortes [2], el consentimiento debe ser dado libre y conscientemente, sin que su obtención sea resultado de prácticas de coerción física, psíquica o moral, de simulación o prácticas engañosas, o de cualquier forma de manipulación, que sean impeditivas de la libre manifestación de la voluntad personal. Debe ser igualmente libre de restricciones internas causadas por trastornos psicológicos y de coerciones externas, por parte de familiares, amigos y, principalmente, de los profesionales de salud. Según los autores, respetar el principio de autonomía del paciente no se limita al derecho a un rechazo o aceptación, exigiendo que el consentimiento además de ser libre y claro, sea también renovable y revocable.

Históricamente, la noción de consentimiento informado se origina tanto en decisiones de los tribunales ingleses y americanos sobre cuestiones relacionadas con la actividad médica —en que los jueces defendían posiciones filosóficas de respeto a la autonomía de los enfermos— como en la ética médico-filosófica, cuya aproximación mutua y revitalización pueden ser confirmadas en la literatura especializada y en varios artículos encontrados en los medios de comunicación que tratan de libertades individuales, de derechos del consumidor, de derechos reproductivos, entre otros, incluyendo el tema del consentimiento [3].

[1] Saunders, C. M. - Baum, M. - Houghton, J., "Consent, research and the doctor-patient relationship", en Gillon, R. (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley & Sons, Londres, 1994, p. 457.

[2] Muñoz, Daniel R. - Fortes, Paulo A. C., "O principio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido", en Costa, Sergio F. - Oselka, Gabriel - Garrafa, Volnei (org.), *Iniciação à bioética*, Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998, p. 64.

[3] Goldim, José R. (org.) - Clotet, Joaquim - Francisconi, Carlos F., *Consentimento informado e sua prática na assistência e pesquisa no Brasil*, Edipucrs, Porto Alegre, 2000. p. 19.

En la jurisprudencia, el primer caso ("Slater v. Baker & Staplenton") fue juzgado en 1767, en el Reino Unido, donde dos médicos fueran responsabilizados por no haber obtenido el consentimiento del paciente para la realización de una cirugía de amputación de miembro inferior [4].

En Estados Unidos, en 1914, el proceso "Schloendorff v. Society of New York Hospitals" fue responsable de dar inicio a la reflexión doctrinaria sobre el consentimiento informado en los medios jurídicos del país. La paciente había sufrido un procedimiento quirúrgico para extracción del útero en 1908 sin, según su testimonio, su previo consentimiento. La discusión llegó al Tribunal Supremo del Estado de Nueva York y la sentencia del juez Benjamin Cardozo pasó a ser un referente mundial para las situaciones similares: "todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo, y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que se le pueden reclamar legalmente daños" [5].

En los tribunales americanos, el término *informed consent* aparece por primera vez en 1957, en "Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees", caso en que el paciente quedó paralizado después de someterse a un examen diagnóstico cardiológico. El Tribunal de California juzgó como conducta culposa la de los médicos que lo atendieran sin informarle de los riesgos de la técnica empleada, siendo el paciente indemnizado [6].

Desde el punto de vista de la ética médica y filosófica, es posible encontrar relatos del concepto del consentimiento en la obra de eminentes científicos como Claude Bernard y William Beaumont, en el siglo XIX. Sin embargo, solamente en el siglo XX la utilización del consentimiento informado pasa a ser valorizada [7].

Diversos documentos internacionales, directa o indirectamente, acogen el consentimiento como un principio obligatorio [8]. Entre ellos, cabe citar: Declaración Universal de los Derechos del Hombre (1948), Convención de Salvaguarda de los Derechos del Hombre y de las Libertades Fundamentales (1950), Pacto de las Naciones Unidas relativo a los Derechos Civiles y Políticos (1966), Código de Nuremberg (1947) y Declaración de Helsinki (1964).

El Código de Nuremberg, documento emanado del tribunal que juzgó las atrocidades cometidas contra prisioneros durante la Segunda Guerra Mundial, en su art. 1°, establece que el consentimiento voluntario del ser humano es absolutamente esencial para las personas que sean sometidas a cualquier tipo de inves-

[4] MUÑOZ, Daniel R. - FORTES, Paulo A. C., "O principio...", cit., p. 63.

[5] CLOTET, Joaquim, *Bioética: uma aproximação*, Porto Alegre, Edipucrs, 2003, p. 95.

[6] GOLDIM, José R. (org.) - CLOTET, Joaquim - FRANCISCONI, Carlos F., *Consentimiento...*, cit., p. 41-42.

[7] CLOTET, Joaquim, *Bioética...*, cit., p. 93.

[8] LEPARGNEUR, Hubert, "Principio da autonomia", en URBAN, Cícero de Andrade (coord.), *Bioética clínica*, Revinter, Río de Janeiro, 2003, p. 15.

tigación científica. El Código dispone también sobre las garantías de libertad para retirarse del protocolo en cualquier momento y sobre el deber y la responsabilidad de garantizar la calidad del consentimiento que competen al científico responsable del experimento, proporcionando a los sujetos un conocimiento suficiente del asunto en estudio para tomar una decisión.

Los códigos deontológicos de la medicina y de otras profesiones del ámbito de la salud igualmente se manifiestan respecto a la necesidad del consentimiento del paciente para la realización de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.

La idea contemporánea de participación del paciente en la toma de decisiones médico-asistenciales —ese cambio hacia la autonomía del paciente— tiene dificultades, pero es irreversible, de conformidad con Quintana Trías [9]. Tradicionalmente, la relación médico-paciente se realizó bajo un modelo donde el paciente informaba al médico su problema y el médico tomaba todas las decisiones en su beneficio, pero sin la participación de aquél. Esa situación está cambiando radicalmente en dirección a una relación donde las decisiones se toman en forma compartida por el médico y por el enfermo.

La influencia principal para ese cambio se funda en el pluralismo de la sociedad contemporánea, donde los valores, creencias y preferencias son distintos entre los individuos que la componen. Cada vez más, la concepción del individuo como un ser con derechos que merece protección adquiere consistencia. Hoy, con frecuencia, los pacientes son personas asintomáticas, con diagnósticos precoces, mejor informadas sobre cuestiones de salud y más exigentes que los enfermos del pasado. En consecuencia, los pacientes se sienten habilitados para discutir los pormenores de su cuidado médico, cuestionando la autoridad del profesional para tomar decisiones en su nombre.

En tal contexto, intercambiar informaciones se torna el elemento fundamental para la toma de una decisión compartida, para la negociación entre las partes involucradas. Esta información no constituye un mero documento, sino un proceso que avanza progresivamente, y que se desarrolla en el ámbito de la relación clínica, donde los interlocutores se conocen y el paciente se prepara para conocer la verdad sobre su enfermedad y para tomar las decisiones necesarias [10].

El consentimiento informado es un proceso de comunicación verbal que no puede o debe ser sustituido por un texto escrito. Es necesario, sin embargo, resaltar que el documento escrito o "formulario de consentimiento informado" es la única forma que existe de garantizar que se informó al paciente y que está de acuerdo con la decisión de realizar la intervención propuesta por el médico. Éste es su objetivo principal, al cual se asocia la promoción de un cambio cultural

[9] QUINTANA TRÍAS, Octavi, "Bioética y consentimiento informado", en CASADO, María, *Materiales de bioética y derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996, p. 159.

[10] QUINTANA TRÍAS, Octavi, "Bioética...", cit., ps. 163-164.

que privilegie la autonomía del paciente y permita al médico su defensa ante denuncias de falla en la información [11].

El documento escrito, obligatorio en los protocolos de experimentación, es utilizado en el área asistencial solamente en procedimientos invasivos o situaciones extraordinarias. Simón Lorda y Júdez Gutiérrez [12] aclaran que no existen guías o disposiciones claras acerca de las intervenciones que necesariamente precisan el uso de estos formularios. Como dato orientativo señalan los autores que cuanto más invasiva es una intervención, más riesgos o molestias presenta o más dudosa resulta su efectividad o su indicación, más recomendado está el uso de un registro escrito.

En este sentido, el documento no se aplica para la prescripción de medicamentos de uso habitual, para exámenes diagnósticos simples o para suministrar las prescripciones para los enfermos hospitalizados [13]. Incluso, las situaciones aquí descritas no dispensan al profesional que las ejecuta de informar verbalmente al enfermo sobre los procedimientos propuestos, discutiendo con él sobre beneficios y riesgos, buscando su consentimiento para llevarlos a cabo.

Por lo tanto, es fundamental entender el consentimiento informado como un proceso comunicativo, condición esencial para una práctica médica éticamente adecuada, evitando su utilización como práctica de la medicina defensiva, como forma de evitar una eventual responsabilidad civil o penal por error médico.

Desde el punto de vista deontológico, la mayoría de los países posee Códigos de Ética para las profesiones sanitarias y algún tipo de normativa para regular la experimentación con seres humanos, que sirven de fundamento para estas cuestiones; aún no existe legislación específica sobre el consentimiento informado y su valor judicial, ya que ésta es materia muy reciente entre nosotros. En Brasil, por ejemplo, la resolución 196/96 [14], del Consejo Nacional de Salud, fue elaborada para reglamentar la experimentación en seres humanos y es aún ampliamente utilizada para orientar la elaboración del formulario de consentimiento informado en el ámbito asistencial.

III. Marco ético del consentimiento informado

La reflexión bioética se mostró fundamental para el cambio operado en la relación entre profesionales de salud y pacientes. En primer lugar, la bioética

[11] Ídem, ibídem, p. 165.

[12] Simón Lorda, P. - Júdez Gutiérrez, J., *Consentimiento informado. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud.* Disponible en *http://www.fcs.es/fcs/esp/inst_bio/articulos_ clinicos.htm*, 13/3/2006, p. 103.

[13] Goldim, José R. (org.) - Clotet, Joaquim - Francisconi, Carlos F., *Consentimiento...*, cit., p. 23.

[14] Brasil Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 16/10/1996: 21082-21085.

confirmó la autonomía de la persona enferma y su derecho a participar de las decisiones sobre los procedimientos y tratamientos realizados sobre su cuerpo. Como consecuencia del respeto a la autonomía del paciente, fue necesario repensar el modelo tradicional de relación médico-paciente, porque su carácter paternalista, donde el médico tomaba todas las decisiones de acuerdo con su propia concepción del mejor interés del paciente, del bien-estar del enfermo sin su participación, ya no era adecuado para la nueva propuesta bioética.

El nuevo modelo demanda una relación dialógica, en que el rol del médico —fundado en sus conocimientos y habilidades— es el de informar al paciente sobre los beneficios y riesgos de procedimientos y tratamientos, discutir todas las alternativas posibles para que el enfermo tenga información suficiente para elegir la opción que mejor se adecue a su proyecto de vida, sus valores y sus creencias [15].

En segundo lugar, la bioética ha señalado la necesidad de ampliar la ética profesional deontológica, profundizando las cuestiones de responsabilidades y límites de actuación en el ámbito de los cuidados de salud. A partir de esa reflexión, los códigos deontológicos no sirven más como norma única para mediar en la relación entre profesionales y pacientes, necesitándose encontrar principios y reglas menos corporativas y más universales para justificar la conducta moral en el ejercicio de dichas profesiones.

Señala Gracia [16] que todos los juicios se hallan impregnados de valores y que la ciencia en general, y la medicina en particular, son campos en los que se hallan en juego valores muy importantes, fuentes de muchos conflictos, y que nos enfrentan continuamente a elecciones difíciles. ¿Cómo fundamentar, entonces, los juicios de valor; cómo elegir racionalmente entre lo correcto y lo incorrecto, entre lo bueno y lo malo?

La respuesta de la bioética para esas preguntas fue la elaboración de un sistema de manejo de valores y de resolución de conflictos, conocida como "la teoría de los cuatro principios" o principalismo, formulada por los norteamericanos Tom L. Beauchamp y James F. Childress, en su libro *Principles of Biomedical Ethics*, de 1979.

Beauchamp y Childress [17] señalan que, para resolver los conflictos bioéticos, podemos utilizar un modelo de análisis fundado en cuatro principios básicos de conducta: 1. respeto a la autonomía (una norma de respeto a la capacidad decisoria de las personas autónomas); 2. no-maleficencia (una norma

[15] LOCH, Jussara de A., "Uma breve introdução aos temas da ética e da bioética na área dos cuidados da saúde", en KIPPER, Délio J. - MARQUES, Caio C. - FEIJÓ, Anamaria (orgs.), *Ética em pesquisa: reflexões*, Edipucrs, Porto Alegre, 2003, p. 17.

[16] GRACIA, Diego, *Fundamentación y enseñanza de la bioética. Ética y vida*, vol. 1, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998, p. 90.

[17] BEAUCHAMP, Tom L. - CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 4ª ed., Oxford University, New York, 1994, p. 38.

que evita causar daño); 3. beneficencia (un grupo de normas para promover el bien y meditar sobre los beneficios, los riesgos y los costos); y 4. justicia (un conjunto de normas para la distribución de los beneficios, riesgos y costos de manera justa y equitativa).

Esos principios no tienen un carácter absoluto, configurando obligaciones *prima facie*, o sea, deberes que son obligatorios e incontestables en una primera consideración y que, en principio, deben ser cumplidos a menos que entren en conflicto, en una determinada situación, con otra obligación igual o de mayor jerarquía [18]. Así, los cuatro principios no tienen prioridad uno sobre el otro. Sirven para ordenar los argumentos en la discusión y como reglas generales para orientar la toma de decisiones frente a los conflictos morales.

Si beneficencia y no-maleficencia representan los principios éticos tradicionales de la medicina desde su establecimiento como profesión (a partir de Hipócrates y sus discípulos), la bioética introduce la novedad de elevar al enfermo a una condición de miembro efectivamente participante de las decisiones y de ver respetada su autonomía.

En 1977, el Congreso de Estados Unidos instituyó la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, con el objeto de elaborar algunos principios generales para facilitar la solución de los conflictos que se presentan en la experimentación con seres humanos y que contemplen las expectativas de los científicos y de la sociedad americana. Esos principios éticos básicos están explicitados en el conocido *Belmont Report*, publicado en 1978: los principios de respeto a las personas, de beneficencia y de justicia [19].

El principio de respeto a las personas es más conocido como principio de autonomía. La palabra "autonomía" tiene su origen en el griego *auto* (propio) y *nomos* (ley, regla, norma), y significa autogobierno, autodeterminación de la persona para tomar decisiones respecto de su vida, salud, integridad física y psíquica, más allá de elegir sus valores personales y relaciones sociales. La persona autónoma es aquella que tiene una opción, que ejerce su libertad de pensamiento, sin estar expuesta a influencias internas o externas. Para que haya autonomía, es necesario que la persona tenga alternativas de acción, porque si tiene solamente una opción, la persona no tendrá la posibilidad de escoger y de ejercer su autodeterminación [20].

El principio, por tanto, exige que admitamos el autogobierno de las personas, sus elecciones, su actuación. En los cuidados de la salud, demanda de los profesionales que respeten la voluntad del enfermo (o representante), así como sus valores morales y creencias, reconociendo el señorío del paciente sobre la

[18] BEAUCHAMP, Tom L. - CHILDRESS, James F., *op. cit.*, p. 33.

[19] *The Belmont Report. Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Washington, DHEW Publications (OS) 78-0012, 1978; p. 2-5.

[20] MUÑOZ, Daniel R. - FORTES, Paulo A. C., "O principio...", cit., ps. 57-58.

propia vida e intimidad. El respeto a la autonomía limita la intrusión de los demás en el mundo de la persona que esté en tratamiento.

El principio de autonomía se origina en la tradición liberal occidental, que destaca la importancia de la libertad para la vida política y el desarrollo personal. Para John Locke, los seres humanos son iguales e independientes, nadie debe perjudicar al otro en su vida, salud, libertad o patrimonio. Para el autor, "entre los derechos con que el hombre nace, está en primer lugar el derecho de libertad de la persona misma y nadie tiene autoridad sobre ella, porque en cada hombre reside la libre disposición de esa misma libertad" [21].

Mientras la obra de Immanuel Kant no se refiere de manera explícita a la relación del ser humano con la política, el autor se preocupa por conceptuar la dignidad y la libertad de la persona humana, a quien considera autónoma y perteneciente al reino de los fines [22]. Para Kant, la autonomía es fundamento de la dignidad de la naturaleza humana, afirmando que "Los seres racionales son llamados personas porque su naturaleza los diferencia como fines en sí mismos, o sea, como algo que no puede ser usado solamente como medio y, no obstante, limita en este sentido todo capricho (y es objeto de respeto)". Afirma también que "A la idea de libertad está inseparablemente unida la concepción de autonomía".

No menos destacable es el pensamiento de John Stuart Mill —importante representante del utilitarismo como filosofía moral y política—, quien afirma: "sobre sí mismo, sobre el propio cuerpo y la propia mente, el individuo es soberano" [23], ratificando la fundamentación de la autonomía moral.

El respeto a la autonomía del paciente, por lo tanto, está relacionado a una idea de que existen derechos humanos prioritarios en relación con cualquier otro interés. El progreso científico, los procedimientos, tratamientos y experimentos en el ámbito sanitario deben ser utilizados en los seres humanos para favorecer al individuo, cuyos intereses deben prevalecer sobre aquellos de la ciencia o de la sociedad [24].

Dicho de otra forma, respetar la autonomía es reconocer al individuo la posesión de ciertos puntos de vista, y que es él mismo quien debe deliberar y tomar decisiones según su plan de vida y acción, fundado en creencias, aspira-

[21] LOCKE, John. *Two Treatises on Civil Government*, P. Laslett, Cambridge University Press, 1960, II, Cap. V, § 26.

[22] KIPPER, Délio J. - CLOTET, Joaquim - LOCH, Jussara de A., "O impacto da bioética na prática clínica", en *Programa de atualização em clínica médica*, (PROCLIM) Sociedade Brasileira de Clínica Médica (org.), Artmed/Panamericana, Porto Alegre, 2004, p. 52

[23] MILL, John S., *Utilitarianism, On Liberty, Essay on Bentham*, A Meridian Book, New York, 1974, p. 135.

[24] LOCH, Jussara de A., "Uma breve introdução aos temas da ética e da bioética na área dos cuidados da saúde", en KIPPER, Délio J. - MARQUES, Caio C. - FEIJÓ, Anamaria (orgs.), *Ética em pesquisa: reflexões*, Edipucrs, Porto Alegre, 2003, p. 15.

ciones y valores propios, aun cuando sean diferentes de aquellos que predominan en la sociedad o de aquellos aceptados por el personal sanitario. El respeto a la autonomía requiere que se toleren creencias no usuales y elecciones de las personas, en tanto no constituyan amenaza a otras personas y a la colectividad, porque el cuerpo, el dolor, el sufrimiento y la enfermedad son propios de la persona que los enfrenta [25].

El principio de autonomía puede ser sintetizado, por tanto, como el poder de decidir y de usar el propio cuerpo, fundamentado en el señorío y responsabilidad que tenemos sobre él. De manera que el principio de autonomía debería ocupar un lugar relevante en las decisiones médicas y en la obtención del consentimiento informado, al inicio de cada tratamiento y en la evaluación del riesgo aceptable de los procedimientos. Eso es así porque el principio de autonomía incluye, más allá del ámbito de las decisiones personales, las decisiones de los padres respecto a sus hijos menores de edad, las responsabilidades de los curadores de personas incompetentes y las decisiones que pueden afectar a las futuras generaciones, como, por ejemplo, las cuestiones éticas relativas al aborto y a la terapia génica.

Tomando en cuenta la autonomía y la libertad como propiedades fundamentales de la personalidad moral, es posible formular el principio de autonomía aplicado al ejercicio de la medicina: "El fin de la medicina es promover los mejores intereses del paciente, tal como vienen determinados por las decisiones autónomas de cada uno de ellos" [26]. En la relación médico-paciente, los principios de beneficencia y autonomía son complementarios, siendo que las elecciones han de ser el resultado de la consideración de ambos, y eso no siempre es una tarea fácil.

En cuestiones relativas a la salud, la autonomía es de hecho respetada cuando se establece un proceso de consentimiento a los procedimientos, que debe tener las características de ser libre, claro, renovable y revocable. Además, exige que el paciente sea orientado a preguntar, a expresar sus expectativas y preferencias al personal sanitario [27].

Es sabido que el respeto al principio de autonomía no es aplicable a todas las personas, en tanto que algunas de ellas no son capaces de actuar autónomamente por incapacidad o coacción. Para manifestar un consentimiento válido, el paciente debe ser apto y capaz de entender su situación o enfermedad, comprender las informaciones que posibilitarán tomar una decisión adecuada. Los pacientes psiquiátricos, los niños y los enfermos neurológicos severos, que no tienen autonomía plena, deben ser auxiliados o representados por otra persona

[25] MUÑOZ, Daniel R. - FORTES, Paulo A. C., "O principio...", cit., p. 58.

[26] BEAUCHAMP, Tom L. - MCCULLOUG, L. B., *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Labor, Barcelona, 1987, p. 53.

[27] Ídem, ibídem, p. 64.

capaz de tomar las decisiones en su lugar (decisiones de sustitución). Sin embargo, existen circunstancias especiales que limitan la obtención del consentimiento informado, tales como [28]:

a) la incapacidad, tanto de los niños y adolescentes como aquella causada, en adultos, por disminución sensorial o de la conciencia, y en patologías neurológicas o psiquiátricas severas;
b) las situaciones de urgencia, cuando es necesario actuar con rapidez y no es posible obtenerlo;
c) el deber legal de declaración de las enfermedades de notificación obligatoria;
d) un riesgo grave para la salud de una tercera persona, cuya identidad es conocida, que obliga al médico a informarlo aun cuando el paciente no autorice;
e) cuando el paciente se rehúsa a ser informado y/o a participar de las decisiones.

Además, debe considerarse que hay un derecho del paciente a ser informado; por tanto, la persona puede rehusarse a recibir la información, si ésa es su voluntad expresa. En esos casos, el médico tiene la alternativa de consultar a los familiares o amigos más próximos del enfermo, pasando a ellos las informaciones. En caso de riesgo de vida inminente, no implica desconsideración a la autonomía si el consentimiento no es recogido, ya sea porque no hay tiempo o porque la persona está inconsciente, incapaz de manifestar su voluntad [29].

IV. Marco jurídico del consentimiento informado

Pithan *et al.* [30] afirman que el desafío de aquellos profesionales del derecho, estudiosos de los conflictos bioéticos, consiste en buscar justificativas jurídicas que demuestren la legalidad de conductas médicas consideradas éticamente correctas por la deontología nacional e internacional, y señaladas por las reglas de conducta entre profesionales sanitarios como técnicamente adecuadas.

Se puede considerar, de manera equivocada, que la exigencia jurídica del consentimiento informado consiste en un documento contractual firmado por

[28] Gracia, Diego, *Ética y Vida: Fundamentación y enseñanza de la Bioética*, V. I, El Búho, Santa Fe de Bogotá, DC, 1998.

[29] Muñoz, Daniel R. - Fortes, Paulo A. C., "O principio...", cit., p. 61.

[30] Pithan, Lívia H. - Bernardes, Fabrício B. - Pires Filho, Luiz Alberto B. S., "Capacidade decisória do paciente: aspectos jurídicos e bioéticos", en Gauer, Gabriel J. C. - Ávila, Gerson A. de - Ávila, Gustavo N. de, *Ciclo de Conferências em Bioética I*, Lúmen Júris, Rio de Janeiro, 2005, p. 136.

médico y paciente, estipulando el reglamento de la relación terapéutica, la cual presupone un contrato de prestación de servicios a la salud. Sin embargo, la concepción del consentimiento informado es mucho más compleja que la interpretación estrictamente legalista que el derecho contractual puede explicar y "la salud no puede ser protegida a través de la utilización de normas inspiradas por una exclusiva lógica patrimonial" [31].

Parece necesario, por tanto, traer el consentimiento informado para la discusión jurídica, demostrando sus fundamentos normativos. Para eso, se debe partir de la bioética y de un enfoque del derecho como sistema abierto de normas, en el cual se incluyen los principios. Entre éstos, el principio y noción de dignidad de la persona, como presupuesto de libertades y derechos fundamentales de los ciudadanos, es, como afirma Casado [32], fundamental para poder articular los criterios que se van a utilizar, y precisamente es la "especial dignidad" del ser humano el centro de la concepción ética y jurídica común a las Constituciones de los Estados Democráticos de Derecho.

Al proponer el principio jurídico (y ético) de la dignidad humana como fundamento normativo principal para el consentimiento informado, es preciso conocer sus orígenes y la evolución de esta noción en la sociedad occidental. La concepción de persona como una categoría espiritual y con subjetividad, que tiene un valor en sí mismo, como un ser de fines absolutos, depositario de derechos subjetivos, fundamentales y de dignidad, surge con el Cristianismo, mediante la filosofía escolástica [33].

No obstante, las ideas de Immanuel Kant son centrales para la consideración del concepto de persona y el entendimiento de la noción de dignidad humana. En ellas reside una percepción de que todo hombre tiene dignidad y no un precio, como las cosas. Cada ser humano es único e insustituible en su individualidad, no siendo posible reemplazarlo por otra cosa. La persona tiene un *valor en sí mismo*, un valor absoluto que no puede ser negociado o explorado: la dignidad humana [34].

Adela Cortina [35] señala que la característica que permite afirmar que las personas tienen dignidad es que ellas son seres libres, no solamente porque pueden elegir el tipo de conducta que irán a tomar, sino porque son seres autónomos, o sea, capaces de imponer sus propias leyes y gobernarse por ellas. Es pre-

[31] PERLINGIERI, Pietro, *Perfis de direito civil: introdução ao direito civil constitucional*, 2ª ed., Renovar, Rio de Janeiro, 2002.

[32] CASADO, María, *Las leyes de la bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 35.

[33] SANTOS, Fernando F. dos, *Principio constitucional da dignidade da pessoa humana*, Celso Bastos, Fortaleza, 1999, p. 19.

[34] BOLSON, Simone H., "O principio da dignidade da pessoa humana, relações de consumo e o dano moral ao consumidor", *Revista de Direito do Consumidor*, año 11, nro. 46, abr.-jun. de 2003.

[35] CORTINA, Adela - NAVARRO, Emilio M., *Ética*, Edições Loiola, São Paulo, 2005.

cisamente por eso, porque hay seres valiosos, que existe la obligación moral de respetarlos.

La concepción del individuo como persona le otorga la intencionalidad, la capacidad para tomar decisiones y opciones, para asumir compromisos y autoperfeccionarse. En consecuencia, no es posible, *a priori,* hablar del predominio del individuo o del colectivo. La jerarquía del valor más grande debe ser buscada en cada caso concreto, conforme las circunstancias. Sin embargo, en la actualidad, se cree que la persona humana, así como el principio de la dignidad, deben prevalecer sobre cualquier otro valor o principio [36].

De manera que la concepción kantiana puede ser sintetizada como el pensamiento de que la persona, por su condición humana, tiene derechos que deben ser respetados por el Estado y por los demás individuos y, por tanto, constituye un fundamento para los derechos humanos y para las obligaciones éticas y, además, sirve de orientación moral para la conducta.

A partir de su inserción en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, de la Organización de las Naciones Unidas, en 1948, el principio ético de la dignidad humana aparece en el ordenamiento jurídico de diversos países, tales como Alemania, Francia, Portugal y China, entre otros. En Brasil, fue introducido por la Constitución Federal de 1988, art. 1°, inc. III, que confiere a la dignidad de la persona humana un *status* de fundamento de la República.

En cuanto a la posición de la dignidad humana en el ordenamiento jurídico, Cunha [37] afirma que este principio, por su origen y concretización, constituye un instituto del derecho privado. Sin embargo, si se lo considera como fundamento del orden constitucional, se torna igualmente una norma del derecho público. Por lo tanto, el autor considera la dignidad como el hilo entre las dos esferas del derecho: el vértice del Estado de Derecho.

Sarlet [38] aclara que el principio de la dignidad de la persona impone límites a la actuación del Estado, con el objeto de impedir que el poder público venga a violar la dignidad personal. Por otro lado, el autor sostiene que el Estado debe motivar siempre la promoción, protección y realización concreta de una vida con dignidad para todos los ciudadanos. De esta forma, el principio de dignidad de la persona humana tiene dos dimensiones: una positiva y otra negativa. La primera traduce el deber del Estado de proteger la dignidad personal de los individuos contra agresiones de terceros, sean ellos particulares o no, representando así una tarea del poder público. La segunda implica un deber de abstención, en la medida que el Estado no debe interferir en la vida privada del individuo.

[36] SANTOS, Fernando F. dos, *Principio...*, cit., p. 32.

[37] CUNHA, Alexandre dos S., "Dignidade da pessoa humana: conceito fundamental de direito civil", en MARTINS-COSTA, Judith (org.), "A reconstrução do direito privado", *Revista dos Tribunais*, São Paulo, 2002.

[38] SARLET, Ingo W., *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais*, Livraria do Advogado, Porto Alegre, 2004.

Además, el autor sostiene que respetar la dignidad no es sólo un deber del Estado, toda vez que todas las entidades privadas y los particulares están directamente vinculados por el principio de dignidad de la persona humana. Sin embargo, por su naturaleza igualitaria y por expresar la idea de solidaridad entre los miembros de la comunidad humana, ese principio vincula también las relaciones entre los particulares.

De acuerdo con esa interpretación, podemos coincidir con la afirmación de Cunha de que el cuerpo humano, soporte biológico de la persona, no suele ser considerado como propiedad. Así, el ámbito de la personalidad es visiblemente extrapatrimonial y no puede ser objeto de limitación por parte del Estado, siendo pasible únicamente de tutela, porque no es posible comprometer el derecho fundamental de libre desarrollo de la personalidad.

En el mismo sentido lo entiende Pithan [39], al destacar que tanto la vida como la salud humana consisten en bienes jurídicos personales y no patrimoniales y, de allí, la importancia de tratar la actividad médica con especial consideración por el Derecho, diferenciándola de otros tipos de prestaciones de servicios.

Algunos países de la Comunidad Europea y de Norte América están más adelantados en el reconocimiento jurídico del consentimiento informado, con la respectiva formulación de normativas y leyes específicas sobre el tema. En América Latina estas cuestiones son todavía incipientes en el ordenamiento jurídico de los países. Sin embargo, es posible encontrar en el contenido de las leyes tradicionales de estas naciones fundamentos suficientes para legalizar la idea de su necesidad en la asistencia e investigación en salud.

En extensa revisión previa, una de las autoras [40] demostró que todavía no existe en el Derecho brasileño una norma específica respecto del consentimiento informado, pero es posible encontrar fundamentación jurídica para ese proceso en algunos dispositivos dispersos de la legislación. En primer lugar, cabe citar el principio de la dignidad humana como fundamento principal, dispuesto en el art. 1°, inc. III, de la Constitución Federal. El Código Civil, al proteger los derechos de personalidad, especialmente el derecho al propio cuerpo, establece la garantía de inviolabilidad de la integridad física de la persona; y, finalmente, el Código de Defensa del Consumidor, al exigir el cumplimiento del derecho a la información, se identifica con los requisitos éticos del consentimiento informado. La existencia de jurisprudencia tanto en el Superior Tribunal de Justicia como en decisiones regionales de jueces provinciales ratifica la idea y el reconocimiento del consentimiento informado. Presentamos a continuación un cuadro sinóptico de esos hallazgos:

[39] PITHAN, Lívia H., *A dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação hospitalares*, Edipucrs, Porto Alegre, 2004.

[40] LOCH, Fernanda de A., "Fundamentos normativos do consentimento informado no direito brasileiro", monografía presentada como trabajo de conclusión del Curso de Direito, Orientação: Lívia H. Pithan, Porto Alegre, PUCRS, 2004.

Cuadro 1. Marco jurídico y deontológico del consentimiento informado en Brasil

Fundamentos Jurídicos	
Constitución Federal Código Civil Código de Defensa del Consumidor	art. 1°, III arts. 11 a 21 arts. 6, 9 y 31
Fundamentos Deontológicos	
Resolución 1246/1988 - Consejo Federal de Medicina (Código de Ética Médica) Resolución 196/1996 - Consejo Nacional de Salud (regula la investigación con seres humanos en el país)	arts. 41, 51, 56 y 59 ítems II-11; III-1; IV
Jurisprudencia	
Superior Tribunal de Justicia Tribunal de Justicia de Rio Grande do Sul	RESP 467.878 RESP 436.827 AC 70009295981 AC 70003105178

Ante lo expuesto, es posible inferir que la ausencia de legislación específica no significa que no exista fundamentación legal para el consentimiento informado. Es necesario, eso sí, hacer una interpretación sistemática del ordenamiento jurídico, tomando en consideración la jurisprudencia y las normas deontológicas que reglamentan el ejercicio profesional de la clase médica y de los científicos del ámbito de la salud.

La dignidad humana debe representar el fundamento principal del consentimiento informado en el ordenamiento jurídico de los países democráticos, toda vez que no existe valor más grande que el de la persona en sí misma, por sus atributos personales y no patrimoniales. El derecho al propio cuerpo y la autodeterminación son elementos de este concepto e, igualmente, deben ser respetados.

V. Consideraciones finales

Las decisiones sobre tratamientos e investigaciones diagnósticas son en extremo complejas y por ello exigen un diálogo más sostenido, en el cual los pacientes deben ser vistos como participantes en decisiones médicas que afectan sus vidas. Es posible constatar que las tensiones resultantes de esa nueva ideolo-

gía han tenido un influjo significativo en el derecho sobre el consentimiento informado.

Los médicos tienen, casi siempre, una percepción de las limitaciones de los pacientes en cuanto a hacer elecciones, pero casi no toman en cuenta sus capacidades para decidir. Aun no está determinado hasta qué punto los pacientes son capaces de entender el saber médico y los médicos no están acostumbrados a comunicar a sus pacientes sus conocimientos. Así que el problema de la comunicación efectiva afecta a ambos lados de la relación clínica. El esfuerzo para llegar a un proceso de consentimiento informado que sea auténtico pasa por una ardua y compleja tarea conjunta, donde médicos y enfermos deben relacionarse de manera recíproca como iguales y, por supuesto, también como desiguales.

La participación mayor de los pacientes en el proceso de revelación y consenso requiere explorar a fondo esas complejas interacciones de atención, asistencia y deberes por parte de los médicos y de necesidades, aspiraciones y derechos por parte de los enfermos.

La doctrina todavía no ha producido un esquema conforme al cual cabe poner en práctica la verdadera autonomía de los pacientes. Como señala Katz [41], en el campo de la medicina, la toma de decisiones deberá llegar a ser, si se quiere que en verdad salvaguarde la autodeterminación de ambas partes, una tarea compartida que dependa más de la naturaleza y calidad de todo el proceso comunicativo, que de si se ha hecho, o no, una revelación particular.

El proceso de tomar decisiones conjuntas tiene el objetivo de aumentar la responsabilidad de ambas partes en relación a su conducta, y para llegar a estos términos es necesario un proceso educativo tanto para los médicos como para los pacientes. Aceptar esta tesis requiere explorar la evolución histórica de la profesión médica, del derecho, de la psicología de las relaciones entre médicos y enfermos y de la situación del arte y de la ciencia de la medicina.

Finalmente, el estudio del consentimiento informado puede ser visto como la oportunidad para involucrar en el debate todos los segmentos sociales, en el sentido de discutir y definir los argumentos sociales, educacionales, políticos, jurídicos y, sobre todo, éticos para la concretización del bien-estar y de los presupuestos de dignidad de las personas enfermas.

[41] KATZ, Jay. *El médico y el paciente: su mundo silencioso*. Fondo de Cultura Económica, México, D.F., 1989, p. 180.

MEJORAMIENTO GENÉTICO: ¿LÍMITE MORAL O NECESIDAD MÉDICA?

por María Graciela de Ortúzar *

Etimológicamente mejoramiento significa "incrementar, intensificar, ir más allá de lo que existe en un momento determinado" [1]. Si indagamos sobre la relación entre medicina y mejoramiento, encontraremos que dicha relación es histórica; es decir, la medicina siempre ha buscado incrementar la salud y aumentar la longevidad de la población. Por ejemplo, previamente a la "revolución genética", a mediados del siglo XX, el desarrollo de la medicina intensiva y el descubrimiento de antibióticos y vacunas hicieron posible reducir significativamente los índices de mortalidad en la niñez, como así también la mortalidad maternal, en los países en desarrollo. En consecuencia, se incrementó el promedio de vida de las mujeres y hombres, extendiéndose de 62 a 80 años en dichos países [2].

A partir de la "revolución genética" —década del 80—, el mejoramiento genético, es decir, la alteración de los genes más allá de la normalidad (intervención genética positiva), es considerado como "el *nuevo fin* de la ciencia médica" [3]. No obstante, es precisamente en el ámbito de la bioética [4] en donde el

* Doctora en Filosofía, docente e investigadora de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

[1] Pellegrino, E. D., "Biotechnology, human enhancement, and the ends of medicine", nov. 2004, Center for Clinical Medical Ethics at Georgetown University Medical Center.

[2] Asimismo, se integraron a la sociedad las personas discapacitadas, gracias a tratamientos específicos y uso de tecnología para compensar discapacidades. También surgieron nuevas drogas para tratar casos sicológicos de depresión y ansiedad, nuevos tratamientos para personas infértiles, cirugías plásticas para personas dañadas en accidentes, trasplantes de tejidos, entre otros beneficios disfrutados por gran parte de las poblaciones de los países desarrollados. Véase WHO, 2004, Unicef, 2002. Ver también, Pogge, T., "Human rights and global health", in *World Poverty and Human Rights*, University Press, Cambridge, 2005.

[3] Pellegrino, E. D., "Biotechnology...", cit.

[4] Se sostiene que la intervención en los rasgos genéticos humanos con fines de mejoramiento constituye un desafío revolucionario, no sólo para el paradigma de la ciencia médica sino también para el paradigma de las teorías de justicia en salud, y muy especialmente para sus criterios de acceso y distribución de recursos. La posibilidad de intervenir directamente en la lotería natural modificaría sustancialmente los supuestos básicos de las teorías éticas. No se trataría sólo de distribuir recursos materiales, sino las mismas capacidades o talentos humanos antes naturales.

mejoramiento genético despertó rechazos mayoritarios, siendo considerado como "límite moral a las obligaciones médicas" (Daniels) [5].

En pos de clarificar las razones por las cuales se debería limitar el mejoramiento genético ("límite moral") o promover el acceso igualitario a él ("nueva necesidad médica"), comenzaré con el estudio de una de las más importantes y sistemáticas teorías de justicia en salud, la teoría de Normal Daniels [6], confrontándola con enfoques alternativos. Mi hipótesis general es que el mejoramiento genético es —en la mayoría de los casos— una necesidad médica y se requiere por razones de justicia. Por ello, es preciso establecer un criterio integral de necesidades médicas que supere la arbitrariedad del criterio de normalidad natural danielsiano.

I. Requisitos previos del análisis: desmitificando prejuicios, esclareciendo supuestos

Antes de comenzar el análisis, he de detenerme brevemente en la desmitificación de los principales prejuicios existentes en torno al mejoramiento genético. Me refiero a: 1) el determinismo genético que empaña los adelantos científicos; 2) la consideración *a priori* de la inmoralidad del mejoramiento, por contraposición a los tratamientos médicos [7]; 3) el sobredimensionamiento de los problemas de justicia que el mejoramiento genético traería aparejado [8].

En relación con el punto 1), a través de la decodificación de la secuencia del genoma humano y la manipulación técnica de dicha información, se plantea la transformación de la medicina tradicional en "medicina predictiva" [9], centrándose en "tratamientos a la carta" y en el diseño de medicamentos de acuerdo con perfiles genéticos [10]. Esta "nueva medicina" se caracterizaría por el predominio

[5] Véase Daniels, N., *Justice and Justification*, Cambridge University Press, Cambridge, 1996, ps. 179-208.

[6] Daniels, *Justice...*, cit.

[7] Dicha distinción entre necesidades —tratamientos médicos— y mejoramientos se encuentra injustificada y es altamente arbitraria, como señalaré más adelante.

[8] Me refiero a la extensiva creencia en la posibilidad de crear clases genéticas, dependiendo del acceso a la nueva tecnología genética. Esta visión supone el determinismo genético mencionado anteriormente.

[9] La medicina predictiva es el estudio del perfil genético del individuo para determinar, en forma anticipada, los riesgos de expresión de enfermedades y diseñar tratamientos específicos para el individuo.

[10] La farmacogenética es el estudio de los efectos de las variaciones genotípicas en la respuesta a la interacción de la droga, incluyendo la seguridad y la eficacia. Desde la farmacogenética se argumenta que la información sobre el perfil genético y su respuesta a drogas permite abrir el camino para tratamientos más efectivos y seguros y para el desarrollo de productos terapéuticos.

de interpretaciones basadas en el determinismo genético, las cuales abarcan desde la creencia en la distribución de talentos naturales —por intervención directa en los rasgos genéticos—, hasta las crecientes expectativas puestas en la terapia genética como método de cura de todo tipo de enfermedades. Por ello, para evitar partir de "escenarios de ciencia ficción" [11], resulta esclarecedor comenzar con "un enfoque prudencial" [12] sobre mejoramiento en salud. Éste sólo es posible a través de un claro diagnóstico de los alcances de las nuevas terapias, es decir, un enfoque integral que considere la interacción de factores —sociales, genéticos, naturales, ambientales, entre otros—, porque para la expresión de los condicionantes genéticos se requiere la interacción con el medio ambiente. Por ello, la concepción de salud que defenderé aquí es aquella que sostiene que la salud —y en consecuencia el mejoramiento en la salud— constituye procesos multicausales, y no procesos unicausales, biológicos.

En segundo lugar, si bien por razones de espacio no examinaré aquí los *argumentos teológicos* —el *argumento a "jugar a ser Dios" o "Playing God"* [13] y los argumentos *naturalistas* [14] (los cuales, aun cuando en sí mismos no constituyen argumentos fuertes en contra del uso de nuevas tecnologías, podrían ser considerados sólo como un llamado de atención hacia su uso)— considero importante resaltar su contribución a la preconcepción sobre la inmoralidad en sí del mejoramiento genético. Una simple y rápida reflexión general sobre el término en cuestión me permite establecer que "mejoramiento" se refiere a una com-

[11] Por escenarios de ciencia ficción entiendo todas aquellas especulaciones basadas en el determinismo genético.

[12] Un enfoque realista sobre los alcances del uso de la información y tecnología genética mostraría que no es posible pensar diseñar seres humanos talentosos como diseñamos autos. Por lo tanto, la lotería natural puede ser manipulada por la lotería social, pero no puede reducirse a ella ni viceversa.

[13] El argumento a "jugar a ser dios" ha sido analizado por Ruth Chadwick. De acuerdo con su análisis, tiene dos significados: 1. en el contexto de las decisiones médicas, la objeción a jugar a ser dios se centra en que los seres humanos no están en posición para decidir legítimamente sobre el destino de los otros basados en sus juicios sobre calidad de vida. Esto puede implicar: 1.1. una postura conservadora, como la afirmación de que sólo dios da la vida y la quita, o simplemente, 1.2. que no debe interferirse en el curso natural de la vida; o 1.3. ser una apelación a los límites del conocimiento humano; 2. en el contexto de las nuevas tecnologías, la acción descripta bajo dicha categoría puede conducir a consecuencias impredecibles. Las personas que se oponen al uso de la ingeniería genética o a la reproducción artificial usualmente consideran a esas tecnologías como rivales del poder de Dios al tratar de crear vidas artificialmente, por ejemplo, a través de la inseminación artificial o la fertilización *in vitro*. Esta idea supone límites morales fijos y considera como transgresiones las nuevas tecnologías. CHADWICK, R. (1989), "Playing God", *Cogito* 3, 186-193.

[14] Los argumentos naturalistas son generalmente asociados a los argumentos teológicos, aun cuando pueden responder a la selección natural. Se oponen a toda aplicación de las nuevas tecnologías que transgredan la naturaleza. Sin embargo, dicho argumento —aplicado a medicina— es muy difícil de sostener, ya que la misma ciencia médica trata de contrarrestar los efectos del curso natural de los hechos.

plejidad de variados tratamientos, muchos de los cuales poseen funciones preventivas y terapéuticas en salud (ej.: mejoramiento inmunológico, mejoramiento cognitivo para casos de Alzheimer). El único tipo de mejoramiento genético sobre el cual parece no existir un consenso acerca de su justificación moral se refiere a las "terapias germinales de mejoramiento genético" —estéticas, cognitivas, físicas, conductuales—. Y es aquí donde se requiere un criterio claro y preciso para determinar su justificación moral, criterio ausente en la literatura bioética.

Por último, en tercer lugar, la importancia de los factores sociales resulta clara si comparamos la situación general de salud entre los denominados países desarrollados y no desarrollados, y aun entre los grupos ricos y pobres en países desarrollados. Por lo tanto, el remarcado nuevo problema de justicia originado por la posibilidad de intervención directa en la distribución de rasgos naturales (y la consiguiente creación de "clases genéticas mejoradas y no mejoradas"), parece olvidar —o al menos ocultar— la ya existente desigualdad y marginalidad social originada por el no acceso igualitario a la salud ("no mejoramiento genético y social") [15]. El mejoramiento genético por sí mismo no implica la real distribución de talentos, debido a que la expresión de los rasgos genéticos es resultado de la interacción de múltiples factores. En consecuencia, el problema de acceso a las terapias de mejoramiento debería ser considerado en el contexto general de una teoría de justicia en salud integral y de una teoría de justicia general, y no desde una perspectiva determinista genética o biológica que descuida la real dimensión de los problemas de justicia en el acceso a la salud (véase sección III).

En pos de realizar un análisis minucioso y objetivo sobre el mejoramiento genético, partiré de los siguientes supuestos metodológicos: a) la no existencia de riesgos específicos de terapias en vía de experimentación (debido a que, *por hipótesis*, elimino dichos riesgos) [16]; b) la concepción de la salud-enfermedad como un proceso multicausal (factores sociales, genéticos, biológicos, psicológicos, etc.); c) la consideración del uso de la terapia de mejoramiento desde y para una sociedad secular pluralista; d) la distinción entre la justificación moral de la terapia genética y la justificación moral de su distribución; e) la necesidad de un

[15] En sociedad pobres los índices de mortalidad y morbilidad son especialmente altos en los grupos vulnerables, mujeres y niños de menos de cinco años. En la actualidad, la expectativa de vida en las poblaciones más pobres es de 40 años, muriendo prematuramente, por año, 18 millones de personas por condiciones médicas que pueden ser curadas. La pobreza, la falta de satisfacción integral de necesidades básicas, constituye la causa principal para el no mejoramiento, es decir, para la no longevidad de las poblaciones vulnerables.

[16] Es de entender que si los riesgos de la terapia son mayores que los beneficios y no se cumplen los requisitos para superar su fase experimental, no serían aceptables —como cualquier otra terapia— para su aplicación en la práctica médica diaria. Por ello, elimino *por hipótesis* los argumentos relativos a riesgos, si bien es preciso aclarar que en lo referente a las terapias de mejoramiento germinal los riesgos no son sólo individuales sino también afectan a las futuras generaciones.

marco de teoría de justicia en salud integral para la regulación de la información e intervenciones genéticas [17].

II. El modelo danielsiano de normalidad natural: mejoramiento como límite moral

El modelo de Norman Daniels posee el mérito de ser una teoría de justicia en salud sistemática, enmarcada bajo el condicional de la teoría de justicia social rawlsiana, que brinda una justificación normativa del derecho a la salud por su impacto en la igualdad de oportunidades, estableciendo un criterio de acceso y distribución en salud basado en la normalidad natural, y una teoría de necesidades en salud.

El nudo de la teoría danielsiana radica en la definición de enfermedad como desviación del normal funcionamiento del individuo; y en su particular vinculación con un redefinido concepto rawlsiano de igualdad de oportunidades. Lo que es moralmente obligatorio se explica —según Daniels— partiendo de la consideración del impacto de la enfermedad sobre la igualdad de oportunidades.

De acuerdo con el citado autor, los tratamientos médicos serían moralmente obligatorios, es decir, de acceso universal; pero no así los mejoramientos —como, por ejemplo, las tradicionales cirugías estéticas y los nuevos mejoramientos genéticos—, por no constituir una amenaza al normal funcionamiento del individuo [18].

Ahora bien, el problema de acceso y distribución de recursos "genéticos" no puede reducirse bajo la falsa dicotomía de obligatoriedad de las "terapias negativas" vs. no obligatoriedad de las "terapias positivas" ("necesidades médicas" vs. "mejoramiento"), debido a la falta de justificación de la distinción establecida [19]. La arbitrariedad del criterio natural es evidente en numerosos casos.

[17] Por razones de espacio sólo me detendré en el análisis del problema distributivo. Para el análisis de la justificación moral, véase DE ORTÚZAR, M. Graciela, *Justicia en salud y genética*, Tesis de Doctorado, UNLP, 2005 —inédito—.

[18] La terapia genética negativa —conocida como *terapia genética*— es el uso de la tecnología genética (ADN recombinante) para prevenir, tratar o eliminar serios desórdenes genéticos, y se la considera moralmente permisible, o moralmente justificada, al igual que los tratamientos médicos tradicionales. En contraste, la terapia genética positiva —conocida también como *terapia de mejoramiento*— se orienta a realzar, mejorar o perfeccionar rasgos humanos "normales", y se la considera, en general, *moralmente no permisible y controvertida*. Resulta claro que no existe una clara argumentación sobre la citada distinción.

[19] Daniels justifica como *rationale primary* de acceso a salud la distinción trazada entre tratamientos y mejoramientos, y la normalidad natural es el criterio utilizado como línea divisoria. La definición de enfermedad es simplemente referida a la concepción naturalista. Al respecto, Daniels no realiza un análisis exhaustivo sobre qué constituiría el normal funcionamiento del individuo, como tampoco examina el problema de asociar la necesidad sólo al tratamiento de las enfermedades.

Por ejemplo, algunas terapias de mejoramiento no son sólo moralmente permisibles sino también "obligatorias" (1) —por ej., el mejoramiento del sistema inmune—. Pero también es cierto que la clasificación de necesidades como obligatorias no se cumple en una serie de casos tradicionales. Existen "tratamientos médicos" que pueden llegar a ser considerados "moralmente no justificados" si son tratamientos fútiles y no obligatorios. Por lo tanto, no todos los "tratamientos médicos" o necesidades son obligatorios (2). Por otra parte, existen importantes derechos, como los derechos de salud reproductiva y el derecho de acceso a un aborto seguro, que no son comprendidos por el criterio de normalidad natural establecido por Daniels, no garantizándose en dichos casos, por lo menos no directamente mediante las implicancias de su modelo de normalidad y su definición de necesidades médicas [20], su acceso igualitario a la salud. Por lo tanto, no todas las necesidades de salud son comprendidas por el criterio de normalidad natural (3).

Si apelamos al equilibrio reflexivo, deberíamos reconocer —a pesar de la defensa pragmática de Daniels— que existen numerosos casos vinculados con el uso de la tecnología genética que evidencian que la aplicación de dicho criterio no siempre permite respetar la igualdad en el acceso a la salud. En consecuencia, el criterio debería ser modificado en tanto es contrario a nuestras intuiciones morales básicas (igual tratamiento para los mismos casos) [21].

Al respecto, una posible justificación esbozada por Daniels plantea la *no* obligación moral de garantizar el acceso a las terapias de mejoramiento debido a que responden a preferencias subjetivas de las personas ("gustos caros"), o preferencias sociales impuestas por la cultura, y, en consecuencia, su *no* satisfacción no afectaría sus necesidades. Por ejemplo, querer poseer una determinada estatura sería, entonces, una especie de preferencia producto de un "prejuicio social", no constituyendo una necesidad médica. Sin embargo, en la práctica médica se cataloga bajo el término "necesidad médica" los casos en que la causa de la baja estatura se debe a una deficiencia hormonal, en tanto la deficiencia es considerada una enfermedad. Al negar el acceso a la terapia de mejoramiento cuando las razones no remiten a la citada deficiencia (véase Caso 1), se originan dudas so-

[20] Daniels justifica en forma independiente, apelando al derecho de libertad de la mujer, la obligación moral de garantizar el acceso a medios anticonceptivos y al aborto seguro. No reconoce al aborto como una necesidad médica.

[21] El caso reciente más famoso (caso 1) es el de dos niños que, de no ser tratados, tendrán baja estatura. En el primer caso, la causa de su condición se debe a una enfermedad producida por una deficiencia en la hormona de crecimiento (Turner's Syndrome), que es corregible con terapia hormonal. En el segundo, su condición se debe a "herencia familiar", no siendo considerada una enfermedad y, por lo tanto, no siendo tratada, aun cuando también se corregiría la estatura con la misma terapia. Evidentemente, nos encontramos con dos casos similares —ambos con causas naturales—, a los cuales se ha dado diferente respuesta sin justificación clara. Daniels no parece aplicar, entonces, el equilibrio reflexivo en el citado análisis.

bre si actuamos justamente, en lo que respecta a la igualdad de oportunidades de los dos niños, o si hemos ocasionado una desventaja que pudo ser corregida con los medios actuales. De acuerdo con Daniels, la genética no agrega nada nuevo, debido a que en ambos casos el origen de la baja estatura es biológico. Pero entonces se deberían corregir ambas deficiencias, de acuerdo con el criterio de normalidad natural, o no se debería corregir ninguna de dichas deficiencias, de acuerdo con el criterio social (prejuicios sociales impuestos por la cultura) [22].

Lo mismo ocurriría con las enfermedades mentales, las cuales han sido definidas por Daniels prioritariamente mediante criterios biológicos, para evitar el citado "riesgo moral" y la misma expansión ilimitada de las enfermedades. El resultado ha sido opuesto al objetivo perseguido, porque la determinación genética de las causas de enfermedades psicológicas ampliará, en gran medida, los casos que aún no se consideraban como tales [23].

[22] Si bien es cierto que la genética sólo acentúa la arbitrariedad de los criterios existentes, también es cierto que en la medida en que se descubran nuevas causas genéticas de dichas enfermedades, la misma definición natural de enfermedad biológica permitiría la ampliación de los casos comprendidos por dicho concepto.

[23] Analicemos el siguiente caso, propuesto por Daniels, diagnosticado como desorden interpersonal y no como enfermedad. El caso, denominado "Víctima irritable" —Cranky Victim— (caso 2), se trata de un hombre soltero e infeliz en sus 40 años. Siente que ha sido tratado injustamente a lo largo de su vida, pero reconoce que ha actuado en forma demandante e irascible. A causa de su temperamento ha perdido una serie de amigos, pero él no cree que sea su responsabilidad, sino sólo una manera de responder a cómo lo han tratado a él. Sus hermanos, su padre y sus tíos también son irascibles. Por otra parte, y a pesar de que su nivel de aprendizaje es lento, ha completado su escuela secundaria, realizado cursos especiales en tecnologías audiovisuales y trabaja en forma independiente y con un salario adecuado. Reclama terapia individual por su soledad, aislamiento e infelicidad. El caso fue diagnosticado como desorden interpersonal y no como enfermedad, motivo por el cual el seguro no cubriría su tratamiento. Sin embargo, a través de una investigación posterior, y tomando en cuenta la irascibilidad de su padre, su tío y su hermano, se consideró la posibilidad de encontrar una causa genética de los rasgos de su temperamento. Con el avance en las investigaciones genéticas, se cree que se detectaría cuál es el gen malo que causa esta irascibilidad, disminuyendo, en ese caso, su responsabilidad individual y aumentando la responsabilidad social. Si se considera como enfermedad la desviación del normal funcionamiento del organismo, explicándose el comportamiento del individuo debido al mal funcionamiento del gen, o la no expresión adecuada de la proteína, entonces dicho caso debería ser rotulado como enfermedad, aunque la definición biológica permitiría el determinismo genético en las interpretaciones de las enfermedades. Mostraré qué quiero decir con determinismo, comparando ahora el caso anterior con el siguiente caso (caso 3). La paciente es una mujer de 35 años, soltera, con una excelente vida profesional y bien querida por sus amigos, pero con un intenso sentimiento de vacío y pérdida por el cual sufre en su vida afectiva. En el estudio de su historia personal, se detectó que había sido precozmente responsable por el desarrollo de su vida, ante una dolorosa enfermedad terminal de su padre, que la criticaba duramente, y frente a la falta de contención emocional de la madre, quien se encontraba sobreexigida por la situación económica y familiar. Si bien este caso, como el anterior, fue diagnosticado como desorden interpersonal, en el segundo caso referido a problemas mentales no existía una explicación biológica de la (supuesta) enfermedad. Por lo tanto, siguiendo la interpretación naturalista, debería negarse el acceso a la terapia.

Para aceptar como "criterio estándar" o "Second best" el arbitrario criterio natural de distribución de recursos, Daniels elabora una serie de argumentos *ad hoc*, los cuales pueden ser agrupados en los siguientes puntos: 1) argumento de los límites de la justicia [24], 2) peligros de medicalización de la vida [25], 3) razones pragmáticas en una sociedad pluralista [26], 4) argumento del riesgo moral [27],

[24] *Argumento de los límites de la justicia:* el acuerdo público, en relación con la salud, se basa —según Daniels— en el normal funcionamiento del individuo, es decir, en la definición biomédica de enfermedad. Esa definición marca el límite de la obligación en salud, porque el impacto de la enfermedad en la oportunidad impide el normal funcionamiento. La justicia rawlsiana requiere equilibrar tanto la equidad como la eficiencia, y esto implicaría compensar a aquellos con menores capacidades, compensar hasta el punto de la normalidad, pero no más allá de él. Al respecto, podríamos objetar que la desigual distribución de talentos y capacidades también impactan en la igualdad de oportunidades No obstante, la respuesta rawlsiana considera que no constituye una obligación moral distribuir talentos o capacidades igualitarias, porque esa desigualdad es compensada socialmente. La extensión de la justicia rawlsiana a la salud muestra la *no* obligación moral de asegurar la felicidad o la igualdad de talentos. Sin embargo, como plantearé más adelante, la normalidad natural no es el único criterio posible de distribución de recursos genéticos y sociales, y no constituye el límite públicamente aceptable de obligaciones morales.

[25] *Peligro de medicalización de la vida:* Daniels sostiene que el uso de la medicina para distribuir talentos resultaría en el aumento de la "medicalización" de la vida a través de las terapias de mejoramiento genético, más aún cuando los talentos dependen fundamentalmente de la intervención social humana y no sólo de la intervención humana en la lotería genética o natural. El problema de la distribución de talentos y capacidades, genéticas o no genéticas, excede el problema de la medicalización de la vida. No obstante, considero que indirecta y aun involuntariamente el mismo Daniels ha contribuido a "medicalizar" la vida, al no permitir el acceso a la salud de las personas que no tengan síntomas biológicos de la enfermedad (como ocurre en el caso de enfermedades mentales), descuidando la importancia fundamental de la prevención y, también, del mejoramiento moralmente permisible y obligatorio.

[26] *Razones pragmáticas en una sociedad pluralista:* Daniels insiste en que el modelo del normal funcionamiento es el más indicado, "el segundo mejor" —*The Second Best*—, porque permite brindar confianza y seguridad a las personas en relación con el sistema biomédico, facilitando así la cooperación. Sin embargo, Daniels reconoce que aun de la línea natural han surgido valoraciones incompatibles con el pluralismo. Sin embargo, cree que la mejor manera de encontrar acuerdo social en un criterio sustantivo será en aquel que más asiduamente evada la incorporación de valores en su definición. Dicho autor no es consciente del precio de su defensa a ultranza del naturalismo y de la supuesta objetividad científica: el determinismo biológico. Éste se encuentra implícito en la definición de normalidad natural, lo cual obliga a Daniels a realizar continuas ampliaciones *ad hoc* en su teoría, especialmente en lo que respecta a las necesidades y consideraciones sobre la normalidad en la salud mental. Resulta claro que la definición biomédica y estadística de salud dificulta la integración de las diferentes necesidades para orientar políticas públicas intersectoriales, las cuales no pueden reducirse a la "salud biológica".

[27] *Argumento del "riesgo moral":* la ampliación de la cobertura de los seguros de salud para casos no biológicos ocasionaría una excesiva utilización de los servicios y un aumento de los gastos, como así también el peligro de "riesgo moral" por la misma ambigüedad de criterios para clasificar la enfermedad. Por ello, Daniels considera que es aún más importante adherir a una línea dura, aun cuando resulte arbitraria en algunas ocasiones, que renun-

5) argumento de la convergencia. Por razones de espacio, seguidamente me centraré en el análisis del principal argumento danielsiano para continuar defendiendo su criterio natural de acceso y distribución en salud.

1. La supuesta convergencia en la enfermedad como criterio de mínimos

En pos de contribuir en el diseño de políticas públicas de salud para una sociedad pluralista, Daniels intenta mostrar la superioridad de su modelo de normal funcionamiento en comparación con los criterios alternativos propuestos; y postulando su convergencia en la oportunidad y la normalidad natural [28].

En este punto, Daniels comete el mismo error que critica en sus comentaristas: reproduce los debates existentes en el nivel general de teoría de justicia —esto es, las eternas discusiones sobre igualdad de qué— en la discusión sobre modelos de salud y criterios distributivos en genética. Dichas teorías alternativas [29] no proponen, en realidad, una teoría de justicia en salud; y menos aún una teoría sobre distribución de terapias genéticas [30]. Por otra parte, el condicio-

---

ciar a ella. Ahora bien, el criterio de normalidad natural aplicado a salud mental restringiría los posibles cuadros que se enmarcarían bajo la definición de enfermedad y limitaría así los casos de enfermedades mentales a modelos susceptibles de reducirse a la explicación biológica, que serían los mismos que exigirían un tratamiento obligatorio. Pero Daniels no reconoce que las mismas enfermedades o desórdenes que fueron antes consideradas como producto de la responsabilidad individual pueden ser consideradas, a partir de la realización de tests de predisposición genética, como responsabilidad social. Aun cuando rechacemos el determinismo genético, la simple causa genética sería suficiente para clasificar a una condición como enfermedad, de acuerdo con el criterio natural basado exclusivamente en la raíz biológica de la enfermedad.

[28] En trabajos recientes, Daniels explora el problema distributivo conectándolo con profundas objeciones filosóficas provenientes de visiones alternativas a la teoría rawlsiana. El objetivo del análisis de Daniels es mostrar que esas aproximaciones alternativas en realidad convergen en los rasgos principales de su teoría, como la centralidad de la oportunidad y de la normalidad natural. Véase BUCHANAN *et al.*, *From Chance to Choice, op cit.*, 2000, Chapter 4; DANIELS, N. - SABIN, *op. cit.*, 1994; DANIELS - SABIN, *op. cit.*, 2002; DANIELS, N., "Democratic Equality", in FREEMAN, *op. cit.*, 2002.

[29] Me refiero a la concepción de capacidades (Sen) y a la concepción de igualdad de oportunidades para el bienestar de Arneson o concepción prioritarianista. Véase SEN, A., "Well-being, agency and freedom", *Journal of Philosophy*, 82, 1985; NUSSBAUM, M., "Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia", en *Isegoría*, nro. 27, dic. 2002, ps. 5-17; ARNESON, Richard, "Equality and equality of opportunity for welfare", *Philosophical Studies*, 56, 1989, I, ps. 77-93; ARNESON, Richard, "Is moral theory perplexed by new genetic technology?", *San Diego Law Review 39*, nro. 3, august/september, 2002.

[30] De acuerdo con Daniels (algunos) trabajos recientes en filosofía política critican al "modelo natural de normal funcionamiento" por los siguientes puntos: 1) la objeción del espacio o *target* erróneo en la igualdad (*wrong space objection*), esto es, la discusión sobre qué

nal enfoque de la teoría de justicia rawlsiana en su concepción de justicia en salud no amerita un reexamen de la teoría de justicia rawlsiana para la determinación de criterios distributivos en genética [31].

Por ello, mi objetivo es mostrar, en primer lugar, que la supuesta obsolescencia de la concepción rawlsiana-danielsiana de justicia en salud a partir del uso de la tecnología genética constituye sólo una crítica inapropiada [32], en la cual se debaten los principios y supuestos de la teoría de justicia general sobre igualdad de qué y sobre los límites de los principios de igualdad, pero no la raíz de la arbitrariedad del modelo natural, la cual se centra en la definición biológica de enfermedad [33]. Dicha arbitrariedad es estructural al criterio natural, no responde a la tecnología genética, y se debe, principalmente, a la falta de integración de necesidades en salud. Por ello, el supuesto consenso y convergencia en el modelo de normalidad natural (oportunidad y enfermedad) no es otra cosa que la convergencia en el "criterio de mínimos necesarios" (véase más adelante, sección III).

---

debería ser igualado, la felicidad, el bienestar, los recursos o las capacidades. Esta discusión remite principalmente a la crítica de Sen a Rawls sobre las variaciones de capacidades. Ésta es empleada para analizar la extensión de las capacidades a genética; 2) la objeción del principio erróneo, esto es, la crítica que apela a resaltar que la justicia requiere la compensación de toda desventaja o déficit en el bienestar que no sea responsabilidad del individuo. La prioridad se centra en la corrección de déficit en la oportunidad de bienestar o ventajas entre aquellos que se encuentran peor situados si y sólo si su situación responde a su "suerte bruta". En lo que respecta a la aplicación de la crítica al normal funcionamiento, se sostiene que en algunas instancias la intervención para mejorar rasgos normales que producen desventajas es requerida por el principio de igualdad de oportunidades para el bienestar, pero no por el normal funcionamiento. Ej: caso de la estatura.

[31] Daniels intenta fortalecer su modelo natural respondiendo a las críticas realizadas a la teoría de Rawls. Ahora bien, si como el mismo autor reconoce, las objeciones se centran en la postura rawlsiana, y si su extensión de la teoría rawlsiana sólo es considerada como condicional, no existirían entonces razones para forzar la aplicación de las supuestas concepciones alternativas de justicia a salud y genética. Dichas concepciones no constituyen teorías de justicia en salud y no han sido diseñadas para tal fin. Tal es el caso, por ejemplo, de la concepción de Sen, quien no aplica su teoría a salud y a genética.

[32] Si bien Daniels desenmascara el origen de dicha crítica, la reproduce en tanto acepta la discusión.

[33] Para la discusión sobre el concepto de enfermedad, BOORSE, C., "A rebuttal on health", en *What is Disease?*, edit by HUMBER, J., ALMEDER, R., Humana Press, New Jersey, 1997, ps. 3-169; BOORSE, C., "Health as a theoretical concept", *Philosophy of Science*, 44, 1977, ps. 542-573, GERT, B., *et al.*, *Morality and the New Genetics*, MA; Jones and Bartlett Publishers, 1996, WAKEFIELD, J., "Dysfunction as a value-free concept", *Philosophy, Psychiatry and Psychology* 2:233-46, 1996; DE ORTÚZAR, M. G., *Justicia en salud y genética*, Cap. VII, Tesis de Doctorado, UNLP, 2005 —inédita—; DE ORTÚZAR, M. G., "Una crítica al concepto de enfermedad como criterio de acceso a la salud y límite a las terapias de mejoramiento genético", *Revista Latinoamericana de Filosofía*, Buenos Aires, 2006 (en prensa).

a) Convergencia de la línea de capacidades en la enfermedad

El objetivo de Daniels es mostrar la convergencia, en primer lugar, de la concepción seniana [34] en su criterio de normalidad natural. De acuerdo con Daniels y otros [35], la aplicación de la línea seniana a genética demandaría una concep-

[34] Si bien no es el fin del presente apartado discutir la teoría seniana, en tanto, como he señalado anteriormente, el mismo Sen no aplica su teoría a salud ni a genética; en pos de interpretar el debate distributivo planteado por Daniels, seguidamente resumiré —en forma esquemática— las principales líneas de la teoría de Amartya Sen. Sen comparte con Rawls el rechazo al utilitarismo: al reducir al sujeto a un receptáculo pasivo de deseos cuyas demandas deben satisfacerse, el utilitarismo ignora el carácter autónomo de los agentes morales. La maximización de la satisfacción de las preferencias y la falta de criterio para comparar preferencias de por sí inconmensurables, produce inequidades en la distribución de bienes sociales. Por ejemplo, en salud el utilitarismo distribuirá menos recursos en la persona enferma, debido a que de una persona enferma se derivaría menos utilidad en comparación con las personas sanas, cuyas oportunidades de hacer uso de dichos recursos son, desde ya, menos limitadas. Por ello, el utilitarismo no puede discriminar entre distintas clases de preferencias, no garantizando la satisfacción de las necesidades básicas. Ahora bien, para la comparación interpersonal es necesario determinar el criterio objetivo de distribución de bienes y corregir inequidades. Si bien Sen adhiere a las concepciones del bienestar, rechaza los criterios subjetivos. Pero también rechaza la concepción de bienes sociales primarios, al considerar que no se trata sólo de distribuir igualitariamente los recursos. En consecuencia, lo que interesa medir son las diferencias en el desarrollo de las capacidades individuales, ya que ellas permiten conocer las oportunidades que tienen las personas. Para ello, Sen distingue dos aspectos éticamente relevantes en el concepto de persona: el bienestar y la agencia. El bienestar del individuo debe ser entendido como una actividad relacionada con el funcionamiento que logra la persona (noción que involucra tanto estadios como acciones). La agencia, lo que la persona es libre de hacer y lograr. El bienestar debería medirse no atendiendo a recursos, sino indagando qué es lo que la gente realmente es capaz de ser y hacer. Al respecto, Sen sostiene que se podría construir un índex combinando preferencias generales uniformes con convenciones establecidas en cada sociedad, lo cual implicaría caer en un relativismo cultural y no especificar qué capacidades básicas son requeridas para ejercer la persona moral su racionalidad y su razonablidad. Es Martha Nussbaum quien brinda una lista de capacidades universales, y aplica dicha concepción a salud y genética. La lista de capacidades humanas básicas, a las cuales todos los ciudadanos tienen derecho como requisito ineludible para funcionar y hacer elecciones propiamente dichas, sería el umbral para la citada autora. Todas las personas se consideran iguales, y dicha lista básica supone una noción común de humanidad. Nussbaum deriva de su concepción vaga y espesa del bien la lista de capacidades universales. El propósito que le atribuimos a la lista general es identificar las capacidades —universales y mutuamente dependientes— que corresponden con los funcionamientos mínimos requeridos para la persona moral. Dicha lista ha sido ampliada en la propuesta de Graciela Vidiella para determinar capacidades basadas en el concepto de persona moral y no, como en el caso de la lista de necesidades de Daniels, en el criterio biológico de salud. Véase SEN, "Justicia, medios contra libertades", en *Bienestar, justicia y mercado*, Paidós, Barcelona, 1997; SEN, "¿Igualdad de qué?", en *Libertad, igualdad y derecho*, Planeta, Buenos Aires, 1994; BROCK, Dan, "Medidas de calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica", en SEN y NUSSBAUM, *La calidad de la vida*, FCE, 1981, ps. 135-178; NUSSBAUM, M., "Genética y justicia", *Isegoría*, 27, 2002; VIDIELLA, G., *El derecho a la salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2000.

[35] BUCHANAM *et al.*, *From Chance to Choice*, *op. cit.*, 2000.

ción expansiva de capacidades. Pero también requiere establecer previamente un criterio de capacidades a ser distribuidas igualitariamente, criterio que nos permita definir qué bienes naturales deben ser distribuidos y cómo. Dicho criterio se encuentra ausente en la propuesta de Sen.

Retomando el controvertido caso analizado de la baja estatura, para determinar si tenemos obligación de brindar el mismo tratamiento a todos los niños con baja estatura, deberíamos tener un criterio de distribución de capacidades. No resulta claro cuál sería éste. No podemos simplemente distribuir una determinada estatura a todos como forma de igualar capacidades, ya que los mismos niños de baja estatura pueden tener capacidades superiores en relación con otros niños con estatura normal. Existen diferencias en capacidades que serían inconmensurables debido a que no existiría consenso sobre si una persona se encuentra peor situada que otra [36].

De lo anterior, concluye Daniels, la denominada igualdad genética no constituye, en la práctica, una política viable [37]. No podemos determinar una lista de rasgos a distribuir ni justificar su privilegio sobre otras necesidades. El problema más importante en Sen, de acuerdo con Daniels, radica en la falta de especificación de cuáles son las capacidades relevantes y básicas para el desarrollo y ejercicio pleno de la libertad, no elaborando un criterio de distin-

[36] Se sostiene que imponer —de forma irreversible— un paquete único de rasgos genéticos individuales atentaría contra el pluralismo de concepciones de buena vida, en tanto no se puede definir arbitrariamente el nivel de estatura, inteligencia, etc., para aplicar en forma igualitaria en la sociedad. Asimismo, como es reconocido por Daniels *et al.* (2000), el marco cooperativo dominante de la sociedad particular determinaría qué cuenta como un rasgo valorado. Por otra parte, también podría argumentarse que el problema de permitir un acceso igualitario general a la modificación de la estatura no sería una desigualdad si todos alcanzaran el mismo estado relativo de ventaja otorgado por el mejoramiento. Las mismas ventajas competitivas desaparecerían, no existiendo nuevas desigualdades originadas por el uso de la genética.

[37] En relación con la igualdad genética, permítaseme realizar una breve reflexión sobre lo que se encuentra bajo discusión. La igualdad genética se presenta como una alternativa contra la meritocracia genética, señalándose que la posible distribución artificial de rasgos individuales genéticos, sin igualdad de acceso, crearía una especie de clase "superior" de hombres mejorados (meritocracia genética), favoreciendo sólo a aquellos que ya poseen el poder económico y marginando a los peores situados. Si analizamos el argumento de la meritocracia genética, podemos destacar la base errónea del razonamiento: la existencia de una meritocracia genética supondría un modelo de determinismo genético. Cuando pensamos en la distribución genética de talentos no podemos imaginarnos crear seres como Mozart, Marie Curie, Sor Juana Inés de la Cruz, Einstein, Beethoven, Leonardo Da Vinci... entre otros, por la sencilla razón de que los talentos no pueden distribuirse genéticamente. Aun cuando fuera posible intervenir en la lotería natural, resulta claro que el desarrollo de los rasgos individuales depende de una conjunción compleja de factores. Desde el punto de vista contrario, la supuesta igualdad genética atentaría contra la diversidad de la especie y plantearía nuevas situaciones de riesgo y daño a la libertad de los futuros niños. Por lo tanto, el mismo concepto de meritocracia genética constituye un concepto confuso.

ción [38]. Por ello, según Daniels, la corriente igualitarista seniana acordaría que *sólo* podemos proponer regulaciones para modificar capacidades en los casos sobre los cuales sería objetivo y públicamente aceptable intervenir para evitar enfermedades en el desarrollo de la persona. Las personas con discapacidades o enfermedades no podrán llevar adelante sus proyectos si reciben la misma cantidad de bienes sociales que las personas sanas. Nuestras necesidades de salud interfieren en nuestras capacidades para funcionar como ciudadanos libres e iguales.

En conclusión, si no tenemos un criterio para determinar qué conjunto de habilidades o capacidades sería obligatorio repartir, resultando las mismas capacidades inconmensurables [39], no podemos igualar capacidades a través de la intervención directa en la lotería natural, lo cual desde ya requeriría de un continuo control humano sobre la genética, peligrando la misma diversidad de la especie. La igualdad de acceso no puede dejar de lado el equilibrio necesario entre la equidad, la eficiencia y los recursos limitados. Por ello, también acordarían, aun cuando por diferentes razones [40], la igualdad de acceso a las terapias genéticas y la restricción del mejoramiento genético.

Sin embargo, la mentada convergencia en el criterio de normalidad natural no es otra cosa que el acuerdo racional de mínimos, evadir el daño serio en la salud (enfermedad, riesgo de enfermedad, discapacidad, muerte, entre otros). No es sólo la salud como normal funcionamiento, sino las necesidades de salud, consideradas de manera integral, las que poseen —conjuntamente— una importancia especial [41].

[38] De acuerdo con Daniels, si determinamos que algunas capacidades son más importantes que otras, nuestra elección de capacidades respondería a una determinada concepción de buena vida, o caería en consideraciones perfeccionistas, desafiando las mismas bases del liberalismo, es decir, el respeto al pluralismo en las concepciones de vida. No obstante, es posible construir un índex de capacidades para el ciudadano que no dependa de una concepción de buena vida y que apele a un criterio objetivo de *well being*.

[39] Inconmensurable significa que las personas podrían estar en desacuerdo sobre el valor del conjunto de capacidades, y no bastaría sostener que carezco de una capacidad para que automáticamente se transforme en un reclamo hacia los otros, debido a que precisamente los otros podrían considerar que no estoy "peor situado" en relación al conjunto de capacidades que ellos consideran.

[40] Los defensores de la igualdad consideran que la desigualdad es en sí misma mala, por ello restringirían el mejoramiento genético, precisamente para asegurar la igualdad genética, en tanto es necesario que las personas más dotadas no excedan el nivel que se está tratando de igualar. En tanto para Daniels, la restricción del mejoramiento se debe al criterio de distribución: la enfermedad como normalidad natural.

[41] Precisamente reconociendo dicha insuficiencia, en su segundo período, Daniels amplía indirectamente el carácter especial de la salud y la prioridad de las necesidades. La "salud —entendida como normal funcionamiento— *y, en consecuencia, el cuidado de la salud y otros factores socialmente controlables que afectan la salud*, tienen una importancia moral especial por su impacto en la oportunidad". DANIELS, N., *Inédito, sin título aún. (Agradezco a Norman Daniels el envío de sus borradores para su análisis.)*

Por lo tanto, si bien es cierto que la extensión ilimitada de las capacidades, supuestamente planteada por la corriente seniana, no posee sustento, también es cierto que Daniels no brinda un criterio que permita el tratamiento integral de las necesidades, es decir, un criterio que permita equilibrar las necesidades "genéticas" con las restantes necesidades sociales, como la educación o el cuidado del ambiente, todos ellos factores claves para la misma expresión de los rasgos genéticos y la salud.

b. Convergencia del principio laxo de la diferencia genética en la enfermedad

En el marco amplio del igualitarismo de raíz rawlsiana, Daniels y otros [42] distinguen un tercer modelo de distribución de recursos genéticos, basado en el criterio de beneficio al "peor situado" [43] y defendido por el prioritarianismo [44]. Siguiendo esa línea de razonamiento, y en pos de ejemplificar la citada discusión a nivel genético, en un interesante artículo publicado recientemente, Farrelly [45] propone extender el principio de la diferencia rawlsiano a genética (prinicipio genético de la diferencia): "*las desigualdades en la distribución de los genes que sean importantes como bienes primarios naturales* [46] *deben ser distribuidas de manera de proporcionar el mayor beneficio al peor situado*" [47].

El citado autor no ignora que el principio de la diferencia aplicado a salud sería problemático [48]. Una teoría de justicia, en un contexto de escasez de recursos, consideraría contraintuitivo beneficiar siempre al más enfermo, porque no es razonable otorgar prioridad absoluta al peor situado en salud. Más aún, beneficiar siempre al grupo de los "peores situados genéticamente" sería injusto. Por ejemplo, uno podría pensar que aquellos que nacieron con rasgos genéticos favorables, pero en situación de desventaja social, podrían ser altamente beneficia-

[42] BUCHANAN *et al.*, *From Chance...*, cit., 2000.

[43] Me refiero al "prioritarianism" o "Priority View". Véase ARNESON, R., "Is moral theory perplexed by new genetic technology?", *San Diego Law Review*, 39, nor. 3, august-september 2000; ARNESON, R.,"Luck egalitarian and prioritarianism", *Ethics*, 110, nro. 2, january 2000; PARFIT, D., 'Equality or Priority", in *The Ideal of Equality*, Basingstoke, Palgrave, Macmillan, 2000.

[44] La idea básica que inspira al prioritarismo no es otra cosa que el juicio de sentido común que nos indica que debemos ayudar al infortunado como una cuestión de justicia, y muy especialmente a aquellos que se encuentran en peor situación. La urgencia es, entonces, un imperativo moral de ayuda. ARNESON, "Luck egalitarian...", *Ethics, op. cit.*, 2000.

[45] FARRELLY, C.,"The genetic difference principle", *The American Journal of Bioethics* 4, 2004.

[46] Los bienes primarios naturales rawlsianos (la salud, la inteligencia, la imaginación, la fuerza) son bienes que toda persona racional tiene un interés en poseer.

[47] FARRELLY, C., "The genetic... ", cit., 2004.

[48] Sobre las críticas al principio de la diferencia, véase DANIELS, N., *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 1985.

dos si se invirtiera en educación y no sólo en tecnología genética. El "principio genético de la diferencia" —Farrelly—, aplicado de manera absoluta, no tendría en cuenta la pérdida para dicho grupo, al centrarse sólo en beneficiar al peor situado genéticamente.

Para salvar el problema, Farrelly propone flexibilizar el principio genético de la diferencia: las inequidades en la distribución de los genes importantes para los bienes primarios naturales deben ser establecidas de modo de otorgar el mayor beneficio razonable al peor situado. Debido a las dificultades de definir lo razonable, Farrelly expresa que la mejor forma de considerar lo que es razonable es definiendo qué constituiría un beneficio irrazonable en genética. El criterio finalmente elegido para distribuir la tecnología genética no sería otro que el criterio de enfermedad o el alto riesgo a la enfermedad. Las restricciones de un *principio laxo de distribución genética* favorecerían, entonces, al más enfermo —pero con limitaciones— [49]. De esta manera, la identificación del peor situado respondería, de acuerdo con el citado autor, a la confluencia de consideraciones del peor situado desde el punto de vista social y genético, definiéndose éste de manera integral [50].

Ahora bien, de lo anterior Daniels podría concluir, y con razones suficientes, que existe una convergencia del prioritarianismo en su criterio de enfermedad. Sin embargo, antes de atribuir dicha convergencia de posiciones, me interesa comenzar a señalar brevemente las diferencias existentes. Las diferencias principales radican en sus preconcepciones de igualdad de qué, en sus principios distributivos, como también en las intuiciones básicas que apoyan los mismos modelos [51]. Por otra parte, si bien el prioritarianismo enfatiza la integración de la teoría de justicia general con el problema de distribución y regulación de recur-

[49] Farrelly se aleja de Rawls en la aplicación del principio de la diferencia genética señalando tres importantes diferencias: 1) para Rawls el principio de la diferencia se aplica sólo a políticas sociales, y no se definiría el peor situado sólo desde el punto de genético, como en el caso de Farrelly; 2) para Rawls se debe respetar el orden lexicográfico de prioridad de la libertad, de modo de equilibrar entre la libertad y la equidad. Esto no es así para Farrelly; 3) el enfoque rawlsiano no equilibra el peso entre necesidades, existiendo en el planteo de Farrelly una propuesta para salvar el problema del equilibrio, considerando la salud junto con otras necesidades, y disminuyendo las situaciones en que debería priorizarse al peor situado, mediante la incorporación del término razonable.

[50] Recordemos que para Rawls el peor situado es sólo quien posee menos ingresos.

[51] El modelo de la diferencia sostiene que las decisiones que se realicen sobre regulaciones biotecnológicas determinarán quién reciba el mayor beneficio y quién el menor. Supone un criterio de distribución basado en el principio de la diferencia y una concepción de igualdad de oportunidades que focaliza en el más vulnerable o peor situado (igualdad de oportunidades para el bienestar). En su lugar, Daniels distribuye las terapias genéticas bajo la preconcepción de justicia como igualdad de oportunidades para el desarrollo de capacidades normales, basando su criterio de prioridad en el rango normal de oportunidades. Asimismo, el prioritariansimo atribuye responsabilidad individual en salud, suponiendo la distinción entre circunstancias y elecciones.

sos genéticos [52], al no brindar una teoría de justicia en salud y al carecer de una teoría de necesidades, no puede balancear los intereses sociales ni establecer, en el contexto de escasez, las prioridades a seguir en políticas públicas. En consecuencia, no puede integrar el problema genético con el problema de salud en el contexto de una teoría sistemática de justicia. El principio laxo de la diferencia genética propuesto no satisface los requisitos que éste plantea. En primer lugar, su definición del peor situado resulta ambigua y confusa. En segundo lugar, tampoco soluciona el problema de determinar qué capacidades genéticas deberían distribuirse. Su definición de razonable nos lleva a repreguntarnos, nuevamente, cuál es la lista de bienes genéticos razonables a distribuir.

Por ello, y retomando la afirmación danielsiana de la supuesta convergencia en su criterio de normalidad natural, considero que ésta no es otra cosa que el consenso común existente en un criterio de mínimos necesarios para evitar el daño serio, más allá de si el citado daño sea genético o no genético.

III. Hacia un modelo integral de necesidades en salud: el mejoramiento como una nueva necesidad médica

Del análisis anterior se desprende que el mejoramiento genético no implica un límite moral y no es en sí mismo inmoral. El problema de su justificación moral radica en la falta de un criterio claro (*criterio de máximos exigibles*) para permitir la modificación genética de las capacidades cognitivas, físicas y conductuales. Por ello, frente a la necesidad de utilizar un criterio prudente propongo el *criterio de mínimos necesarios*, basado en un redefinido concepto integral de necesidades —lo que es requerido para evitar un daño serio o riesgo de daño serio (enfermedad, riesgo de enfermedad, muerte, entre otros)—. El punto clave de este nuevo modelo es el siguiente: las necesidades no se limitan a la normalidad natural. El ideal normativo del modelo es el ciudadano libre, igual y con autonomía crítica.

En términos generales, considero que para poder disponer de la capacidad de realizar una acción se requiere, al menos, previamente, la satisfacción de las necesidades básicas. En este sentido, para entender plenamente el significado de las capacidades y sus diferencias, es preciso partir de la consideración integral de necesidades básicas (comunes a todo ser humano). La no satisfacción de las necesidades básicas produce un daño serio al individuo. Por ello, suelen presentarse como necesidades absolutas, poseen importancia objetiva y peso moral (prioridad por sobre otros deseos).

[52] Ahora bien, de acuerdo con el mismo Farrelly, las complejidades de las demandas de justicia en una teoría no ideal son usualmente ignoradas en la filosofía política y esto es lo que limita severamente las guías prácticas que debieran emanar de los análisis filosóficos.

Las políticas de salud no se reducen a reparar el daño serio —enfermedad—, sino a prevenirlo y evitarlo anticipadamente (mejoramiento moralmente permisible). Evitar un daño serio es una responsabilidad social, porque la no satisfacción de las necesidades ocasiona un daño objetivo que incide en el rango abierto de oportunidades (disminución de las capacidades). Un daño serio es aquel que afecta los intereses objetivos, relevantes, que están por encima de las convicciones individuales.

La lista de necesidades de salud no se limita a las necesidades físicas y naturales [53], sino psicológicas y sociales (seguridad en la niñez, grupos primarios contenedores, seguridad física y económica, control reproductivo prenatal, libertad de expresión, etc.); y pone en evidencia la complementariedad y la importancia del enfoque integral de necesidades y capacidades. Por ejemplo, un ambiente de trabajo sano no constituye exclusivamente una necesidad física, también incide en la autoestima, en la salud mental. En este sentido es importante tener en cuenta que las necesidades afectan diferentes capacidades y, asimismo, la identificación de discapacidades puede llevar a una mayor compensación en las necesidades, a fin de igualar oportunidades. Por otra parte, los modos de satisfacer las necesidades son relativos e históricos (especificación plural de las necesidades), pero esto no es incompatible con el carácter universal de las necesidades básicas. El punto clave es la mutua interacción e integración —en un sistema único— de las necesidades y capacidades básicas (bienestar objetivo), bajo el criterio de mínimos necesarios, es decir, aquel que protege los intereses objetivos y permite evitar un daño serio para el desarrollo del ciudadano libre, igual, con autonomía crítica [54].

En síntesis, el modelo de necesidades que propongo no es un sistema jerarquizado de necesidades, sino un sistema integral, que parte de reconocer sus interrelaciones, porque la falta de alguna produce consecuencias en las demás y desmorona todo el sistema. La atención de la salud no se limita a los servicios de salud, porque no existe la prioridad de la salud entendida de manera estrecha como normalidad natural. La atención de la salud supone la satisfacción integral de necesidades y capacidades básicas del ciudadano; porque la igualdad de oportunidades en salud —responsabilidad social— es condición para el desarrollo de la libertad, autonomía crítica y responsabilidad individual. Por ello, la igualdad de oportunidades en salud debe extenderse a la prevención, tratamiento integral y a todo mejoramiento moralmente permisible.

[53] Nivel apropiado nutricional, albergue adecuado, medio físico no peligroso, atención igualitaria de la salud en servicios, etc.

[54] La determinación de las capacidades básicas mediante las necesidades, en un sistema no jerárquico, permite evadir una concepción histórica de la humanidad o una concepción relativista e indeterminada de capacidades, suponiendo una concepción política general de justicia rawlsiana.

Aplicado al mejoramiento, el criterio de mínimos necesarios sólo nos permite determinar lo que es moralmente permisible de lo que no es moralmente permisible. Un ejemplo de las primeras sería el mejoramiento del sistema inmunológico, el mejoramiento de la longevidad, el mejoramiento del ambiente [55], como el uso general de las terapias de mejoramiento para prevenir y evitar enfermedades (mejoramiento farmacológico [56] y mejoramiento germinal terapéutico [57]), conjuntamente con el mejoramiento educativo [58] y el mejoramiento

[55] El mejoramiento inmunológico, educativo como el mejoramiento social interactúan con el medio ambiente, el cual actúa como un factor fundamental en la expresión de los mismos. En principio, el mejoramiento ambiental no es, en sí mismo, moralmente controvertido, más allá de que existan límites morales a su posible modificación (daño a la especie por pérdida de la biodiversidad). En segundo lugar, considero que los problemas distributivos en relación al ambiente y a la salud exigen políticas específicas conjuntas para su regulación igualitaria. Véase RIBERO, Silvia. "Los señores de la genómica", Investigación del Grupo ETC, 2004. *www.etcgroup.org*

[56] Por *mejoramiento genético farmacológico* me refiero al uso de drogas farmacogenéticas, como en el caso del sistema inmune citado precedentemente, mediante la vacunación o nuevas terapias genéticas. El mejoramiento del sistema inmunológico respondería al criterio de evitar daños serios futuros; siendo, por lo tanto, moralmente permisible y obligatorio. Se trataría de una necesidad médica, y no simplemente una preferencia individual, como podríamos pensar en relación al mejoramiento cognitivo de individuos sanos. Ej. vacuna genética contra el SIDA. El problema aquí radica en las políticas de investigación científica en salud y el control del estado de las investigaciones genéticas y del uso de drogas resultantes de ellas. Por ejemplo, en relación con los fármacos diseñados para el Alzheimer, en 1995 la industria farmacológica vendió 3.600 millones de dólares de "drogas inteligentes" para el tratamiento de la enfermedad y 94.500 millones para el aumento de la memoria y el mejoramiento cognitivo pero de personas sanas, aumentando su concentración y su rendimiento, disminuyendo el cansancio, etc. Asimismo, la distribución desigual en el mejoramiento farmacológico se enmarca en el contexto de un problema mayor, el cual se ha profundizado a partir del incremento de patentes genéticas: el no acceso a nuevas drogas por parte de los países en desarrollo y grupos vulnerables. Véase al respecto DE ORTÚZAR, M. Graciela, "Justicia, vulnerabilidad e investigaciones en poblaciones genómicas", *Jornadas de Filosofía*, UNLP, noviembre 2004 —publicación en CD—; DE ORTÚZAR, M. Graciela, "Towards a universal definition of benefit sharing", *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Knoppers, B. M. ed., Kluwer Law International, Canadá, 2003.

[57] Ej.: operación de espina bífida en el vientre materno.

[58] El *mejoramiento educativo y social* no es sólo la educación del desarrollo de habilidades lingüísticas, expresivas, deportivas, culturales, etc., sino también la alimentación, los programas de vacunación específicos, programas preventivos, estímulos, entre otros. Todos ellos son factores que interactúan entre sí. La educación constituye uno de los determinantes principales de la salud, como lo reconoce tardíamente Daniels, mostrando la necesidad de la visión integral e interacción entre los elementos sociales y naturales. Existe una relación muy estrecha entre educación social y salud —entendida esta última de manera integral—. La expresión de los factores genéticos depende en gran parte de la educación, de los hábitos fomentados, de las políticas preventivas, entre otros factores sociales. Por ello, si bien en algunos casos específicos de disfunciones cognitivas puede resultar más efectivo el uso de la terapia genética, cuando ésta no se encuentre en fase experimental y sus riesgos sean mínimos,

psico-social [59]. Por otra parte, el *mejoramiento genético germinal terapéutico*, selección de sexo o selección de embriones [60], se considera en sí mismo moralmente permisible y obligatorio para casos de enfermedades graves, en el marco de un equilibrio inestable entre la libertad, la equidad y la eficiencia. En relación con el acceso, considero que en la medida en que no se garantice el acce-

---

el mejoramiento social sigue siendo prioritario. Por lo tanto, el mejoramiento educativo y social es crucial para la protección de la salud y el desarrollo de la autonomía crítica del individuo. Es *moralmente permisible y obligatorio*.

[59] Las terapias psicológicas permiten superar los sufrimientos o "daños psicológicos", consecuencias de la interacción de sus condiciones individuales con el contexto social específico. Dichas terapias psicológicas, individuales y grupales, permiten mejorar las actitudes de comportamiento de las personas. Éstas son consideradas como *mejoramiento psicológico* y son moralmente permisibles. Ahora bien, en lo que respecta a su acceso, el mejoramiento sicosocial, entendido como una respuesta a un daño serio psicológico y social que produce disfuncionalidades y afecta los intereses objetivos del ciudadano para participar en la sociedad, también constituye una necesidad de salud —definida no naturalmente—, porque es uno de los factores principales para la autoestima, la salud mental y el desarrollo de las capacidades del ciudadano. Por lo tanto, cuando exista un daño serio psicológico y social, el mejoramiento es obligatorio. Según Wakefield, el daño disfuncional se aplica tanto al análisis de enfermedades físicas como mentales. De acuerdo con el citado autor, todas las circunstancias implican dos componentes: un valor subjetivo de la condición que es indeseable y que causa un daño y la identificación objetiva de la disfunción del mecanismo interno. Esta posición se encuentra en un punto intermedio entre la posición naturalista y la posición normativista, existiendo controversias sobre la evaluación del daño psicológico. La definición objetiva del daño psicológico es parte de la discusión contemporánea de los expertos en el tema. Véase al respecto WAKEFIELD, J. C., 1992a, "The concept of mental disorder: On the boundary between biological and social values", *American Psychologist* 47:373-88; WAKEFIELD, 1992b, "Disorder as harmful dysfunction: A conceptual critique of *DSM-III-R*'s definition of mental disorder", *Psychological Review* 99:232-47; WAKEFIELD, 1993, "Limits of operationalization: A critique of Spitzer and Endicott's 1978 proposed operational criteria for mental disorder", *Journal of Abnormal Psychology*, 102:160-72. WAKEFIELD, 1996, "Dysfunction as a value-free concept", *Philosophy, Psychiatry, and Psychology* 2:233-46.

[60] Como he planteado anteriormente, por tratarse de eliminación de enfermedades suele denominarse terapia somática germinal. No obstante, también se podría cuestionar el término terapia, porque la terapia se practica en un individuo con una enfermedad y, en este caso, se trata de que dicho individuo no nazca —por ejemplo, enfermedades graves que causen sólo sufrimiento al individuo, como Tay-Sachs—, existiendo serias controversias sobre el problema de la no identidad y los reclamos de la comunidad de discapacitados. Por razones de argumentación, en el presente contexto dicha intervención será catalogada como "mejoramiento de la especie", no desarrollando —por razones de espacio y por merecer un tratamiento específico— el problema de la identidad o no identidad del individuo, el problema de las políticas eugenésicas y el problema de la determinación de la obligación moral de los padres y/o el rol de consejeros genéticos. Véase al respecto PARFIT, S., "Future generations, further problems", *Philosophy and Public Affairs* II, 2, 1982, 113-72; GREEN, R., "Parents autonomy and the obligation not to harm one's child genetically", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 25, 5, 15, 1997; BUCHANAN *et al.*, *From Chance...*, cit., "Reproductive freedom and prevention of harm", ps. 204-257; LUNA, F. *et al.*, *op. cit.*, 111-143.

so igualitario y obligatorio a tests prenatales con fines preventivos, su no acceso puede ocasionar un aumento comparativo de enfermedades genéticas entre grupos desiguales.

Pero, con relación a lo que no es moralmente permisible, el criterio nos informa que no debe permitirse el mejoramiento de las capacidades estéticas, físicas e intelectuales porque no poseemos un criterio de máximos para determinar las necesidades de las generaciones futuras, es decir, un criterio valorativo imparcial que nos permita determinar la justificación moral para alterar, en forma germinal e irreversible, el genoma humano. Por lo tanto, el mejoramiento de las capacidades citadas no es moralmente permisible ni obligatorio, pero *no* por tratarse de mejoramiento ni por ser producto exclusivo de la intervención humana. Todos los talentos y ventajas dependen, directa o indirectamente, de la intervención humana. Pero desconocemos los valores de las generaciones futuras y, por ello, debemos respetar su derecho a un futuro abierto.

IV. Conclusión general

En líneas generales, considero que la excesiva preocupación teórica centrada en el impacto de las terapias de mejoramiento oculta un hecho indiscutible: la responsabilidad social en salud y la importancia de criterios claros de acceso a las necesidades de salud, independiente de juicios particulares, de arbitrarios criterios naturales, biológicos, genéticos, tecnológicos y comerciales. Precisamente con el fin de evitar el determinismo biológico prevaleciente como orientador de políticas públicas y la consecuente parcialidad del enfoque biomédico centrado en la eliminación de la "enfermedad genética", propongo un criterio integral de necesidades que permita no sólo la prevención de la enfermedad y la preservación de la salud mediante tratamientos genéticos, sino también el mejoramiento en salud cuando sea moralmente requerido de acuerdo con el criterio de mínimos necesarios.

Ahora bien, dicho criterio sólo nos permite determinar lo que es moralmente permisible de lo que no es moralmente permisible. Un ejemplo de las primeras sería el mejoramiento del sistema inmunológico, el mejoramiento de la longevidad, como el uso general de las terapias de mejoramiento para prevenir y evitar enfermedades (mejoramiento farmacológico y mejoramiento germinal terapéutico), conjuntamente con el mejoramiento educativo y el mejoramiento sicosocial. Un ejemplo de las segundas sería la selección de rasgos estéticos, físicos e intelectuales y ciertos tipos de mejoramientos ambientales y farmacológicos genéticos.

Sin embargo, las capacidades estéticas, físicas e intelectuales sólo podrían ser consideradas como moralmente permisibles si pudiéramos establecer un criterio que nos permitiera garantizar que su modificación no atentaría contra la

diversidad de la especie ni contra el derecho a un "futuro abierto". Por su irreversibilidad, no podemos permitir su manipulación sin tener la garantía de no producir un daño serio al individuo y a la especie [61].

En síntesis, las obligaciones y prioridades morales en salud no se reducen al tratamiento y/o compensación de enfermedades, sino a su prevención, lo cual en muchos casos implica el mejoramiento genético y social.

[61] No obstante, es importante reconocer que existe un amplio margen entre las dos categorías mencionadas, es decir, existe un abanico de terapias intermedias, las cuales podrían llamarse "terapias moralmente permisibles y no obligatorias", aun cuando —por la ausencia de los citados criterios— no podemos identificarlas en el momento presente.

EL DERECHO INTERNACIONAL DE LA BIOÉTICA

por GONZALO FIGUEROA YÁÑEZ *

I. INTRODUCCIÓN

Por medio de este trabajo, queremos demostrar que esta nueva disciplina llamada "bioética" ha alcanzado jerarquía internacional, de manera que puede hablarse ya de un derecho internacional de la bioética, con principios que le son propios. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la Unesco el 19 de octubre de 2005, utiliza el término "bioética" no sólo en su nombre, sino además seis veces en sus consideraciones preliminares y diez veces en el articulado mismo, reconociendo así tanto la existencia de esta nueva disciplina como su jerarquía.

Que la bioética debe manifestarse —entre otros campos —en el campo del derecho, es una afirmación que nadie pone hoy en duda (a pesar de que en sus primeros años de existencia, algunos no lo estimaron así). En efecto, la idea de equidad o de justicia es inseparable de la idea de derecho, puesto que el derecho es una materialización de esos conceptos. Y esta idea de equidad o de justicia da fundamento también a la bioética. ¿Cómo puede haber una "ética" que no sea "equitativa" o "justa"? Que la bioética y el derecho están íntimamente relacionados es hoy una afirmación incontestable [1], y desde ella habremos de partir.

II. ÁMBITO DE LA BIOÉTICA

¿Qué es la bioética? No nos preguntamos aquí acerca de las definiciones que pudieran parecer más apropiadas. Muchas conceptualizaciones se han aventurado en los pocos años que tiene esta disciplina. Nuestra preocupación apunta al ámbito de extensión, esto es, a las materias que abarca. La tendencia que veo generalizada —y a la que adhiero— es una tendencia expansiva, que tiende a abarcar, además de sus propias materias, otros objetos ajenos a su vocación ori-

* Profesor titular de Derecho Civil (Universidades de Chile y Diego Portales), ex embajador ante la Unesco.

[1] Véase GROS ESPIELL, "Justicia y equidad en bioética", en *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, SIBI, nro. 12, julio-diciembre de 2004, Gijón (España), ps. 7 a 15.

ginaria, como la protección de los minusválidos, o el acceso al agua potable o a los medicamentos, o el combate contra el Sida, o el cuidado de la salud, o el principio de precaución y la responsabilidad civil que de ella proviene, o los problemas derivados de la pobreza, o, incluso, los problemas medioambientales y el respeto por la diversidad. Sobre pobreza, por ejemplo, presentaron ponencias al IV Congreso Mundial de Bioética (Gijón, 21 a 25 de noviembre de 2005), los profesores Salvador Darío Bergel [2], Volnei Garrafa [3] y el que esto escribe [4], y sobre el principio de precaución, lo hicieron en otra ocasión los profesores Carlos María Romeo Casabona [5], Mariachiara Tallacchini [6] y Aída Kemelmajer de Carlucci [7]. El tema de la pobreza mereció un módulo completo en la programación del IV Congreso Mundial de Bioética, ya referido [8].

Esta tendencia expansiva en cuanto a las materias que constituyen el interés de la bioética ha acentuado su característica de ser una disciplina global, pluralista y transdisciplinar, como la describe María Casado [9]. Nosotros hemos sostenido que su objeto, en continua expansión, abarca hoy desde la protección de los minusválidos, la libertad de trabajo y de asociación, el derecho sanitario y la asignación de recursos en salud, hasta los derechos humanos, los derechos de la personalidad y el contrato de prestación de servicios entre el médico y el paciente [10]. Y Bergel sostiene la existencia de un derecho humano de acceso a los medicamentos, y justifica la expansión del objeto de la bioética, afirmando que ciertos temas que a primera vista pudieran parecer pertenecientes al campo económico-social guardan estrecha relación con la vida de los humanos. "Desde hace tiempo que con creciente énfasis se han incorporado a su campo de reflexión

[2] BERGEL, Salvador Darío, "Bioética y el derecho humano de acceso a los medicamentos", en el libro de ponencias presentadas al IV Congreso Mundial de Bioética que tuvo lugar en Gijón del 21 al 25 de noviembre de 2005, ps. 170 a 190.

[3] GARRAFA, Volnei, "La bioética de intervención y el acceso al sistema sanitario y a los medicamentos", en el mismo libro señalado en la nota 2, ps. 204 a 214.

[4] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, "Acceso a los servicios de salud y a los medicamentos: ¿Nuevamente 'La Mesa Verde'?", en el mismo libro señalado en la nota 2, ps. 191 a 203.

[5] ROMEO CASABONA, Carlos María, "Aportaciones del principio de precaución al Derecho Penal", en el libro *Principio de precaución, biotecnología y derecho*, Fundación BBVA, Bilbao-Granada, 2004, ps. 385 a 422.

[6] TALLACCHINI, María Chiara, "Principio de precaución y bioseguridad: aplicación a la salud humana", en el mismo libro señalado en la nota 5, ps. 85 a 98.

[7] KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, "Responsabilidad civil, principio de precaución y transgénicos", en el mismo libro señalado en la nota 5, ps. 319 a 381.

[8] Este módulo fue denominado "Acceso a los sistemas sanitarios y a los medicamentos", y fue desarrollado por medio de 8 ponencias y 12 comunicaciones. Véase a este respecto el libro señalado en la nota 2. Es interesante recalcar que de los 8 ponentes, 7 eran latinoamericanos, y de los 12 autores de comunicaciones, lo eran 6.

[9] CASADO, María, *Las leyes de la bioética*, Gedisa, Barcelona, 2004, p. 26.

[10] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, "Presentación de la normativa chilena", en el libro de María Casado señalado en la nota anterior, ps. 69 y 70.

temas tales como la pobreza, el hambre, la exclusión social, la malnutrición, el acceso al agua potable, etc." [11].

III. Las fuentes del derecho

a) Las fuentes tradicionales

Para abordar debidamente el tema central (el derecho internacional de la bioética), y apartándonos un poco de él, para observarlo desde una altura que nos permita una visión de conjunto, hemos preferido iniciar nuestro razonamiento desde las tradicionales fuentes del derecho. Entendemos por tales los hechos, actos, elementos o instrumentos a los que se otorga la facultad de crear normas jurídicas, normas de conducta seguidas de sanción. Según las distintas tendencias que han existido en el pensamiento jurídico, tales son *la ley* (incluyendo en este vocablo también a la Constitución, donde ella exista, ley de leyes, a los decretos con fuerza de ley y a los decretos-leyes), *los decretos emanados del Poder Ejecutivo* (incluyendo aquí los reglamentos y ordenanzas), *las sentencias judiciales* (que en ciertos lugares tienen fuerza general, pero en Chile obligan tan sólo a las partes del juicio en que se pronunciaron —art. 3° del Código Civil—) y *la costumbre*. En ciertos países, esta última tiene fuerza de ley, especialmente cuando es reiterativa, pero en otros, como en Chile, la costumbre ha sido formalmente eliminada de las fuentes ordinarias del derecho. En efecto, el art. 2° de nuestro Código Civil establece que la costumbre no constituye derecho sino en los casos en que la ley se remite a ella, subordinando así esta fuente originariamente riquísima del derecho a la remisión que a ella haga la ley misma. La ley ha pasado a ser, así, la fuente principal y casi absoluta del derecho.

Finalmente, algunos mencionan además a *los contratos* y a *la doctrina* como fuentes del derecho. Debe puntualizarse que los primeros crean normas jurídicas tan sólo entre las partes contratantes (sin perjuicio de la existencia de terceros relativos, en ciertos casos), y que la doctrina no constituye en Chile fuente del derecho y tiene tan sólo la fuerza de convencimiento que tenga su autor.

b) El caso específico de la costumbre como fuente informal del derecho

En los países que —como Chile— suprimieron la costumbre en materia civil de una sola plumada legal, se ha comprobado un curioso renacimiento de ella o, mejor dicho, una terca negativa a morir, a pesar de la pena de muerte contenida en el art. 2° del Código Civil. La costumbre —formalmente suprimida— aparece

[11] Bergel, Salvador Darío, "Bioética...", cit., ps. 170-171 y 175-176.

porfiadamente por aquí o por allá, rechazando su fallecimiento oficial. Nos ha parecido interesante detenernos un instante en este fenómeno, por las repercusiones que esta circunstancia tiene en materia de derecho internacional, como se verá más adelante.

Los que nos hemos educado en el convencimiento de la necesidad de que exista un Poder Legislativo debidamente constituido y formalmente intachable como fuente principal de derecho, estamos aprendiendo recién que los "ciudadanos", súbditos sumisos de un Poder Legislativo omnipotente, también somos legisladores por medio de nuestras costumbres. Ellas constituyen una especie de legislación extraparlamentaria, para cuya promulgación se requiere de la concurrencia de muchos ciudadanos corrientes.

La costumbre aflora en Chile en numerosos artículos del Código Civil. En algunos de ellos, puede sostenerse que la ley "se remite" a la costumbre y, en consecuencia, que estamos todavía en el territorio de la costumbre *secundum legem* admitida por el Código Civil [12], pero existen otros casos en que no existe remisión legal y la costumbre se aplica sin el llamado de la ley [13]. Finalmente, existen otros casos en que la costumbre llega a aplicarse incluso contra ley expresa, como sucede con el error común, con la teoría de la apariencia, o con la aplicación de costumbres ancestrales de los pueblos autóctonos [14].

c) Otras fuentes informales del derecho

Además de las fuentes ya referidas, existen también reglas de conducta que pueden llegar a adquirir la jerarquía de reglas jurídicas, sin contar con el aval de ningún organismo formalmente constituido. Se trata de reglas originadas usualmente *en el sector privado*, esto es, en el seno de la ciudadanía lisa y llana, que —no obstante— pueden devenir en reglas obligatorias de conducta, incluso para terceros que no las generaron, que pudieron ignorarlas o incluso rechazarlas. Ni

[12] Así sucede, por ejemplo, en el contrato de arrendamiento (arts. 1940 sobre reparaciones locativas; 1944 sobre períodos para el pago de la renta y 1951 sobre duración del arrendamiento) o en el contrato de mandato (art. 2158 sobre remuneración del mandatario).

[13] Así sucede, por ejemplo, cada vez que es necesario precisar cuáles son las facultades "ordinarias" o "extraordinarias" de administración; o las expensas "ordinarias" o "extraordinarias" en el comodato (art. 2191); o el "giro ordinario" de algún negocio; o los intereses "corrientes" en el mutuo (art. 2206); o lo que "por costumbre" pertenece a la obligación, cuando se trata de cumplir los contratos de buena fe (art. 1546).

[14] Véase, en relación con esto último, la ley 19.253, llamada "Ley Indígena", especialmente su art. 54, cuyo inc. 1° establece: "La costumbre hecha valer en juicio entre indígenas pertenecientes a una misma etnia, constituirá derecho, siempre que no sea incompatible con la Constitución Política de la República. En lo penal se la considerará cuando ello pudiere servir como antecedente para la aplicación de una eximente o atenuante de responsabilidad".

siquiera se trata de reglas contractuales. Un ejemplo, asociado a la relación médico-paciente, nos servirá para explicar lo que venimos sosteniendo [15].

El contrato para la prestación de servicios médicos genera obligaciones adicionales al texto mismo, que se entienden pertenecerle sin que las partes las hayan mencionado o, incluso, sin que ni siquiera las hayan imaginado. *Esas obligaciones adicionales emanan de la calidad profesional del médico que contrata*, de su propia estructura ética y deontológica, de los requerimientos gremiales impuestos por el Colegio Médico al que pertenece, de las exigencias de la *lex artis* y, a veces, incluso de declaraciones y convenios que no pertenecen al ordenamiento jurídico del país en que las partes contratan. Nos referimos, entre otras, a las obligaciones del médico de informar al paciente tanto acerca del diagnóstico como del tratamiento: a su obligación de cuidado, protección y seguridad del paciente, y a su obligación de secreto profesional, entre otras.

En Chile no existe una legislación específica que imponga al médico la obligación de informar al paciente acerca del diagnóstico o tratamiento que el primero se proponga llevar a cabo. No obstante, esta obligación se le impone por una vía que no es la de la ley. En efecto, el Código de Nuremberg estableció *para todos los médicos del planeta* que "es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano", el que "debe tener libertad para poner fin al experimento" cuando lo desee [16]. Tenemos que entender que todo tratamiento médico es siempre un verdadero experimento. La Declaración de Helsinki, por su parte, señala que cualquier investigación en seres humanos debe ser precedida por la información adecuada [17]. Es necesario destacar que estas declaraciones corresponden a normas éticas internas de la profesión médica, que deben entenderse incluidas en el contrato médico-paciente no porque exista una disposición legal o convencional que lo ordene, sino *porque forman parte de la estructura ética del propio médico*, que éste debe respetar por pertenecer a esa profesión.

Lo mismo sucede con la obligación de secreto, que es tan antigua como la propia profesión de médico, puesto que figuraba ya en el juramento hipocrático y forma parte de la estructura moral de todo profesional de la salud. Es a la vez un derecho, un privilegio y una obligación del médico, de guardar en reserva o

[15] Nosotros hemos desarrollado esta materia en un trabajo solicitado por el profesor Carlos Soto Coáguila para ser publicado en el Perú, el que aún está inédito. FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Algunos elementos implícitos no tradicionales de interpretación en el contrato médico-paciente*. Lo que se expresa en este artículo está tomado de dicho trabajo.

[16] Código de Nuremberg, del 20 de agosto de 1947, arts. 1° y 9°. Su texto puede encontrarse en el libro *Las leyes de la bioética*, señalado en la nota 9, ps. 127 y ss.

[17] Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, de junio de 1964, I. 9. En términos similares se han expresado las Declaraciones posteriores de Tokio en 1975, Venecia en 1983, Hong Kong en 1989, Sudáfrica en 1996 y Edimburgo en 2000. El texto de la Declaración de Helsinki con sus modificaciones y ampliaciones posteriores también puede encontrarse en el libro señalado en la nota 9, ps. 113 y ss.

silencio todo aquello que éste haya visto, oído, descubierto o realizado durante el ejercicio de su profesión.

Todo lo dicho aquí en relación con los médicos es aplicable a cualquier otra profesión que cuente con una *lex artis* propia y con reglas de conducta emanadas del respectivo gremio o del propio ejercicio profesional. Cada vez que un individuo cualquiera celebra un contrato con un abogado, con un ingeniero o con un profesor, sin saberlo ni sospecharlo siquiera, incorpora a ese contrato a un conjunto de personas y a un conjunto de normas de conducta que exigen a las diversas profesiones el adecuado ejercicio de ellas. El cliente o paciente desconoce en ese momento la identidad de esas personas que —como fantasmas— han ingresado a esa relación jurídica, y desconoce también la normatividad gremial o científica que le resultará aplicable.

d) Las fuentes informales en el derecho internacional de la bioética

En el derecho internacional de la bioética acaece un fenómeno idéntico que el que acaba de relatarse respecto de las fuentes de cualquier otra rama del derecho: existen aquí, además de las fuentes formales propiamente tales (tratados, convenciones, pactos y otros instrumentos vinculantes, más la costumbre internacional, cuando corresponda aplicarla), otras fuentes informales que también constituyen derecho. En este caso, de la misma manera como sucede en el derecho civil, existen instrumentos emanados del sector privado, como el Informe Belmont [18], el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki y las demás que la han aclarado y ampliado, que, por su origen, nacieron faltos de soberanía, coacción o imperio, pero que por su valor moral pasaron a ser fuentes del derecho internacional mucho antes de ser recogidos por las fuentes formales tradicionales. También existen instrumentos originados en el sector público que al nacer no constituyeron instrumentos vinculantes, pero que, por la misma razón, han devenido con el tiempo en verdaderas fuentes del derecho. Entre ellos pueden señalarse las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos [19], y especialmente, las tres declaraciones de la Unesco relacionadas con la bioética: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos [20], La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos

[18] El Informe Belmont lleva fecha 30 de septiembre de 1978 y fue aprobado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento. Su texto también figura en el libro referido en la nota 9, ps. 85 y ss.

[19] Estas Pautas fueron preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Fueron publicadas en castellano por el Programa Regional de Bioética OPS/OMS en 2003.

[20] Aprobada por unanimidad y por aclamación por la Conferencia General de la Unesco con fecha 11 de noviembre de 1997.

Humanos [21] y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [22]. Estas declaraciones constituyen los tres instrumentos internacionales más importantes en materia de bioética, respecto de los cuales centraremos en adelante nuestro interés primordial.

¿Por qué eligió la Unesco la vía de la Declaración, que no es técnicamente vinculante, en lugar de la vía de la Convención, que sí lo es? El embajador Gros Espiell, presidente de la Comisión Jurídica que redactó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, explicaba esta elección recalcando la rapidez con que se puede aprobar una declaración, contra la lentitud del procedimiento de ratificación de las convenciones, y añadía que una declaración deja siempre abierto el camino para una convención posterior [23]. Y agregaba que había sido un acontecimiento muy excepcional y casi inédito, la circunstancia de haberse logrado una aprobación unánime y por aclamación en la 29ª sesión de la Conferencia General de la Unesco (y luego una ratificación por idéntica votación en la Asamblea General de las Naciones Unidas), todo lo cual confiere al contenido de la declaración un valor político y moral, una posición de ejemplo y guía, que en definitiva convierte a sus postulados en principios generales del derecho y, en consecuencia, en fuentes formales de él [24].

A la misma conclusión arriban los profesores Carlos María Romeo Casabona y Salvador Darío Bergel. Al primero corresponde la siguiente afirmación: "(E)n el derecho internacional es comúnmente aceptado que esta clase de declaraciones constituyen fuente de derecho, como principios generales del derecho, lo que confirma su naturaleza jurídica (...)" [25]. Y al segundo corresponde la siguiente: "Yo creo que esta Declaración puede servir para fundar resoluciones judiciales en países donde no exista una legislación específica sobre estos temas (...). (C)omúnmente decimos en nuestros países que sobre tal tema no hay legislación, que hay una especie de laguna legal. En las materias a que se refiere la Declaración esto no es así, ya que nuestro país ha suscripto dicha Declaración, de donde debe deducirse que su contenido constituye derecho positivo en nuestros Es-

[21] Aprobada por unanimidad y por aclamación por la Conferenia General de la Unesco con fecha 16 de octubre de 2003.

[22] Aprobada por unanimidad y por aclamación por la Conferencia General de la Unesco con fecha 19 de octubre de 2005.

[23] Las afirmaciones del Embajador Gros Espiell pueden encontrarse en FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Derecho civil de la persona. Del genoma al nacimiento*, Jurídica de Chile, Santiago, 2001, ps. 78 y ss.

[24] GROS ESPIELL, Héctor, "Más allá de la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos", en el libro *Derecho, bioética y genoma humano*, Fundación Fernando Fueyo Laneri, Jurídica de Chile, Santiago, 2003, ps. 291, 292 y 312.

[25] ROMEO CASABONA, Carlos María, "Comentario a la exposición del profesor Héctor Gros Espiell sobre 'Más allá de la Declaración de la Unesco'", en el mismo libro señalado en la nota anterior, p. 317.

tados. La Declaración es fuente de inspiración para cualquier resolución judicial (...)" [26].

Constituyendo las declaraciones principios generales del derecho, ingresan en tal carácter al derecho interno, como fuente integradora y como fuente interpretativa del derecho legislado.

No obstante, no nos parece posible una aplicación directa en materia penal de alguna de las declaraciones referidas sobre bioética, como lo ha propuesto Federico Mayor, ex director general de la Unesco. En efecto, a propósito de algunas informaciones de prensa que daban cuenta de que un científico italiano buscaba la clonación reproductiva de humanos, el señor Mayor invocaba el texto del art. 11 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, que había prohibido ese tipo de clonación, y señalaba la aprobación unánime de esa Declaración por todos los Estados concurrentes a la Conferencia General que la aprobó. "Que nadie pues se llame a engaño —decía el señor Mayor—: está bien establecido, con el apoyo de todos los países del mundo sin excepción y de todas las comunidades científicas, que la clonación humana no debe aplicarse a efectos reproductivos" [27]. Y luego se extrañaba de que la justicia italiana no hubiera actuado en unas horas "como procede", insinuando una reacción penal.

Nosotros discrepamos con el ex director general en este punto. Nos parece bien —como ya dijimos— que una declaración no vinculante pase a constituir un principio general del derecho, con aptitud para una interpretación y una aplicación a nivel civil, pero de ahí a convertirla en una fuente capaz de tipificar conductas penales hay un trecho muy grande. Aplicar penas corporales sin una tipificación estricta de la conducta prohibida es violar reglas contenidas ya en la Magna Carta.

c) ¿Una declaración sobre bioética de la OEA para América?

Durante el Tercer Encuentro Latinoamericano de Derecho, Bioética y Genoma Humano que tuvo lugar en Santiago entre el 27 y el 29 de agosto de 2001, el embajador Héctor Gros Espiell se preguntaba acerca de la posibilidad de establecer algunos textos convencionales de alcance regional latinoamericano, como es la Convención sobre Biomedicina en el nivel regional europeo. Sostenía el embajador Gros Espiell que parece difícil pensar que el Sistema Interamericano pueda seguir esa vía. La existencia de los Estados Unidos en su seno

[26] BERGEL, Salvador Darío, "Comentario a la exposición del profesor Héctor Gros Espiell sobre 'Más allá de la Declaración de la Unesco'", en el libro señalado en la nota 24, p. 328.

[27] MAYOR ZARAGOZA, Federico, "Gen - Ética", artículo aparecido en la *Revista de Derecho y Genoma Humano* nro. 18, enero-junio de 2003, ps. 15 y ss.

dificulta esa posibilidad. La pasividad del Comité Jurídico Interamericano ante la propuesta de estudiar jurídicamente los temas de la bioética y del genoma humano es la mejor demostración de esa dificultad casi insuperable. Terminaba el orador en esa ocasión sugiriendo la redacción de un texto latinoamericano y no interamericano, cuya viabilidad es mayor. Reconocía, finalmente, que no existe en la actualidad un acuerdo u organismo regional latinoamericano capaz de encarar esa tarea [28].

En consecuencia, a falta de textos convencionales a nivel regional o, incluso, subregional, parece conveniente utilizar los principios éticos recogidos por los instrumentos universales, como son las tres declaraciones de la Unesco de 1997, 2003 y 2005 y, luego, traspasar esos principios a los ordenamientos nacionales respectivos, sea a nivel constitucional o legal, según aparezca más conveniente en cada lugar [29].

IV. Los grandes principios de la bioética

Me parece haber demostrado que el contenido de las tres Declaraciones de la Unesco sobre Bioética, si bien no fueron vinculantes en su inicio, constituyen verdaderas fuentes del derecho en tanto son sus principios generales. Como tales, integran los ordenamientos jurídicos nacionales y pueden ser aplicados sin inconvenientes a nivel judicial. En cambio, pienso que no tienen aplicación directa en sede penal, por faltarles la exigencia de la tipificidad propia de esta rama del derecho.

La circunstancia de que las tres declaraciones hayan sido aprobadas por aclamación y por la unanimidad de los Estados concurrentes agrega a cada uno de estos principios un valor moral incontestable. Su aplicación concreta corresponde, como es obvio, a los órganos judiciales, pero su interpretación admite el recurso contextual (elemento lógico), según lo dispone el art. 26 de la Declaración de 2005 sobre Bioética y Derechos Humanos, el que señala: "La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias".

Revisaremos a continuación los principios contenidos en las tres declaraciones de la Unesco. Para lograr una mayor claridad, hemos ordenado esos principios con una visión de conjunto, sin atenernos a una secuencia cronológica ni

[28] Gros Espiell, Héctor, "Más allá de la Declaración de la Unesco...", cit., ps. 306 y 307.

[29] El mismo planteamiento sostuvimos en el II Congreso Mundial de Bioética que tuvo lugar en Gijón en 2003. Véase Figueroa Yáñez, Gonzalo, "La Bioética en Latinoamérica: perspectiva jurídica", en la *Revista de Derecho y Genoma Humano* nro. 18, enero-junio de 2003, ps. 55 y ss. El planteamiento referido se encuentra en la p. 75.

a la Declaración que los acogió. Denominaremos a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 1997 con las siglas DUG; a la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 2003 con las siglas DID, y a la Declaración Universal sobre Bióetica y Derechos Humanos de 2005 con las siglas DUB. Los principios que hemos encontrado en estas tres Declaraciones son los siguientes:

1. El principio de la dignidad del individuo de la especie humana (DUG arts. 1°, 2°, 6°, 10, 11, 12 y 15; DID arts. 1° a) y 27; DUB art. 3°)

Según el autor Roberto Andorno, "la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de la Unesco, representa en la actualidad el ejemplo más elocuente del esfuerzo de la comunidad internacional por hacer compatible el desarrollo de la genética con el respeto de la dignidad humana" [30]. El concepto de dignidad ya había sido invocado por la Declaración Universal sobre los Derechos Humanos de 1948, al señalar que "todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos", y nosotros hemos sostenido que el fundamento primero de todos los derechos esenciales de las personas naturales, es su dignidad, idea que presta su fundamento a los conceptos de igualdad jurídica, no discriminación y libertad, todos los cuales derivan necesariamente del primero [31].

Nos parece interesante recalcar que en varios pasajes de las Declaraciones de la Unesco se añade al concepto de dignidad y a su protección, *el concepto de diversidad* que caracteriza a la especie humana. Así sucede, por ejemplo, con el art. 1° de la DUG, cuando señala que "el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad". Podemos concluir, en consecuencia, que *la dignidad se da cualquiera que sea la diversidad*, sin distinciones de razas, credos o costumbres, razonamiento que abre el camino al principio de igualdad (o no discriminación) que sigue.

2. El principio de la igualdad en dignidad, de la justicia y de la equidad (no discriminación) (DUG art. 6°; DID art. 7°; DUB arts. 10 y 11)

El principio de dignidad de todos los individuos de la especie humana fundamenta este postulado de la igualdad, justicia y equidad, lo que impide cual-

[30] ANDORNO, Roberto, "La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano", en la *Revista de Derecho y Genoma Humano* nro. 14, enero-junio de 2001, ps. 41 y ss.

[31] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Derecho civil de la persona...*, cit., p. 29.

quier discriminación por causas genéticas, respecto de individuos o grupos que presenten ciertas características genéticas que puedan estimarse indeseables. Este principio constituye el límite ético de cualquier procedimiento eugenésico: la eugenesia no puede tener aspiraciones discriminatorias, puesto que no hay individuos mejores que otros, y nadie puede ser genéticamente indeseado o innecesario. El antiguo racismo no debe devenir en genetismo. Comentando el art. 7° de DID, el profesor Ricardo Cruz-Coke dice que "es necesario asegurar que los datos genéticos humanos no sean utilizados con propósitos discriminatorios que puedan estigmatizar a las personas o a los grupos y a las poblaciones humanas aisladas" [32].

3. El principio de la libertad o autonomía (consentimiento libre, informado, expreso y revocable) (DUG art. 5°; DID arts. 2° iii, 6° d), 8°, 9° y 17 a); DUB arts. 5°, 6° y 7°)

Como lo dijimos en otra ocasión, este principio corresponde a la concreción en el campo médico del antiguo principio de la autonomía de la voluntad en el campo del derecho civil. En conformidad con este principio, es el paciente y no el médico el que debe resolver en definitiva acerca de los cuidados a que puede ser sometido el cuerpo del primero en caso de enfermedad [33]. La incorporación de este principio en la vida cotidiana ha significado una verdadera revolución en las relaciones paternalistas médico-paciente que se venían sosteniendo desde antiguo: el médico ha pasado a ser un asesor o consejero especializado que propone, pero el paciente es el que resuelve acerca del tratamiento que quiere seguir.

Para nosotros, ha sido muy grato comprobar que en el art. 7° de la DUB se ha recogido una antigua aspiración nuestra en relación con este principio y que decía relación con la persona que debía dar el consentimiento libre e informado cuando el paciente era un niño, un deficiente mental u otra persona que se encontrara momentánea o permanentemente en estado de inconciencia. Las dos declaraciones anteriores (DUG y DID) se limitaban a señalar que esa persona era el "representante legal" del incapaz, lo que nos parecía absolutamente insuficiente [34]. Aparentemente, nuestras observaciones fueron acogidas por la DUB,

[32] CRUZ-COKE, Ricardo, "Principios bioéticos sobre datos genéticos humanos", en la *Revista de Derecho y Genoma Humano* nro. 19, julio-diciembre de 2003, ps. 31 y ss.

[33] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *La bioética en Latinoamérica...*, cit., ps. 70 y ss.

[34] Véase nuestras obras *Derecho civil de la persona...*, cit., ps. 188 a 192; *La bioética en Latinoamérica...*, cit., ps. 71 y 72 y "Hacia una integración supranacional de los principios rectores sobre el genoma humano. Una visión personal desde la perspectiva latinoamericana", en la *Revista de Derecho y Genoma Humano* nro. 14, enero-junio de 2001, ps. 97 a 125. La objeción señalada en el texto figura desde la p. 120.

cuyo art. 7° trata precisamente de la situación de las personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento. En este caso, esa disposición señala que esas personas deben gozar de una protección especial, establecida por la respectiva legislación nacional, la que deberá considerar especialmente los intereses de la persona de que se trate.

4. El derecho a la identidad (DID arts. 3° y 4° y DUB Consideraciones preliminares)

Este importante derecho no fue objeto de atención específica en la DUG, y constituye un derecho de reciente incorporación en la lista de derechos esenciales. Antes de que alcanzara plena autonomía, algunos autores lo consideraron implícito en otros derechos humanos, como el derecho al honor, a la libertad, a la intimidad o a la imagen [35]. Su recepción por la DID le confiere, en consecuencia, la jerarquía que le corresponde.

La identidad personal se ha definido como "la persistencia del ser en su unidad, a pesar de sus múltiples cambios y determinaciones" [36], y es la respuesta que todas las personas formulan a la pregunta "¿Quién soy yo?". Esa respuesta supone que uno es diferente de todos los demás, que es uno mismo, y que tiene derecho a ser el que quiere ser y a que no se le fuerce a ser otro diferente, no obstante la igualdad moral que se predica de todos los individuos de la especie humana. Fernández Sessarego señala a este respecto que "cada persona elabora su proyecto de vida, único, intransferible, cuya realización comporta la definición de una determinada personalidad. Todo ello le confiere al hombre una especial dignidad dentro de los seres de la naturaleza. La dignidad de ser 'uno mismo', una 'cierta persona'" [37].

La identidad personal está compuesta por elementos estáticos, que tienen gran estabilidad y son difícilmente modificables, y por elementos dinámicos. Dentro de los primeros está la composición genética de cada individuo, su nombre, el sexo, la imagen, su profesión y sus huellas dactilares. Los elementos dinámicos, en cambio, son recogidos del medio externo en que el individuo se inserta, como la relación que tiene con sus progenitores, su familia y sus coterráneos; sus experiencias de crecimiento, maduración y vida. Agregando estos fac-

[35] Así parece sostenerlo el profesor argentino DUPRAT, Diego Arturo, "El hábeas data y el derecho a la identidad personal", comunicación presentada a las XVI Jornadas Nacionales de Derecho Civil que tuvieron lugar en Buenos Aires en septiembre de 1997.

[36] VILA-CORO BARRACHINA, María Dolores, "El derecho a la identidad personal", comunicación presentada al I Encuentro de Reales Academias Hispanoamericanas, Granada, España, noviembre de 1994, fotocopia, p. 4.

[37] FERNÁNDEZ SESSAREGO, Carlos, *Nuevas tendencias en el derecho de las personas*, publicaciones de la Universidad de Lima, Perú, 1990, p. 148.

tores vitales a la parte estática, cada uno de nosotros va conformando una personalidad unitaria e irrepetible, que constituye nuestra identidad personal, y que tenemos el derecho a que sea respetada y protegida. El objetivo de esta protección jurídica es el respeto por la autenticidad de cada cual y, en consecuencia, por su dignidad. Precisamente por la complejidad de los elementos que configuran la identidad de cada persona es que no se puede reducir esta identidad exclusivamente a sus características genéticas [38], pues en ella influyen muchos otros factores, tanto estáticos como dinámicos. Así lo señala el art. 3° de la DID.

No obstante, la estructura genética de cada persona tiene suma importancia porque configura el sustrato corporal sobre el que se construye cada cual, influye en la descendencia y en el grupo humano al que cada uno pertenece, e indica predisposiciones de salud, enfermedad y longevidad. Así lo señala el art. 4° de la DID [39].

5. El derecho a la confidencialidad, secreto o reserva (DUG art. 7°; DID art. 14 y DUB art. 9°)

Este derecho se encuentra íntimamente relacionado con el principio de la igualdad, justicia, equidad y no-discriminación referido en el numeral 2°, y ha tomado gran relevancia con los nuevos descubrimientos genéticos. En efecto, además de otros ámbitos anteriormente protegidos, incluso por la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 12), se ha venido a agregar ahora el ámbito de la intimidad genética. La estructura genética de cada individuo está ahora protegida por las Declaraciones de la Unesco, y ha devenido en ilícita toda intromisión arbitraria en esa estructura y toda publicación posterior. Naturalmente que cada legislación nacional puede establecer algunas excepciones, como la investigación médica para efectos de diagnóstico y tratamiento, las pesquisas criminales o la determinación de la filiación u otras de parecida importancia. Fuera de estas excepciones que se justifican por razones de conveniencia individual o colectiva, debe entenderse que toda intromisión en la composición genética individual es ilegítima [40].

Tan importante es este derecho a la confidencialidad que el IV Congreso Mundial de Bioética (Gijón, 2005) le destinó un módulo entero bajo el título "Privacidad y datos genéticos" [41].

[38] CRUZ-COKE, Ricardo, "Principios...", cit., p. 33.

[39] Para ampliar el tema del derecho a la identidad, véase FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Derecho Civil de la Persona...*, cit., Anexo 1, ps. 259 a 274.

[40] Para ampliar el tema del derecho a la intimidad, confidencialidad, secreto o reserva, véase la misma cita anterior, Anexo 2, ps. 275 a 285.

[41] Véanse las distintas ponencias y comunicaciones aportadas a este Congreso en el libro que las contiene, cit. en nota 2.

6. El principio de no-comercialización del cuerpo humano (DUG arts. 1° y 4°)

Es usual distinguir en esta materia la no-comercialización del cuerpo (o de algunos órganos) de una persona viva y la no-comercialización del genoma humano propiamente tal. En el primer aspecto, no parece haber discusión, puesto que la mayoría de las legislaciones civiles y penales del mundo establecen la no-disponibilidad del cuerpo de una persona viva, o de sus órganos, tejidos o productos. Por regla general, ellos no pueden ser objeto de un derecho patrimonial.

La discusión internacional se ha centrado en el segundo aspecto, el de la posible comercialización del genoma humano, después del intento fallido de declararlo "patrimonio común de la humanidad". Como sabemos, el art. 1° de la DUG llegó tan sólo a proclamar al genoma como "patrimonio de la humanidad en sentido simbólico".

Si uno se pregunta a quién pertenece el genoma humano, parece necesario subdistinguir entre el genoma de cada individuo en particular y el genoma general de la humanidad en cuanto tal. Parece evidente que el primero, que da a cada individuo su individualidad única e irrepetible, su identidad, pertenece a su titular biológico. Nadie puede pretender cambiar la identidad de una persona mediante intervenciones no consentidas en su genoma. El problema se presenta en relación con la titularidad sobre el genoma de la especie, la estructura genética común de todos los humanos, que hace que cada persona —única en su individualidad— sea además idéntica a todas las demás en tanto miembro de la misma especie. Es éste precisamente el genoma declarado simbólicamente patrimonio de la humanidad por el art. 1° de la DUG.

En esta materia, creemos con Gros Espiell, que la DUG en su art. 4° fue excesivamente débil en cuanto a la patentabilidad del genoma y discrepamos con él en cuanto afirma que la frase "en sentido simbólico" refuerza la declaración del genoma como patrimonio de la humanidad [42]. Pensamos, en cambio, junto a Romeo Casabona [43], que esta frase fue incluida *ex profeso* en el art. 1° de la DUG con el objeto de dejar abierta una patentización creciente en torno a los descubrimientos futuros sobre el genoma.

No obstante, la sola frase "el genoma humano es el patrimonio de la humanidad", contenida en el art. 1° de la DUG, y aunque se trate de una expresión simbólica, nos permite llegar a las siguientes conclusiones:

a) El genoma humano es inapropiable por los Estados o por los particulares. Si el genoma está en el patrimonio de la humanidad, no puede ingresar además a otro patrimonio diferente. Creemos que sucede con el genoma humano lo

[42] GROS ESPIELL, Héctor, "Más allá de la Declaración de la Unesco...", cit., ps. 296, 297 y 298.

[43] ROMEO CASABONA, Carlos María, "Comentario a la exposición...", cit., ps. 322 y 323.

mismo que sucede con la alta mar o con el espacio ultra terrestre: el genoma debe considerarse inapropiable por ser una cosa común a todos los humanos.

b) El genoma humano queda sometido a un régimen internacional de regulación y control: no puede ser regulado por los ordenamientos jurídicos nacionales. En espera de instrumentos internacionales más vinculantes, la DUG constituye un instrumento básico importante de interpretación.

c) El genoma humano y la investigación en torno a él no pueden destinarse a objetivos bélicos, puesto que una guerra siempre es una conflagración entre naciones, y

d) Todo descubrimiento en torno al genoma humano debe ser utilizado en beneficio de la humanidad. Quedan excluidos, en consecuencia, el beneficio exclusivamente individual y el lucro ilícito [44].

7. Los principios de beneficencia y de no-maleficencia (DUB art. 4°)

Resulta curioso constatar cómo los viejos principios de beneficencia y de no-maleficencia contenidos en el Informe Belmont han sido tomados por un instrumento internacional como la DUB, la que los ha convertido así en fuentes de Derecho. En efecto, el art. 4° de la DUB dice a la letra: "Beneficios y efectos nocivos. Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas".

8. El derecho "a saber" y "a no saber" (DUG art. 5° c]; DID art. 10)

Según este principio, el paciente no sólo tiene el derecho de recibir toda la información disponible acerca de su estado, gravedad de la enfermedad que lo aqueja y tratamiento que se le propone, todo lo cual queda incluido dentro del principio de la libertad o autonomía (o consentimiento libre, informado, expreso y revocable), sino que además tiene el derecho a "no saber", esto es, a rechazar el conocimiento que el médico o científico está obligado a poner a su disposición. Este derecho a "no saber" es una forma de tonificar, a nuestro entender, el principio de la autonomía: el médico o científico *están obligados; el paciente toma o deja*, a su arbitrio, puesto que el cuerpo (o el genoma, en su caso), le pertenecen en exclusividad.

[44] Repetimos aquí lo que ya dijimos en nuestro trabajo *Hacia una integración supranacional de los principios...*, cit., ps. 115 y 116.

9. El derecho a la salud (DUB art. 14)

Hemos preferido denominar simplemente "derecho a la salud", como lo hace, por lo demás, gran parte de las Constituciones del mundo, al concepto "responsabilidad social y salud" a que se refiere el art. 14 de la DUB. Este artículo contiene, a nuestro entender, uno de los derechos humanos de mayor importancia para los pueblos subdesarrollados.

En efecto, conforme a él, "*el goce del grado máximo de salud" es un derecho fundamental de todo ser humano*, sin discriminación "de raza, religión, ideología política *o condición económica o social*" y, en consecuencia, deben fomentarse *el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales; el acceso a una alimentación y a un agua adecuadas; la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente; la supresión de la marginación y la reducción de la pobreza y del analfabetismo.*

He aquí, entonces, acogida la tesis amplia acerca del contenido de la bioética, que nosotros hemos venido sosteniendo a lo largo de este trabajo, y nada menos que por una Declaración Universal, que es fuente de derecho internacional: la bioética abarca los problemas de la pobreza, del hambre, de la distribución de los medicamentos, del acceso al agua potable y el cuidado del medio ambiente [45].

10. El respeto y protección de la vulnerabilidad humana (DUB, art. 8°)

La misma DUB, en su art. 8°, señala que al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, debe tenerse en cuenta *la vulnerabilidad humana.* Los individuos y grupos especialmente vulnerables deben ser protegidos, respetándose su integridad personal. Como a nuestro entender, no existe grupo más vulnerable que aquel azotado por la extrema pobreza, la falta de alimentación adecuada o la carencia de cuidados de salud, entendemos que este artículo constituye un llamado de rango universal para acudir en auxilio de esas poblaciones.

11. El principio de la libre investigación científica en un marco de referencias éticas (DUG arts. 10, 12, 13, 14 y 15; DUB art. 15)

Conforme a este principio, el derecho a la libre investigación científica (que muchos países han elevado al rango constitucional) no puede prevalecer sobre el

[45] Nosotros destinamos la ponencia que llevamos al IV Congreso Mundial de Bioética precisamente a este derecho a la salud y al acceso a los medicamentos. Véase FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Acceso a los servicios de salud y a los medicamentos...*, cit.

respeto de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana; pero dentro de este marco limitativo, debe respetarse la libertad de investigación necesaria para el progreso del saber. Conforme al art. 12 de la DUG, toda persona debe tener acceso a los progresos científicos. Este criterio de no discriminación debe servir de base para evitar que el progreso beneficie sólo a los países ricos o a los sectores poblacionales capaces de pagar el alto costo de algunos tratamientos [46].

12. El respeto a la diversidad cultural y al pluralismo (DUB art. 12)

Este principio fue agregado a la lista por el art. 12 de la DUB, disposición que señala que "se debería [47] tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance".

Nosotros esperamos que este respeto a la "diversidad cultural" vaya extendiéndose a otras "diversidades" que nos parece merecen igual respeto, como las diversidades genéticas, raciales o de inclinación sexual, que no son diversidades propiamente culturales.

13. El principio de la conservación y aprovechamiento sustentable de la diversidad biológica y del medio ambiente (DUB art. 17)

La disposición recién citada extiende, como ya lo habíamos anticipado, el campo de la bioética a los problemas medioambientales. El art. 17 de la DUB se refiere específicamente a la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, a la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y a su utilización, al respeto por el saber tradicional y a la protección del medio ambiente, la biósfera y la biodiversidad. Nosotros ya habíamos mencionado este principio dentro de aquellos acogidos por los ordenamientos jurídicos latinoamericanos [48].

[46] Véase en este mismo sentido, BERGEL, Salvador Darío, "Comentario a la exposición del profesor Héctor Gros Espiell", cit., p. 329.

[47] La versión castellana de la DUB, que hemos tenido a la vista, usa en varias oportunidades el condicional en lugar del imperativo, lo cual nos parece impropio de cualquier disposición jurídica, puesto que así se convierte una orden en una mera sugerencia. Esperamos que se trate tan sólo de un error en la traducción.

[48] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *La bioética en Latinoamérica...*, cit., ps. 72 y 73.

14. El principio del trato igualitario entre todos los pueblos (DUG, arts. 17, 18 y 19 y DUB art. 13)

En la ocasión recién referida, nosotros señalábamos una línea recurrente en el pensamiento latinoamericano, una coincidencia de perspectivas, en torno a la obtención de un trato igualitario entre los pueblos sobredesarrollados e infradesarrollados frente a los beneficios que traerán los últimos descubrimientos biológicos, y un temor de conductas abusivas de parte de los primeros en su trato con los segundos. Para fundamentar nuestra apreciación, citábamos las Declaraciones de Manzanillo (1996), Buenos Aires (1998) y Santiago (2001), y las opiniones de algunos especialistas como los profesores Héctor Gros Espiell y Enrique Varsi Rospigliosi [49]. Esta búsqueda de un trato igualitario aparece implícita en el principio de la igualdad en dignidad, justicia, equidad y no discriminación referido en el numeral 2° *supra*, así como en el derecho a la salud referido en el numeral 9°, y está recogido en el capítulo V de la DUG, denominado "Solidaridad y cooperación internacional (arts. 17, 18 y 19).

Por su parte, la DUB, en su art. 13 establece que "se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto", frase que nos parece débil y de un compromiso mínimo con la posición latinoamericana a que nos hemos referido.

15. La subordinación del interés de la ciencia o de la sociedad al interés de la persona individual (DUG arts. 10 y 15; DUB art. 3°)

La disposición más clara en relación con este principio es la del art. 3°, número 2 de la DUB, el que establece que "los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad".

Nosotros tenemos grandes dudas en relación con estas afirmaciones, que expondremos muy sucintamente, por estimar que no es éste el lugar ni la oportunidad para hacer una exposición más extensa. En primer lugar, estimamos que "el interés exclusivo de la ciencia" (si ha de entenderse a la ciencia como un camino para alcanzar la verdad) no puede oponerse al "interés exclusivo de la sociedad". En segundo lugar, porque creemos que en un Estado democrático tampoco pueden estimarse como conceptos opuestos a "la persona" por un lado y a "la sociedad", por el otro, puesto que la primera forma parte de la segunda. En este entendido, si "el interés de la sociedad" se manifiesta por decisión mayoritaria, ese interés debe prevalecer sobre aquel de la minoría disidente. Pienso,

[49] Misma cita anterior, ps. 57 a 59.

finalmente, que no es posible oponer al Estado, por un lado, con el individuo, por el otro, como se viene repitiendo majaderamente por aquellos que desean minimizar al primero en aras de intereses económicos particulares. Si no puede afirmarse hoy que "el Estado soy yo", como lo hizo Luis XIV, perfectamente podemos sostener que "el Estado somos nosotros", como le replicó Mirabeau con cien años de retardo. En consecuencia "nosotros" estamos incluidos dentro del Estado, sin que pueda haber una oposición conceptual entre ambos términos.

16. La protección de las generaciones futuras (DUB art. 16)

La DUB, en su art. 16, introduce en la discusión bioética la novedad de mencionar a "las generaciones futuras". Esa disposición señala que "se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética".

Nosotros agregamos que —además de las generaciones futuras— la preocupación debe centrarse en "las generaciones presentes", que no pueden esperar soluciones hipotéticas para cuando ellas ya no existan. Reiteramos aquí lo que ya sostuvimos antes: "¿Qué se quiere significar cuando se dice 'las generaciones futuras'? ¿Los que —perteneciendo a las generaciones actuales— lograron sobrevivir al hambre, a las enfermedades, a la desnutrición y a la miseria? ¿Sólo a los que tuvieron la suerte de no ser alcanzados por el Sida, la tuberculosis y la falta de desarrollo físico o mental? ¿Estamos hablando de generaciones futuras baldadas? ¿No es que todos los hambrientos de hoy deberían sobrevivir, para poder hablar con propiedad de las 'generaciones futuras'?" [50].

[50] FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo, *Acceso a los servicios de salud y a los medicamentos...*, cit., ps. 198 y 199.

BIOÉTICA Y POLÍTICA

por VOLNEI GARRAFA *

I. INTRODUÇÃO

Nos países latino-americanos, de modo geral, e no Brasil, especificamente, o tema da justiça sanitária faz parte da agenda bioética. As imensas desigualdades no acesso aos recursos —a tudo que caracteriza a qualidade de vida— tornam esse tema efetivamente orgânico quando se pretende aplicar a ética para garantir a dignidade da vida humana. Isso não significa que em outras regiões do mundo o assunto seja aceito pacificamente. Pelo contrário, em alguns países desenvolvidos e mesmo em determinados núcleos acadêmicos das nações em desenvolvimento, existem fortes resistências à utilização, no campo sanitário, dos paradigmas referenciais da bioética, que se volta preferencialmente à biotecnologia e, com a mesma ênfase, recusa a politização da pauta bioética internacional.

Duas são as razões básicas para essa resistência. Em primeiro lugar, o preciosismo acadêmico de alguns estudiosos da área que, utilizando a lógica formal e assépticas argumentações teóricas, tentam desqualificar o academicismo do debate sócio-político da bioética, afirmando que a temática política, que inclui temas da saúde pública e coletiva, como a inclusão social e outros, está fora do escopo epistemológico da disciplina, constituindo na realidade outra área, que denominam de "biopolítica" (Kottow, 2005).

Em relação a essa primeira razão, pode-se questionar o sentido intrínseco de tal posicionamento. Como aponta Castoriadis, o filósofo foi, desde o início da civilização grega, um cidadão plenamente inserido no seio da sociedade da qual fazia parte, a *polis*, atuando como tal na vida social, a exemplo de Sócrates. Dessa forma, a filosofia se dedicava a questionar a ordem estabelecida, em lugar de meramente justificar sua reprodução por meio de fórmulas que se descolam da realidade concreta, experimentada cotidianamente.

Desde Platão e, de maneira crescente em Kant e outros filósofos modernos, a dissociação entre a razão e a ação vem provocando um tipo de "perversidade

* Profesor titular y coordinador de la Cátedra Unesco de Bioética (Universidad de Brasilia), editor jefe de la Revista Brasileña de Bioética, vicepresidente de la Sección Latinoamericana de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

edificante" que privilegia a primeira em detrimento da segunda. Tal tendência, que na pós-modernidade ganhou contornos de niilismo estagnado, impede tanto a reflexão quanto a ação —o processo dialético— que hoje é indispensável na medida em que a tecnociência institui novas fronteiras para o exercício do poder. Esse limite não se restringe apenas ao adestramento da corporeidade pelo desempenho "autônomo" das regras e normas sociais, como sempre aconteceu. Pela ação da tecnologia, imiscui-se nesse mesmo corpo e recria-o a partir de uma linha divisória que secciona inexoravelmente aqueles que têm direito à qualidade de vida e bem-estar, dos demais que, privados disso, são cerceados à condição de sustentáculos da desigualdade.

Nesse sentido, cabe um reparo à idéia de transformar o princípio justo da proteção em uma epistemologia de cunho mais abrangente como forma de suprimir as desigualdades. Ainda que proteger os que suportam a ordem estabelecida, a custa da expropriação de seus corpos e vidas, e defender sua integridade frente aos que usufruem todos os benefícios dessa divisão espúria seja uma ação que pode melhorar sua qualidade de vida, restringir a possibilidade de intervir na realidade à proteção aos menos favorecidos não deixa de ser uma concessão com a manutenção da desigualdade, dos privilégios e da exclusão. Por isso, deve-se considerar a proteção como um princípio, essencial para a construção da justiça social, que não deve ser alçado à condição de matriz teórica.

Sob a capa de um humanismo paternalista e patriarcal a maximização do princípio da proteção acaba revelando, em última análise, a assimetria concreta entre quem protege e quem é protegido. De certa forma, revela também uma admiração acrítica pelo pensamento escolástico, mesmo quando este somente reproduz uma retórica esvaziada do sentido que deve impregnar a relação entre teoria e prática, entre o plano ideal e a realidade. Com relação a isso, Castoriadis afirma que:

> "só sairemos da perversão que caracterizou o papel dos intelectuais desde Platão, e de novo agora nos últimos setenta anos, se o intelectual se tornar verdadeiramente *cidadão*. Um cidadão não é (não é necessariamente) 'militante de um partido', mas alguém que reivindica ativamente sua participação na vida pública e nos negócios comuns, tanto quanto os outros. Aqui aparece com toda a evidência uma antinomia, que não tem solução teórica, que somente a *phronésis*, a sabedoria, pode permitir ultrapassar. O intelectual deve pretender ser cidadão como os outros, deve também pretender ser, de direito, porta-voz da universalidade e da objetividade. O intelectual só pode se manter nesse espaço, reconhecendo os *limites* do que sua suposta objetividade e universalidade lhe permitem. Deve reconhecer, e não com desdém, que o que ele tenta fazer entender é ainda uma *doxa*, uma opinião, e não uma *epistémé*. Cumpre sobretudo reconhecer que a história é o domínio onde se desenvolve a criatividade

de todos, homens e mulheres, eruditos e analfabetos, de uma humanidade na qual ele mesmo é apenas um átomo. E isso ainda não deve vir a ser pretexto para que se afiance, sem crítica, as decisões da maioria, nem para que se incline diante da força, por ser ela a expressão dos mais numerosos" (Castoriadis, 1992: 118-9).

Em segundo lugar, e talvez, como decorrência lógica dessa primeira posição, tal resistência pode ser imputada ao conservadorismo ou estreiteza política de certos pesquisadores, que acreditam que toda gama de conflitos éticos relacionados à vida e à saúde pode ser circunscrita ao âmbito biomédico, mesmo com certas inclusões tangenciais de alguns deles pelo campo social. Sob tal argumento, criticam as tentativas de transportar essa discussão para o campo onde verdadeiramente se dão as grandes decisões, que alijam ou incluem indivíduos como beneficiários do desenvolvimento científico e tecnológico, ou seja, a seara das decisões políticas.

Disfarçados sob as vestes do vazio ideológico deixado pela modernidade tardia (ou pós-modernidade, se preferirem os leitores...) e, com outra linguagem, ressuscitam uma superada contradição fortemente constatada na América Latina dos anos 1960 e 1970. Naqueles tempos, notáveis sanitaristas como os saudosos Juan Cesar Garcia, Cecília Donângelo e Sergio Arouca, entre tantos outros que ainda seguem vivos nas mesmas trincheiras, tiveram que empreender heróica resistência às ditaduras militares plantadas no continente. Nas suas áreas de trabalho, combateram e transformaram os estreitos referenciais da antiga medicina social e os conteúdos preventivistas em moda na época, por meio da construção concreta de pautas socialmente comprometidas com a essência democrática e inclusiva da saúde pública e coletiva.

A bioética social, para ser efetiva, além de disposição, persistência e preparo acadêmico, exige uma espécie de militância programática e coerência histórica por parte do pesquisador. De minha parte, é o que venho tentando fazer há alguns anos com a linha de pesquisa que denominei inicialmente de Bioética Dura (*hard bioethics*) e posteriormente Bioética de Intervenção (Garrafa, 1998; Garrafa & Porto, 2003). Com vistas a aprofundar os fundamentos epistemológicos dessa vertente latino-americana da bioética, analiso neste artigo o tema da justiça social em saúde e sua relação com a bioética, a partir dos diferentes conceitos utilizados para promover inclusão social e a expansão significativa que o assunto adquiriu com sua inserção na *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*, a ser homologada pela Unesco em outubro de 2005, na sua Assembléia anual.

II. Discutindo a inclusão social na epistemologia da bioética

O tema da inclusão social recebeu suporte teórico de diversos conceitos cunhados no campo da saúde pública nos últimos anos. Algumas destas palavras revelaram-se bastante apropriadas, outras nem tanto... No campo da bioética, igualmente, diferentes autores têm tratado o assunto sob ângulos e interpretações diversas. Tão importante quanto o significado da expressão escolhida, naturalmente, são as justificativas e a sustentação argumentativa com relação a sua utilização. Para o objetivo dessa discussão, analiso três expressões recorrentes que podem servir ao debate: empoderamento, libertação e emancipação.

1. Empoderamento

A palavra empoderamento, tradução livre e direta do inglês, teve seu uso fortalecido a partir do momento em que o cientista indiano Amartya Sen, recebeu o Prêmio Nobel de Economia. Sem dúvida, em nosso idioma, esta versão cunhou uma palavra feia, de difícil pronúncia e audição, mas que, não obstante, possui um apelo prático especialmente grande. De qualquer modo, justiça seja feita, ao longo de toda sua vasta obra, para dar idéia de empoderamento, Sen utiliza com freqüência a palavra liberdade, como na seguinte passagem: "Para que se torne possível superar a fome, a pobreza, as ameaças de destruição do meio ambiente e outras formas de iniqüidade, exige-se da sociedade uma postura de cumplicidade fortalecedora da idéia de liberdade, da qual ela mesma não pode se furtar" (Sen, 2000).

Tal como apontado neste trecho, a idéia de empoderamento dos sujeitos individuais, vulnerabilizados em decorrência do processo histórico e da característica cultural das sociedades nas quais estão inseridos, perpassa o todo social, atuando como elemento capaz de amplificar as vozes dos segmentos alijados do poder de decisão, e promovendo sua inserção social. A idéia do empoderamento estaria, portanto, alicerçada na articulação orgânica entre os diferentes grupos e segmentos, processo que, como já apontava Durkheim, é o que transforma um mero aglomerado de indivíduos em uma sociedade (Durkheim, 1990).

A meu ver, o que confere humanidade aos seres biologicamente reconhecidos como humanos, decorre de um processo coletivo, que se consubstancia na produção e reprodução contínuas dos significados atribuídos às práticas sociais. Neste sentido, a proposta inclusiva aqui desenvolvida passa pelo pressuposto que a ação social politicamente comprometida é aquela capaz de transformar a *práxis* social.

Essa definição coaduna-se aos marcos teóricos delineados pela Bioética de Intervenção, que aponta o corpo como parâmetro da intervenção ética (Garrafa & Porto, op. cit.). Ela identifica e incorpora a dimensão social, a percepção da

pessoa como uma totalidade somática na qual estão articuladas as dimensões física e psíquica, que se manifestam de maneira integrada nas inter-relações sociais e nas relações com o meio. Nesse sentido, a visão de empoderamento delineada por Sen estabelece a ponte entre os indivíduos, cuja corporeidade sustenta o processo de produção e reprodução social e a coletividade da qual essas pessoas fazem parte. Explicita-se, assim, a relação dialética entre reflexão e ação na responsabilidade individual e coletiva pelo impacto que as escolhas dos indivíduos produzem na realidade.

Assim, parece claro que a idéia de empoderamento reporta justamente à importância de perceber que as escolhas dos sujeitos sociais não podem ser marcadas apenas por uma visão míope e estereotipada de autonomia, que circunscreve a opção individual ao exercício narcísico e antropocêntrico, levando o pensamento em direção à questão do poder de uns e outros cidadãos em mundos desiguais. E se a desigualdade é construída no meio social —na formação do indivíduo— suplantá-la implica em reconhecer a relação inequívoca entre autonomia e responsabilidade. A autonomia se manifesta não só na capacidade de responder a uma situação de forma a atender ao mesmo tempo à moralidade social, às normas legais, aos desejos, necessidades e vontades do indivíduo, como também no reconhecimento da interconexão entre os seres humanos e todas as formas de vida, assim como na responsabilidade existencial exigida frente a elas.

2. Libertação

Em abril de 2004, proferi a conferência de encerramento do *V Congresso Brasileiro de Bioética*, realizado em Recife cujo tema foi "A bioética no século XXI". Tendo, como de costume, levado a discussão para o âmbito social e da politização da bioética, comparei as idéias de Sen e a também extraordinária produção do educador brasileiro Paulo Freire. Guardadas as peculiaridades de cada palavra e de cada contexto, Sen de certa forma expressa com o uso da categoria empoderamento o que Freire denomina libertação.

Porém, a idéia de libertação implica em mais do que o simples reconhecimento da existência do poder. Ela, necessariamente, aponta para o *locus* aonde se instalam a força capaz de obrigar à sujeição, e a fragilidade, manifesta na incapacidade de desvencilhar-se da submissão. Ao definir esses pólos, Freire identifica a oposição entre cativeiro, ou a privação do direito de escolha, e a libertação, o verdadeiro exercício da autonomia. Dessa forma, assinala que os sujeitos sociais são, eminentemente, atores políticos, cuja ação pode tanto manter como transformar o *status quo*. A categoria libertação desvela as posições de poder e permite pressupor uma tomada de posição no jogo de forças pela inclusão social.

A utilização desta categoria na Bioética de Intervenção pretende apontar

em que direção se deve conduzir a luta política para garantir tal liberdade. Sua adoção visibiliza a luta das cidadãs e cidadãos que logram sua inclusão social, seja no contexto da saúde ou em contextos mais amplos, a partir da tomada de consciência sobre as forças que os oprimem e pela ação concreta em oposição a elas. Paulo Freire é particularmente contundente ao criticar o preciosismo acadêmico e sua malvada conseqüência, a assepsia moral, que constituem obstáculos à libertação:

> "Daí o tom de raiva, legítima raiva, que envolve o meu discurso quando me refiro às injustiças a que são submetidos os esfarrapados do mundo. Daí o meu nenhum interesse de, não importa que ordem, assumir um ar de observador imparcial, objetivo, seguro, dos fatos e dos acontecimentos. Em tempo algum pude ser um observador 'acinzentadamente' imparcial, o que, porém, jamais me afastou de uma posição rigorosamente ética. Quem observa o faz de um certo ponto de vista, o que não situa o observador em erro. O erro na verdade não é ter um certo ponto de vista, mas absolutizá-lo e desconhecer que, mesmo do acerto de seu ponto de vista é possível que a razão ética nem sempre esteja com ele. O meu ponto de vista é o dos 'condenados da Terra', o dos excluídos" (Freire, 2001).

No entanto, o que se vê no meio da saúde pública brasileira, por exemplo, é que a palavra empoderamento tem uma utilização bastante aceita e incorporada ao nosso léxico sanitário, enquanto libertação é raramente utilizada. Entre outras razões, imputo essa constatação ao fato de Sen trabalhar na área de economia, de grande visibilidade no contexto capitalista contemporâneo, ao passo que Freire se debatia em meio a teorias educacionais, de menor apelo mercadológico, trabalhando a idéia da educação como prática de libertação. Embora os dois autores tenham desenvolvido seus estudos no sentido de favorecer as populações dos países pobres do Hemisfério Sul do mundo, o apelo da economia, infelizmente, é flagrantemente maior que o da educação, no atual contexto histórico pelo qual passa a humanidade.

3. Emancipação

A terceira expressão que incluo nessa análise é emancipação. O sujeito emancipado não deixa de ser um sujeito livre. O jovem emancipado, por exemplo, é aquele que adquiriu *status* de maioridade e passa a ser senhor e responsável pelos seus próprios atos. Emancipação significa alforria, independência, liberdade, o caminhar que se inicia com a libertação. Só é emancipado aquele que suprimiu sua dependência, que alcançou o domínio sobre si mesmo e pode garantir não apenas a sobrevivência, mas suas escolhas frente

aos meios de alcançar essa sobrevivência. O poder sobre si mesmo é o que outorga a emancipação, tornando a pessoa imune às forças que buscam sua sujeição. Portanto, suprimir a dependência é pré-condição para a emancipação, e isso vale tanto para a pessoa quanto para o Estado. É nessa concepção que a categoria emancipação se presta à Bioética de Intervenção como ferramenta ou veículo para direcionar a luta pela libertação e para colocar essa luta na dimensão coletiva.

No entanto, parece-me que, pelo menos ao ouvido, a emancipação tem um sentido mais jurídico do que político, sublinhando o reconhecimento legal da capacidade de decidir. Porém, para que a inclusão social (inerente ao cidadão emancipado) reflita efetivamente sua autonomia, ela deve ser fruto de uma conquista pelo direito de decidir e pela possibilidade real do exercício desse direito, não podendo decorrer de mera concessão, como um presente que sem luta foi ofertado e que, por isso, da mesma forma, pode ser tirado ao sabor da vontade de quem concedeu a dádiva, como no caso da proteção.

Para a Bioética de Intervenção, a inclusão social é a ação cotidiana de pessoas concretas e precisa ser tomada na dimensão política, como um processo no qual os sujeitos sociais articulam sua ação. Na medida em que a ação cotidiana direciona as escolhas não apenas em função de uma inclinação pessoal, mas considerando a dimensão do todo —a necessidade de garantir a existência das pessoas e de todas as formas de vida— ela se torna inclusiva, tendendo, como decorrência, à maior simetria.

De qualquer modo, creio que qualquer uma das três expressões —empoderamento, libertação e emancipação— embora com conotações diferentes, auxiliam à compreensão do fenômeno de inclusão social como um processo dinâmico que necessita ser construído e levado à prática, objetivando a conquista da verdadeira justiça social em saúde.

III. A agenda social na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos

Depois de mais de dois anos de intensas discussões e a produção de consecutivas versões, entre os dias 20 e 24 de junho de 2005, foi realizada na Unesco, em Paris, a reunião definitiva de *experts* dos diversos governos filiados àquela Organização, com o objetivo de definir o teor da futura *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*. Após a superação de inúmeras dificuldades, tendo em vista posições antagônicas de diferentes países sobre as mesmas questões, finalmente chegou-se a um documento consensual.

Desde o início das negociações, ficou patente o interesse dos países ricos e seus satélites, guiados por Estados Unidos, Alemanha e Canadá, em reduzir a agenda bioética aos temas relacionados exclusivamente à biotecnologia/

biomedicina, alijando sumariamente os outros dois pilares da disciplina, caros aos países em desenvolvimento do Hemisfério Sul do mundo: a bioética social e a bioética ambiental. A delegação brasileira teve um papel fundamental na condução da reação dos países periféricos, com o apoio das nações latino-americanas —muito especialmente da Argentina— africanas, de alguns países árabes e da Índia.

Embora se saiba que uma Declaração Internacional deste tipo contenha apenas normas não vinculantes, que não podem ser consideradas como lei, servem como guias futuros para a construção das legislações nos diferentes Estados. Neste sentido, o documento construído em Paris pode ser considerado como um avanço extraordinário para os países em desenvolvimento. Sua construção mostra um preâmbulo substancial composto de vários considerandos, onde são mencionados como referência documentos e tratados internacionais já aprovados pelas Nações Unidas. Posteriormente, vem a Declaração propriamente dita, com 28 artigos, divididos em cinco capítulos: um capítulo introdutório com as disposições gerais que incluem o escopo e objetivos da bioética (dois artigos), seguido de outros dois que trazem os princípios (em número de 15) e sua aplicação (quatro artigos), além de duas partes finais relativas a sua implementação e promoção (quatro artigos), além das considerações finais (três artigos).

O mais importante, para os objetivos deste texto, se refere às conquistas obtidas na *Declaração* com relação ao campo da saúde pública e da inclusão social. Entre outros, foram incluídos tópicos sobre dignidade humana e direitos humanos; respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal; igualdade, justiça e eqüidade; respeito pela diversidade cultural e pluralismo; solidariedade e cooperação; proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade; responsabilidade social e saúde pública e divisão dos benefícios. Em relação a esses dois últimos pontos ficou claro o compromisso dos Estados-membro em proporcionar acesso a sistemas sanitários de qualidade, aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico, a novos medicamentos e à nutrição, assim como à redução da pobreza e outros temas afins, tão caros à pauta contemporânea da saúde pública.

Além disso, deve ser mencionada a inclusão de um tópico que poderá servir de antídoto contra o avanço da teoria do *duplo-standard* nas pesquisas em países pobres e ricos, embora se tenha conseguido colocá-lo apenas no preâmbulo do documento: "... os seres humanos, sem distinção, deveriam ser beneficiados pelos mesmos elevados padrões éticos nas pesquisas em medicina e nas ciências da vida" (Unesco, 2005).

De modo geral, portanto, a *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* re-define a agenda bioética para o século XXI, expandindo generosamente seu campo de interpretação, pesquisa e ação. Esse grande passo trará, sem dúvida, conseqüências positivas e concretas no sentido de ampliar as discussões éticas em saúde, proporcionar melhores condições para implementação de medi-

das de inclusão social e favorecer a construção de sistemas sanitários mais acessíveis; criando, assim, condição para alcançar uma qualidade de vida mais justa.

Para a Bioética de Intervenção, o reconhecimento dessas pautas teve distintos significados. A inclusão de tais temáticas no contexto das Nações Unidas reafirmou a relevância de seus pressupostos teóricos, legitimando a pertinência da intervenção ética nesse âmbito. Por outro lado, consubstanciou uma ação efetiva de intervenção no sentido de conformar a realidade a partir de parâmetros de eqüidade, inclusão social e justiça. Mais do que isso, porém, a criação desse documento traçou uma orientação universal e objetiva a partir da qual a Bioética pode lutar pelo empoderamento, pela libertação e pela emancipação.

IV. Referências bibliográficas

Castoriadis, C., *O mundo fragmentado: as encruzilhadas do labirinto / 3*, São Paulo, Paz e Terra, 1992.

Durkheim, É., *As regras do método sociológico*, São Paulo, Companhia Editora Nacional, 1990.

Freire, P., *Pedagogia da Autonomia*, São Paulo, Paz e Terra, 2001.

Garrafa, V., 1998, "Bioética fuerte - uma perspectiva periférica a las teorías bioéticas tradicionales", conferencia, Jornadas Argentinas de Bioética, Mar del Plata, mimeo.

Garrafa, V. & Porto, D., "Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice", in *Bioethics*, London, Blackwell Publishing Ltd., vol. 17 (5-6):399-416, 2003.

Kottow, M., "Bioética y biopolítica", *Revista Brasileira de Bioética*, 1(2):110-121, 2005.

Sen, A., *Desenvolvimento Como Liberdade*, São Paulo, Companhia das Letras, 2000.

Unesco, *Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights*, Paris, mimeo, 24 de junho 2005 (tradução brasileira de Mauro Machado do Prado e Ana Tapajós, sob a responsabilidade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília: *www.sbbioetica.org.br).*

EUTANASIA.
PROPUESTA PARA UNA DEFINICIÓN RESTRICTIVA

por CARLOS R. GHERARDI *

I. ANTECEDENTES Y EXAMEN DEL PROBLEMA

No resulta temerario afirmar que la bioética, como espacio multidisciplinario y transversal que debe examinar los innumerables conflictos morales que se plantean en las ciencias de la vida, ha permitido inexplicable y hasta imprudentemente que todavía hoy pueda catalogarse como eutanasia a situaciones muy distintas y antagónicas. Y más allá de cierta liviandad en considerar este problema como un supuesto que se reduce a una falta de acuerdo en la terminología, se ha efectuado un esfuerzo enorme en exhaustivas discusiones sobre la moralidad de ciertas acciones u omisiones vinculadas con la muerte, y en pormenorizados exámenes sobre el derecho a morir desde una perspectiva jurídica, con una absoluta independencia e ignorancia sobre los hechos que la tecnología (soporte vital) aplicada a la medicina asistencial ha generado en el paciente grave.

Desde una visión académica del problema, esta permisividad es incorrecta por definición y aleja la discusión de la realidad que existe, muy a pesar de quienes la ignoran, y es dañina para la sociedad porque, ante situaciones concretas que adquieren notoriedad pública, como el cercano caso de Terri Schiavo (1), acerca del retiro de un soporte vital, se pierde y confunde el eje real del debate que el conflicto suscita en cada situación.

La interpretación exclusivamente etimológica proveniente del griego, donde el prefijo *eu* significa bueno y el sustantivo *thánatos* equivale a muerte, debe ser abandonada totalmente porque la sugerencia de "buena muerte" o "muerte suave" está muy lejos de aclarar las múltiples situaciones que se encontrarían comprendidas en esta sencilla expresión. Sin duda que muchas circunstancias históricas, como la antigua significación de la eutanasia en la época griega y romana o la todavía reciente experiencia genocida del nazismo y la muerte intencional por razones eugenésicas, impregnan a la palabra de una evocación

* Doctor en Medicina, director del Comité de Ética del Hospital de Clínicas (Buenos Aires), ex profesor regular de Medicina Interna (UBA), miembro del Comité de Bioética de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

descalificatoria y homicida, no debiera estimularse su uso para cualquier situación vinculada a la producción de la muerte en el final de la vida.

La intención de este trabajo no es repasar todas las alternativas históricas por las que ha pasado la interpretación del término, ni tampoco examinar los exhaustivos análisis efectuados para justificar las múltiples clasificaciones y subclasificaciones que se han propuesto (2)(3)(4)(5), sino examinar críticamente una vez más cuál debiera ser el significado actual de la eutanasia en relación con situaciones vinculadas con el uso del soporte vital en el paciente crítico, cuya abstención o suspensión tienen una influencia decisiva y generalmente cercana en la determinación de la muerte (6).

La *muerte natural* ha quedado reducida hoy a las situaciones de muerte súbita o accidental por eventos agudos o traumáticos y ha sido reemplazada mayoritariamente por la llamada muerte hospitalaria o vinculada en algún momento de la evolución de la enfermedad grave a la participación de alguna modalidad de tecnología médica. La *muerte intervenida* que sobreviene por las acciones omitidas o retiradas sobre el soporte vital para permitir la detención cardiocirculatoria y la *muerte encefálica* que sobrevino como resultado de un diagnóstico convenido en presencia de determinadas circunstancias clínicas, son los paradigmas actuales de la muerte en la sociedad contemporánea.

El debate sobre la eutanasia, como expresión máxima de la vigencia de los derechos personales de morir y de vivir, comienza ya a fines del siglo XIX, continúa en toda la primera mitad del siglo XX y se acentúa en los últimos cincuenta años, cuando se asiste a la instalación plena de la tecnología del soporte vital en la medicina (7). Actualmente, y en el marco del ejercicio del principio de autonomía de los pacientes, todo se ha potenciado por su legalización en dos países europeos (Holanda y Bélgica), con una definición restrictiva que ya hemos oportunamente propuesto (6) y que nuevamente analizamos en este trabajo. También tiene su importancia en estas décadas recientes el incensante aumento en la disponibilidad de procedimientos invasivos que pueden considerarse superfluos y conducir a una muerte con sufrimiento, aislamiento y desfiguración.

En efecto, como la muerte es el objetivo central de la práctica eutanásica y también la muerte es un evento probable en el paciente crítico, que no es ajena a las decisiones médicas habituales en este ámbito, resulta razonable, y hasta imprescindible, desarrollar una propuesta actualizada sobre la definición de eutanasia que tenga en cuenta las modalidades asistenciales actuales. A esta altura del avance tecnológico y de la medicina crítica, no resultan aplicables a estos casos conceptos que se repiten desde hace decenios o el análisis de situaciones abstractas que se encuentran alejadas de la práctica médica. Tampoco todo debe reducirse a una interesante discusión semántica que ignore el estado actual de las acciones médicas que interesan al paciente crítico sin debatir la razonabilidad de seguir sosteniendo la existencia de formas eutanásicas pasivas o por omisión, cuando estas acciones están en relación con el manejo de los procedimientos de

soporte vital y la utilización de los métodos de reanimación o directamente con el rechazo al tratamiento (8).

La eutanasia debe examinarse hoy como una realidad, aplicable o no, en situaciones ciertas y comprobables y no simplemente como un ejercicio teórico ajeno a las circunstancias y contingencias que ocurren cotidianamente. No es un problema de preciosismo lingüístico sino de claridad conceptual en las definiciones.

Es importante aclarar que no se trata de examinar aquí el marco legal para la aplicación de ninguna práctica eutanásica ni tampoco efectuar una indagación moral de su pertinencia, sino de separar esta acción de muchas otras que pertenecen a la práctica cotidiana de la medicina de este tiempo y que debemos evaluar en todos sus alcances.

Si en lo que resulta la tesis de esta propuesta, a conductas y situaciones muy distintas debieran corresponderles nombres también distintos, trataremos de delimitar con precisión qué debería entenderse hoy por eutanasia (6). Reducir a un mínimo la ambigüedad en las definiciones y no perder el contacto que la realidad asistencial nos ofrece permitirá entonces en otro tiempo ulterior discutir el encuadre legal posible de cada situación, si esto fuera necesario. La importancia de disponer de una definición, en este caso muy restrictiva, es obligatoria en la mayoría de los países en los que, como el nuestro, todas las decisiones que pueden tomarse en el marco del final de la vida quedan comprendidas dentro del significado de una palabra equívoca y confusa.

II. Elementos primarios para una definición

Proponemos plantear el análisis del tema mediante el examen de los componentes que debiera tener una definición de eutanasia a partir de una propuesta que puede ser considerada bien restrictiva (9): *la eutanasia significa básicamente la provocación de la muerte, efectuada por un tercero, de un paciente portador de una enfermedad seguramente mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio.* Dentro de ella deben analizarse cuatro elementos: i) La muerte es provocada por un tercero, ii) La presencia de una enfermedad mortal, iii) La muerte provocada debe ser en su propio beneficio, iv) El paciente debe solicitar que se le provoque la muerte.

1. La muerte es provocada por un tercero

La aparición de una tercera persona, generalmente un trabajador de la salud y frecuentemente un médico, que provoca la muerte distingue a la eutanasia del suicidio y en especial del suicidio asistido por el médico (legalmente autorizada

actualmente en el estado de Oregon en EE.UU.) en el que éste último pone al alcance del paciente el mecanismo o la droga necesaria para provocar la muerte, que es finalmente decidida e instrumentada por el paciente en la oportunidad elegida por él mismo (4) (10).

2. La presencia de una enfermedad mortal

La existencia obligatoria en el paciente de una enfermedad que acarree la muerte próxima permite distinguir primariamente a la eutanasia del homicidio. La proximidad de la muerte, con toda la carga de sufrimiento físico y psíquico que ello presupone, es necesariamente medida por el paciente, pudiendo contarse en horas o días en los casos agónicos o moribundos y en semanas o meses en los que suelen ser denominados como terminales.

La terminalidad es una condición evolutiva muy difícil de determinar con precisión, aunque es cierto que se instala cuando la expectativa de muerte, como consecuencia directa de la enfermedad, aparece en la mente del médico, de la familia y del paciente. Existe también una categoría de pacientes llamados sin esperanza (*hopelessly ill*) que, aunque pudiendo vivir períodos muy prolongados (por ejemplo, con enfermedades neurológicas severamente invalidantes que a veces requieren métodos de soporte vital), conllevan una carga de sufrimiento cuya insoportabilidad puede conducir, en algún momento, a la solicitud de eutanasia o suicido asistido.

3. La muerte deberá efectuarse en propio beneficio del paciente

Esto implica que deberá ser efectuada teniendo en cuenta su mejor interés. El mejor interés del paciente significa evitar un deterioro de la calidad de vida o un sufrimiento que no se desea soportar. Este elemento no puede ser objetivado, por cuanto el bienestar depende exclusivamente de la valoración subjetiva del paciente en el momento en que transita determinada situación vital. No existen respuestas iguales en dos pacientes ante circunstancias aparentemente similares. Además, la importancia conceptual de este punto radica históricamente en excluir el presunto beneficio de terceros, como lo fue la "raza superior" en el genocidio nazi, circunstancia que no obstante es ajena a la situación que examinamos desde que la voluntariedad explícita se exige aquí como condición indispensable para que exista eutanasia.

También existe un supuesto posible que debe examinarse, y es aquel en que la percepción del paciente sobre "su" beneficio no se ajuste a la realidad claramente objetivable porque es víctima de una severa depresión o porque alguna situación emocional perturbe el examen racional de los hechos. En este punto no

se trata de que un tercero imponga al paciente su propia concepción sobre una situación individual que claramente parezca errónea, sino por la imposibilidad del paciente de determinar cuál es su propio beneficio ante la existencia de una dificultad, quizá transitoria, en la evaluación de los hechos.

4. El paciente debe requerir su muerte

Sobre la exigencia de los primeros tres elementos ya citados que integran esta definición que analizamos, existe acuerdo casi unánime y son los que analizan el escenario (existencia de una enfermedad letal), los actores (el paciente y el trabajador de la salud) y el interés del acto (el beneficio del paciente). Pero esto no ocurre con el cuarto, que examinamos aquí, y que se refiere a la voluntariedad explícita o pedido expreso del paciente, y por el que se establece desde ya una división y separación tajante, que nos coloca en una situación absoluta e irreversiblemente distinta de aquella que no exige la presencia perentoria de esta petición.

El requerimiento del paciente resulta un dato fundamental que legitima la expresión de su voluntad autónoma en el ejercicio máximo de su derecho a morir (7)(9). La competencia del paciente debiera ser presumida siempre, debiendo probar su inexistencia quien la niegue. Solamente podría considerarse posible obviar este requerimiento en casos de pacientes incompetentes (en estado de coma) o en discapacitados mentales y niños, aunque en estas dos últimas situaciones debiera considerarse si esta decisión puede ser transferida a los representantes o si existiere alguna directiva anticipada. En este sentido, la palabra involuntaria o no voluntaria, corrientemente usada en muchas clasificaciones (2)(3)(4)(5), no debería calificar a la eutanasia propiamente dicha, porque no respetaría una condición esencial de su definición que es la voluntariedad explícita. La calificación como eutanasia de actos ajenos a la autonomía de los pacientes es hija de la historia de prácticas usuales en pueblos y civilizaciones antiguas que son extrañas a nuestras concepciones de hoy (4)(11).

También debemos mencionar que el Papa Juan Pablo II en su Encíclica Evangelium Vitae de 1995 condena a la eutanasia pero la define "en un sentido verdadero y propio como una acción u omisión, que por su naturaleza y en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor" (12). Y repite ya lo enunciado por el Vaticano en 1980, que dice: "La eutanasia se sitúa, pues, en el nivel de las intenciones o de los métodos usados". La no inclusión de la expresa petición y consentimiento del paciente desnaturaliza el concepto e ignora el punto esencial que es la solicitud explícita del paciente, eje central de la definición general que se pretende acordar. A partir de aquí y de constituir este documento el inicio de una postura sobre la "cultura de la vida" versus "la cultura de la muerte" se genera otra serie de cuestiones y consecuencias que exceden los límites de este trabajo (12).

Así las cosas, muchas de estas situaciones en que no se cuenta con la solicitud del paciente porque no tiene competencia para decidir (involuntaria) o porque no se lo consulta pudiendo hacerlo (no voluntaria) estarían comprendidas dentro del homicidio, piadoso o misericordioso, contemplado en algunas legislaciones, pero cuyo análisis es ajeno a nuestro propósito (10).

Se ha propuesto admitir como equivalente a la solicitud del paciente su consentimiento cuando éste pueda ser de algún modo verificado, circunstancia que estimamos sería muy difícil de asegurar (9). El requerimiento exige una conducta activa y en cambio un consentimiento expresa una aceptación pasiva. Un caso complejo de difícil resolución sería aquel en el que, contando con una directiva anticipada, pudiera no ser consultado el paciente en el momento de los hechos pudiendo hacerlo. Pareciera razonable que todos estos casos en que no se cuente con la voluntad libremente expresada por el paciente en el momento de los hechos fueran excluidos de la definición propuesta de eutanasia.

Finalmente, y vale decirlo una vez más, el requerimiento del paciente separa totalmente la eutanasia de la concepción vigente en la antigüedad y del exterminio de cientos de miles de personas con padecimientos físicos y psíquicos que se efectuaron en el marco del holocausto de la Segunda Guerra Mundial, que sólo pueden ser considerados como un asesinato colectivo y masivo (6).

III. La provocación de la muerte y cómo se produce

La provocación de la muerte a través de un acto o una conducta que puede resultar, según la mayoría de las definiciones, de una acción (por comisión) o de una omisión deliberada instala el debate, a nuestro juicio central, sobre las llamadas formas activas o pasivas de la eutanasia.

Queda por acordar cuál es el "procedimiento", "el acto" o "la conducta" por el que se materializa la eutanasia misma, ya que lo examinado hasta aquí sólo son los presupuestos y condicionantes esenciales para que aquélla se establezca y la muerte se produzca. Este elemento sería el quinto que debiera sumarse a los cuatro anteriores ya analizados para completar la definición que se propone.

Si el objetivo central de la eutanasia es la provocación acordada de la muerte, el procedimiento elegido debiera cumplir obligatoriamente una condición esencial: ser absolutamente seguro en cuanto a que su aplicación producirá el resultado esperado en un tiempo mínimo y sin provocar sufrimiento. Asimismo, la determinación de la muerte no debiera estar primaria ni secundariamente relacionada con la enfermedad, por cuanto la naturaleza de ésta (que sea mortal) es una condición que se acopla a aquellas que pueden eventualmente justificar de manera moral la solicitud de la muerte, pero que debe ser ajena a su propia determinación. Estas dos condiciones que debieran existir en la producción de la

muerte, *seguridad e independencia de la enfermedad*, sólo pueden ser proporcionadas por un procedimiento que fuera igualmente efectivo en cualquier persona, aun en pleno estado de salud. El acto seguro de provocar la muerte (matar) sólo es posible en el ámbito médico si se administra un veneno o una droga en dosis tóxica mortal (6).

A la propuesta de definición restrictiva, cuyos primeros cuatro componentes ya se analizaron, debería entonces agregarse un quinto elemento constitutivo que efectuara una consideración explícita sobre el carácter del procedimiento que provoca la muerte. Así, *la eutanasia significaría básicamente provocar la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal* (6).

El análisis de este punto, que atiende al modo de producción de la muerte, resulta la clave fundamental de la definición propuesta, que incluye sólo a las formas de eutanasia tradicionalmente llamadas activas, directas y voluntarias. Debe explorarse entonces cuál es la relación entre esta definición de eutanasia que proponemos con las llamadas formas pasivas e indirectas que aún se consideran incluidas dentro de una definición de eutanasia (en sentido amplio o incluyente) por la mayoría de los autores, fundamentalmente en la bibliografía no médica (2)(3)(4)(5)(10)(11). Hasta en la Encíclica más reciente sobre estos temas ya citada, la Iglesia Católica también reconoce la existencia de la omisión como causa de eutanasia (12).

IV. El carácter de la "omisión" y el cuestionamiento de las "formas pasivas"

La admisión de la existencia de formas pasivas de eutanasia homologa las omisiones con las acciones que provocarían las formas llamadas activas, e incluso dentro de ellas se plantea también la existencia de las variantes voluntaria, involuntaria y no voluntaria (5). Trataremos de fundamentar por qué creemos inconveniente y objetable agrupar bajo este nombre de formas pasivas situaciones muy disímiles que se presentan en la práctica médica y, en consecuencia, por qué resulta equívoco el uso de una denominación común para situaciones conceptualmente tan diferentes (9)(11) (13).

La no utilización de cualquier medio de atención médica disponible o su cese una vez aplicados por expreso pedido del paciente es un claro ejemplo de lo que hoy conocemos como derecho al rechazo del tratamiento aconsejado. Esto es así en los pacientes crónicos o agudos y representa el ejercicio pleno de la autonomía del paciente. Aun cuando como resultado de esta actitud, que puede ser solicitada también por pacientes no portadores de una enfermedad mortal, se produjera la muerte, la denominación de eutanasia (en este caso mal llamada

pasiva y voluntaria) no cumpliría los requisitos que hemos identificado como centrales y que justificaran una denominación común (no habría en este caso una enfermedad mortal ni la solicitud explícita y segura de la muerte). Si la actitud fuera involuntaria o no voluntaria, estaríamos claramente frente a un caso de abandono de persona o de homicidio culposo o doloso, circunstancias ambas que tienen que ver con una valoración jurídico-penal (6).

La aceptación de este debate dicotómico sobre eutanasia activa y/o pasiva y el análisis comparativo entre las acciones y las omisiones ha conducido, desde el pensamiento filosófico, a la evaluación moral de matar y dejar morir (6). Toda una línea argumental llega a considerar que si la muerte provocada no constituye en sí misma un daño moral, no importaría demasiado la consideración del medio por el cual se llega a ella, por lo que Rachels (13) y otros (9) sostienen la irrelevancia de la distinción entre eutanasia activa y pasiva y creen incluso en la existencia de un mayor fundamento moral para las formas activas (9)(13).

Para aportar una visión anclada en la praxis médica destinada a demostrar los problemas que surgen en calificar como eutanasia cualquier conducta que culmine con la muerte o que eventualmente la determine en ciertas circunstancias, resulta imprescindible examinar los casos clínicos descriptos por Rachels (13) y en nuestro medio por Farrell (9) para fundamentar sus propuestas.

El caso clínico del bebé nacido con síndrome de Down que sufre una obstrucción intestinal por una alteración congénita y la negativa de los padres para realizar la intervención quirúrgica en virtud de su condición mental y no por la naturaleza de la afección digestiva es tomado como un ejemplo de presunta eutanasia pasiva y a este respecto, luego de transcribir la descripción dramática del sufrimiento del niño que no es operado, tomado de una descripción periodística del *New York Times Magazine*, el autor expresa: "la doctrina afirma que puede permitirse que la deshidratación y la infección consuman a un ser pequeño, pero que no pueda administrársele una inyección que pondría fin a su vida sin sufrimiento parece obviamente tan cruel que no requiere ninguna otra refutación" (13). Sobre este mismo caso, el otro autor citado dice: "ninguna de mis intuiciones morales me indica que es mejor dejar morir deshidratado a un niño, proceso que puede durar más de una semana, en lugar de aplicarle inmediatamente una inyección letal" (9).

El caso descripto en que los dos filósofos se apoyan para equiparar moralmente las formas activas y pasivas de eutanasia y, eventualmente, encontrar mayor fundamento moral para la primera, no corresponde verdaderamente a una forma de eutanasia pasiva sino a un caso de rechazo al tratamiento (en este caso por decisión de terceros —los padres— en relación con la calidad de vida preexistente del paciente y no por la patología que exigiría una acción médica concreta y curativa). Más allá del impacto anecdótico emocional de la descripción y de no constituir un ejemplo válido a efectos de evaluar la moralidad de actos presuntamente referidos a eutanasia, lo importante es aclarar que en ambas situacio-

nes (aplicación de una inyección letal o abandono) se están considerando acciones que podrían catalogarse como homicidio (piadoso o no) y no como alguna forma de eutanasia (6).

Otro caso clínico se refiere a que la "aplicación de una inyección letal de morfina a un paciente con cáncer de último grado revela la aceptable preocupación de evitarle al moribundo una lenta y dolorosa agonía. Suspender el tratamiento curativo y dejarlo morir, en un proceso que puede durar días, significa contemplar su lenta y dolorosa agonía. No cuesta encontrar fundamento moral para la primera actitud, pero sí la para segunda" (9). Constituye un error muy importante hablar de la suspensión de un tratamiento curativo (el paciente tiene un cáncer incurable) y la introducción de la expresión "*dejarlo morir... y contemplar su lenta y dolorosa agonía*", como alternativa a una inyección letal de morfina, resulta muy efectista pero no cierta, porque efectúa equivocadamente una comparación entre dos actitudes opcionales (una u otra) e ignora la existencia de toda la medicina paliativa (6).

En el segundo caso, ya se introduce la expresión *dejar morir* que se opondrá a la de *matar* y cuya valoración moral conduce hasta el examen del estatuto ontológico de las acciones y las omisiones. Aunque naturalmente no nos permitiremos la imprudencia de introducirnos en la discusión filosófica, nos referiremos al ejemplo comparativo que presenta el mismo Rachels en su trabajo (13).

En el ejemplo de Smith y Jones se comparan dos situaciones supuestas. Uno de ambos personajes, primos en esta historia, heredará una fortuna si ocurre la muerte del otro. En una primera situación, Smith ahoga a Jones (un niño de seis años) en la bañera para heredar y todo se arregla para que la muerte parezca accidental. En la segunda, Jones planea el ahogamiento de Smith (que ahora es el niño) escondiéndose en el baño pero, al advertir que el niño se golpea mientras se baña, aprovecha la situación para no socorrerlo y permite su muerte. El autor no encuentra diferencia moral entre la acción y la omisión que se traduce en el ejemplo entre matar y dejar morir, y esta ausencia de relevancia, extrapolada a la medicina, le permite concluir la ausencia de diferencia moral entre la eutanasia activa y pasiva y en cambio efectúa consideraciones respecto de cuestiones culturales y legales no vinculadas con la realidad de la salud y la enfermedad (6).

En el análisis del ejemplo de Smith y Jones no podemos encontrar un argumento que permita efectuar ninguna analogía con el acto médico, porque en esa situación existe un elemento diferencial muy importante que es el beneficio directo de un actor por la muerte del otro (y no ya la producción de la muerte en beneficio del propio paciente), lo que finalmente impulsa al acto, y en cambio no existe la entidad enfermedad, que es la que podría provocar la muerte en alguna de las situaciones (acción u omisión). No alcanzamos a observar cuál es el sentido de este análisis filosófico abstracto para su aplicación a la situación concreta de la eutanasia, cuando el supuesto es justamente ignorar voluntariamente el núcleo central del problema: la existencia cierta de una enfermedad letal e

irreversible que provocará irremediablemente la muerte y la relación entre el acto solicitado y la producción de la muerte (6).

V. La existencia de la muerte intervenida

Una situación que merece una consideración muy especial en relación con las llamadas formas pasivas de eutanasia ha resultado de la aparición en medicina del concepto del *estado crítico* de un paciente grave y la naturaleza de los métodos *soporte vital* (8).

El *estado crítico* de un paciente significa *amenaza de muerte*, *reversibilidad esperable y transitoriedad posible* y se define por la verificación en un paciente grave de la existencia actual o potencial de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, situación que compromete o comprometerá su supervivencia de no tomar rápidamente medidas activas sobre sus funciones vitales. Esencialmente se considera que es posible la reversibilidad del cuadro y que su presencia es un momento evolutivo probablemente transitorio, aunque ello siempre es predecible ni evaluable primariamente en cada paciente. Puede expresar toda una enfermedad aguda de rápido comienzo, síntomas severos y evolución breve, o presentarse en el contexto de una enfermedad crónica de curso progresivo y persistente de evolución durante un largo período. La determinación de la condición plena de irreversibilidad, en un paciente con una enfermedad letal de base, es frecuentemente complicada frente a una descompensación aguda, y deberá analizarse cuidadosamente de acuerdo con el pronóstico general, la calidad de vida y las preferencias del paciente (8).

Este paciente en estado crítico debe ser trasladado a una unidad de terapia intensiva que, por definición, aloja a aquellos a quienes se estima requerirán el uso actual real o potencial de los *procedimientos instrumentales asistenciales (mecánicos, electrónicos o farmacológicos), llamados de sostén o soporte vital* que implican la sustitución, el reemplazo o el apoyo de funciones de órganos o sistemas cuya afectación ponga en peligro la vida. Actualmente el concepto de soporte vital se ha extendido a toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar e impedir el momento de la muerte, esté dicho tratamiento dirigido o no a la enfermedad de base o al proceso biológico causal (14).

El reemplazo o la sustitución de funciones vitales aplicables en situaciones críticas para posibilitar su recuperación permite la opción de no aplicar, utilizar o suspender estos procedimientos, según la evolución de la enfermedad que aqueja al paciente. La amenaza de muerte existe por definición en el paciente crítico y en el análisis de la conducta médica no se atenderá con exclusividad a la consecuencia ni deberá prevalecer necesariamente la visualización de la muerte como el resultado de aquélla (6)(8)(15).

El análisis filosófico y ético del *dejar morir* aplicado a las omisiones y formas pasivas no puede obviar la observación crítica que implica asumir las expresiones "dejar morir pudiendo evitarlo" y "el médico lejos de no hacer nada deja morir al paciente". No se trata de discutir aquí si una actitud médica es una omisión o una acción para calificarla moralmente, porque creemos que debe acordarse que *se trata de una acción "no poner" un respirador o "retirarlo" o incluso "decidir no efectuar" una resucitación cardiopulmonar ante un paro cardíaco*. En este punto es donde se percibe claramente que no puede obviarse la existencia en el paciente de una enfermedad mortal, no sólo porque matará finalmente al paciente, sino porque las expresiones derivadas del *dejar morir* implican creer o juzgar implícitamente que esa muerte puede ser eventualmente evitada (6)(8)(15). Esta presunción errónea y fatal sólo puede considerarse como un ejemplo de la omnipotencia del hombre en general y de la medicina en particular respecto de que la muerte siempre podría evitarse o que la atención de los signos vitales debe preceder siempre a la muerte, aunque sea como un ritual simbólico de la lucha por la vida eterna.

La aceptación de la existencia de las opciones activa-pasiva, acción-omisión y matar-dejar morir en el enfermo crítico imposibilita examinar la situación desde el marco enfermedad-muerte. El médico puede evitar la muerte con un tratamiento curativo, cuando éste es posible, pero no debe mantener los signos vitales cuando la muerte es la única alternativa posible que se expresa necesariamente por la desaparición de esos signos, precisamente llamados vitales. En estos casos el retiro voluntario de un respirador mecánico o de un medicamento vasopresor se efectúa, en efecto, para permitir la muerte como resultado de estas acciones (omisiones) médicas. El vínculo entre el soporte vital y la muerte está establecido por definición y precisamente la *muerte intervenida comprende todas aquellas situaciones en que la abstención o retiro de algún método de soporte vital se constituye en un límite en el tratamiento vinculado con la producción de la muerte cardiorrespiratoria tradicional* (15).

La llegada de la muerte que acontece en el paciente crítico (que por definición tiene una amenaza de muerte próxima) se debe plantear desde el concepto actual de muerte intervenida y no de muerte natural (15). La imperiosa necesidad del establecimiento de un límite en la atención médica cuando el paciente está sometido a algún método de soporte vital o eventualmente puede estarlo ha llevado el debate ético al punto crucial de examinar la vinculación entre la muerte y el soporte vital en el marco del permitir morir. El manejo de la muerte, cuando existen situaciones en que el imperativo tecnológico conduce fácilmente al encarnizamiento terapéutico, no tiene como opción obligatoria el matar sino el permitir morir. La llegada de la muerte en el paciente crítico, con la intervención operativa e instrumental de la tecnología médica, debe producirse con el conocimiento del paciente, con el acuerdo de la familia o de su representante cuando aquél sea incompetente o con la sola decisión médica cuando la consulta no fuera posible.

Es importante que se conozca la influencia que la limitación terapéutica del soporte vital tiene en las muertes ocurridas en los servicios de terapia intensiva y cómo ha aumentado su porcentaje de incidencia en la última década en todo el mundo (16). Actualmente la abstención y retiro del soporte vital precede a la muerte en terapia intensiva en porcentajes que oscilan entre el 45% y el 80 % de las muertes ocurridas en servicios correspondientes a países como EE.UU. (17), Canadá (18) y Europa (19). La amplitud de estas variaciones, que se extienden también a las diferencias existentes entre la incidencia de abstención o de retiro del soporte, están necesariamente vinculadas con la cultura del país y de cada comunidad.

Resultará claro, entonces, que la muerte intervenida no es eutanasia ni tiene nada que ver con ella. Matar no será una opción médica ni ética en la práctica médica que maneja soporte vital, sino un pedido explícito que el paciente podría hacer en los términos de las condiciones que impone la definición de eutanasia que nuevamente se propone en este trabajo (6).

VI. Propuesta y conclusiones

Actualmente no resulta suficiente para el examen de cada caso el señalamiento efectuado por muchos autores respecto de las diferencias entre las formas activas y pasivas de eutanasia, a pesar de la abundante argumentación metafísica, moral y médica (4)(5)(11)(20). Nos preguntamos entonces: ¿cómo puntualizar la diferencia si no apelamos al modo explícito de provocar la muerte en la misma definición?

La inclusión en la definición de la modalidad operativa dispuesta para la producción de la muerte crea la diferencia cierta existente entre la probable consecuencia de la enfermedad preexistente (que es mortal) y la independencia que la administración de una droga o veneno a dosis mortal asegura en la producción de la muerte (6). Tampoco reconoce como eutanasia a las formas indirectas (en que es aplicable moralmente el principio del doble efecto). Finalmente, se afirma la exigencia de la voluntariedad explícita (6).

La exclusión de la omisión dentro de la definición propuesta de eutanasia significa lisa y llanamente la eliminación de las llamadas formas pasivas. Resulta así muy cercana a la existente en la legislación holandesa y a la reciente propuesta de Álvarez del Río (21), a la que se agrega no obstante la referencia a la provocación de la muerte y a que se efectúa en su propio beneficio. También desde antiguo, y en el ámbito del derecho, se han efectuado observaciones peligrosas que comparan "la administración de la eutanasia en dosis", que quedan en la intimidad médica y sobre los que no habría que pedir cuentas, y "la eutanasia radical" (21), que permiten observar un desvío conceptual grave, aún más hoy con una medicina invasiva y altamente tecnologizada que cuando fue efectuada esta observación.

La llegada de la muerte hoy no ocurre en general espontáneamente y su manejo requiere una modificación cultural importante de la sociedad. Por ello, hoy más que nunca resulta necesario establecer claramente las diferencias entre eutanasia y las otras situaciones que se presentan en la medicina crítica.

Si la *eutanasia significa provocar la muerte de un paciente portador de una enfermedad mortal, a su requerimiento y en su propio beneficio, por medio de la administración de un tóxico o veneno en dosis mortal,* no existirá margen para la confusión conceptual ni operativa con prácticas médicas de uso habitual (muerte intervenida) ni con el derecho de los pacientes a rechazar un tratamiento, aunque la muerte fuera el resultado final en ambas situaciones (6)(15).

La eutanasia es una cuestión tan seria, conflictiva y moralmente discutible como para que no deba dejarse librada a interpretaciones ligadas a la opinión del observador, a las imprecisiones de los procedimientos o a la inseguridad en la evaluación de las consecuencias. Estos riesgos existirían cuando hubiera margen y espacio para la discusión de la causalidad de la muerte, su intencionalidad y la seguridad de su producción (6).

Tampoco ha resultado esclarecedor el surgimiento de una nueva terminología con relación a la buena práctica médica y a la eutanasia clásica (2)(10). Así, el neologismo *distanasia* incluye el prefijo *dis* como expresión de deformación del proceso de la muerte, lo que permitiría denominar como *adistanasia* a la no aplicación de todas las prácticas y procedimientos superfluos y excesivos que puedan provocar una muerte cruel y muy próxima al encarnizamiento terapéutico. También se ha introducido la palabra *ortotanasia*, cuyo prefijo *orto* sugiere normalidad, como muerte correcta y "a su tiempo". La terminología puede resultar perfecta, pero su aplicabilidad a la realidad concreta resulta siempre dudosa e incierta.

Con la definición que proponemos en este trabajo se trata de establecer un marco conceptual muy preciso para la eutanasia, para evitar imprecisiones desaconsejables en el análisis de los conflictos que se presentan en el final de la vida (1)(7)(11)(22).

Con todos los avances disponibles en la medicina de hoy, existe una conducta médica que será la de *permitir morir* en condiciones dignas que no impliquen dolor, desfiguración ni sufrimiento. Esta conducta, que no implicará abandono del paciente (como lo sugiere el "dejar morir"), puede comprender desde una analgesia suficiente y sedación profunda hasta la abstención o retiro de los métodos de soporte vital si se tratara de un paciente que, por sus características evolutivas críticas, estuviere sometido a toda la tecnología que hoy la medicina puede ofrecer. Esta actitud implicará hacer nuevas cosas, no hacer otras y hasta dejar de hacer algunas.

Una medicina digna, que va más allá de una muerte porque comprende a la vida misma que la incluye, indica que más medicina no es mejor medicina y que más acciones no son mejores acciones y que frente al imperativo tecnológico

donde el *sí* está siempre asegurado (hacer todo lo que se puede y ofrece) debe oponerse la racionalidad de lo posible. Los medios de la técnica ya se han legitimado tanto que con su presunta autonomía pretenden desprenderse de los fines. que en la medicina no es evitar la muerte sino promover el bienestar de las personas mediante la curación de la enfermedad, su prevención cuando fuera posible y, en toda circunstancia, procurar el alivio del dolor y del sufrimiento. Una sola condición resulta indispensable para la validez moral de esta conducta: la información y la decisión del paciente o de su representante, que tanto más fácil será cuanto más la sociedad en su conjunto conozca la realidad de los hechos. Ninguna decisión médica deberá transformar estas acciones en "la obligación de morir" ni en "la obligación de vivir". Como ha escrito Hans Jonas, "El concepto de vida, no el de muerte, es el que rige el derecho a morir. Hemos vuelto al comienzo, donde hallamos el derecho a vivir como fuente de todos los derechos. Correcta y plenamente entendido, incluye también el derecho a morir" (23).

VII. Bibliografía

1. Quill, T. E., "Terri Schiavo. A Tragedy Compounded", *N. Engl. J. Med.*, 2005; 352:1630-1633.

2. Niño, Luis, *Eutanasia. Morir con dignidad*, Universidad, 1994.

3. Emanuel, E . J., "Euthanasia. Historical, ethical and empiric perspectives", *Arch. Int. Med.*, 1994; 154,890-1901.

4. Luna, F. - Salles, A., *Decisiones de vida y de muerte*, Sudamericana, 1995.

5. Lecuona, Laura, *Eutanasia. Algunas distinciones. Dilemas éticos*, Mark Platts (comp.). Fondo de Cultura Económica, 1997.

6. Gherardi, C. R., "Eutanasia", *Medicina* (Buenos Aires) 2003;63: 63-69.

7. Humphry, Derek - Wickett, Ann, *El derecho a morir. Comprender a la eutanasia*, Tusquets (Colección Fábula), 2005.

8. Gherardi, C. R., "Reflexiones sobre los dilemas bioéticos en Terapia Intensiva", *Terapia Intensiva*, 3ª ed., Panamericana, 2000, ps. 869-876.

9. Farrell, Martín D., *La ética del aborto y la eutanasia*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1993, ps. 101-121.

10. Blanco, L., *Muerte digna. Consideraciones bioético-jurídicas*, Ad-Hoc, 1997.

11. Gracia, Diego, *Ética de los confines de la vida*, El Búho, Colombia, 1998.

12. Juan Pablo II, *Evangelium Vitae. Sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana*, San Pablo, 1995.

13. Rachels, James, "Active and passive euthanasia", *N. Eng. J. Med.* 1975:292,78-80.

14. "Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying: a report", Briarcliff Manor, New York, Hastings Center, 1987.

15. GHERARDI, Carlos R., "La muerte intervenida: desde la muerte cerebral hasta la abstención y/o retiro del soporte vital", *Medicina (Bs. As.)*, 2002; 62:279-290.

16. PRENDERGAST, T. J. - JUCE, J. M., "Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill", *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 1997;155:15-20.

17. PRENDERGAST, T. J. - CLAESSENS, M. T. - LUCE, J. M., "A National survey of end-of-life. Care for critically ill patients", *Am. J. Respir.Crit.Care Med.* 1998;158:1163-1167.

18. KEENAN, S. P. - BUSCHE, K. D. - CHEN, L. D. *et al.*, "Withholding and withdrawal of life support in the intensive care unit A comparison of teaching and community hospitals", *Crit. Care Med.*, 1998; 26: 245-251.

19. SPRUNG, C. I. - COHEN, S. I. - Sjokvist, P. *et al.*, "End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus Study", *JAMA* 2003;290:790-797.

20. CALLAHAN, D., "Distinciones vitales, cuestiones mortales. En torno a la eutanasia y los costos en la atención de la salud", *Criterio*, Buenos Aires, 1989, nro. 257.

21. ÁLVAREZ DEL RÍO, Asunción, *Práctica y ética de la eutanasia*, Fondo de Cultura Económica, 2005.

22. PIÑÁN Y MALVAR, Eduardo. "El homicidio piadoso", con prólogo de Don Luis Jimenez de Asúa, *Revista de Archivos*, Madrid, 1927. Citado por Luis Niño en *Eutanasia. Morir con dignidad*, Universidad, 1994.

23. JONAS, Hans, *Técnica, medicina y ética*, Paidós, 1997.

LAS DECLARACIONES DE LA UNESCO EN MATERIA DE BIOÉTICA, GENÉTICA Y GENERACIONES FUTURAS. SU IMPORTANCIA Y SU INCIDENCIA EN EL DESARROLLO DEL DERECHO INTERNACIONAL

por HÉCTOR GROS ESPIELL *

I

1. Las Declaraciones de la Unesco sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos [1], sobre los Datos Genéticos Humanos [2] y sobre la Responsabilidad de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras [3], así como la proyectada y en proceso final de adopción sobre la Bioética y los Derechos Humanos [4], constituyen un conjunto normativo del más alto interés, no sólo por las materias encaradas en cada una de ellas, sino también por su proyección en el contenido temático —en la materia— del derecho internacional actual y por su incidencia en su formación, su desarrollo y su futuro.

Se trata de declaraciones aprobadas o a aprobar por la Conferencia General de la Unesco, es decir, del órgano supremo de un organismo especializado de las

* Profesor emérito de la Universidad de la República (Uruguay), miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco, embajador ante la Unesco.

[1] Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la Unesco el 11 de noviembre de 1997, ratificada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas, por unanimidad, el 7 de diciembre de 1998.

[2] Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la Unesco el 16 de octubre de 2003.

[3] Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, adoptada por la Conferencia General de la Unesco el 12 de noviembre de 1997.

[4] Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos (denominación preferida por el Comité Internacional de Bioética, que deberá ser utilizada si así lo resuelve la Conferencia General, que se reunirá en octubre de 2005). El proyecto de Declaración fue adoptado por el CIB, en enero de 2005, luego de cinco reuniones de su Comité de Redacción, después de un complejo y transparente proceso de redacción y de consultas, en el que intervinieron el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y el Comité Interagencias. Ahora el proyecto, ya elevado al director general, será considerado en abril y junio de 2005 por la Reunión de Expertos Gubernamentales y luego adoptado en octubre de 2005 por la Conferencia General.

Naciones Unidas (Carta de las Naciones Unidas, art. 57), que en un caso, el de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, fue ratificada y hecha suya por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Carta de las Naciones Unidas, art. 13,1,a.b).

2. En los cuatro casos, y de una manera expresa en dos de ellos —ya que tanto la Declaración de 1997 como la que será aprobada en 2005 se refieren al genoma humano y a la bioética en su relación con los derechos humanos—, pero en los cuatro por el contenido de la materia regulada, se trata de instrumentos internacionales vinculados directamente con la cuestión de los derechos humanos en el marco de las previsiones de la Constitución de la Unesco (Preámbulo, párr. 4, art. 1.1), y de la Carta de las Naciones Unidas (Preámbulo, párr. 2 y art. 13,1b,55c, 62.2).

La acción de la Unesco en materia de derechos humanos constituye uno de los aspectos más destacados de su actuación histórica [5]. Ahora, este nuevo enfoque del tema en relación con una materia en surgimiento y expansión excepcional, como es el caso de la bioética, que es objeto de regulación en los instrumentos antes citados, constituye una actualización ampliada y modernizada de un interés tradicional por el tema de los derechos humanos —en un mundo cada vez más globalizado—, prueba de la capacidad reconocida de la Unesco de comprensión de la cambiante realidad y de las exigencias de la humanidad [6].

Este nuevo enfoque de la relación de los derechos humanos con los temas bioéticos contribuirá a actualizar y proyectar una renovada visión del concepto y extensión del tema de los derechos humanos.

II

Corresponde inicialmente decir algo sobre las materias objeto de estas Declaraciones, además de lo señalado precedentemente, respecto de la relación de todas ellas con la cuestión de los derechos humanos.

Tres de ellas encaran directamente el tema bioético.

Otra, se refiere a la cuestión, es la de las responsabilidades de las generaciones actuales para con las futuras.

Sin embargo, las cuatro encuentran una entrañable relación temática. En efecto, la cuestión bioética y la materia genética no pueden ser separadas, como

[5] SABA, Hanna, "L'Unesco et les Droits de l'Homme", en VASAK, Karel, *Les dimensions internationales des droits de l'homme*, Unesco, París, 1978, ps. 479-494; KUTUKDJIAN, Georges, "Les Droits de l'Homme et l'Unesco", *Journal International de Bioéthique, Droit et Bioétique*, vol. 15, nro. 2-3, París, juin-septembre 2004.

[6] AZOUX-BACRÉE, Laurence, "Pourquoi organiser en cette année charnière un colloque bioétique. Droits de l'homme", en AZOUX-BACRÉE, Laurence (dir.), *Bioéthique - Bioéthiques*, Bruylant, Bruxelles, 2003.

ya indicamos, del tema de los derechos humanos, así como tampoco del asunto de las generaciones actuales y de su relación con la vida futura de las generaciones de hoy y de las que existirán mañana, respecto de las cuales las actuales tienen una responsabilidad ineludible para que ésas puedan encarar la vida y la habitabilidad de nuestro Planeta [7].

La Declaración sobre la Responsabilidad de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras fue aprobada por la Conferencia General de la Unesco en noviembre de 1997, con un día de diferencia con la fecha de adopción de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, con la que posee una necesaria relación. Se encuentra necesariamente vinculada también con la Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos (2003) y con la futura Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de 2005, que, además de su relación intrínseca general con el tema de las generaciones futuras, se refiere expresamente a éstas (art. 3viii del proyecto ya aprobado por el CIB).

Es por todo esto que las cuatro declaraciones pueden ser consideradas y analizadas así, como un conjunto instrumental único, por sus características, naturaleza y elementos, en relación con el asunto del desarrollo actual del derecho internacional.

III

¿Qué significa reflexionar sobre la incidencia de estas declaraciones —tres ya existentes y una en proyecto, en proceso de aprobación— sobre "el desarrollo del derecho internacional".

El concepto de "desarrollo del derecho internacional" es una idea que se encuentra en la Carta de las Naciones Unidas. En efecto, la Asamblea General tiene como competencia "impulsar el desarrollo progresivo del derecho internacional y su codificación" (art. 13,1,a).

Más allá de los interminables debates que ha originado la interpretación de esta disposición [8], yo entiendo que esta idea del "desarrollo progresivo" supone que el derecho internacional público no puede ser concebido como un sistema cristalizado y estático, inmovilizado en un momento dado en el pasado o en el presente, sino que ha de ser pensado, formulado y aplicado con un sentido diná-

[7] Gros Espiell, Héctor, "The Responsabilities of Present Generations Towards Future Generations and Human Rights", en *Future Generations Journal*, 1998, nro. 26, University of Maltos, ps. 32-36

[8] Bas, Maarten, "Aspects plénomenologiques de la codification du droit international", en *Le droit international a l'heure de la codification, Etudes en l'honneur de Roberto Ago*, t. I, Giuffrè, Milano, 1987; Dupuy, René Jean, "La codification du droit international a- t- elle un intêret a l'aube du troisième millenaire?", en *Le Droit International*, cit., t. I.

mico, para hacerlo progresar mirando el hoy y el mañana, tanto en cuanto a su contenido como en cuanto a su naturaleza, sus fuentes y su aplicación. Es un derecho que posee hoy un profundo carácter evolutivo, que está en desarrollo, enriqueciéndose constantemente. Es, como se ha dicho con razón, un derecho "inacabado y cambiante". Es así que debe ser concebida la idea del necesario "desarrollo progresivo del derecho internacional".

Este desarrollo progresivo ha permitido ya un cambio cualitativo y cuantitativo [9] en el derecho internacional, que se ha enriquecido y continúa y continuará enriqueciéndose con nuevos contenidos y que ha ampliado constantemente sus límites.

La creación de la Comisión de Derecho Internacional por la Asamblea General de las Naciones Unidas, en 1947 por la resolución 174 (II) [10] tuvo y tiene una importancia especial en la consideración del desarrollo progresivo del derecho internacional como concepto complementario, modernizador, dinamizador e impulsador de la codificación, en su acepción tradicional, de este derecho. La idea de la codificación del derecho internacional como mera cristalización jurídica de lo existente ha sido superada, complementada y modificada por la dinámica del necesario desarrollo, es decir de la actualización y modernización de este derecho, para situarlo en el mundo de hoy, abierto además al de mañana [11].

Pero ni la Asamblea General de las Naciones Unidas ni la Comisión de Derecho Internacional tienen el monopolio de la codificación de este derecho.

A escala regional hay otros procesos de codificación y desarrollo, y del desarrollo progresivo en especial en el ámbito interamericano y en el europeo, como es el caso de la realizada en el marco de la Organización de Estados Americanos y del Consejo de Europa. La importantísima codificación y desarrollo del derecho internacional cumplido en el Sistema Interamericano está prevista especialmente en la Carta de la Organización, que se refiere al Comité Jurídico Interamericano, dándole competencia para "promover el desarrollo pro-

[9] DIEZ DE VELASCO, Manuel, *Instituciones de derecho internacional público*, 14ª ed., Madrid, 2003, ps. 89-94; BEDJAOUI, Mohamed, *Introduction, droit international*, Bilan et Perspectives, t. I, 1991, p. 3.

[10] SIR FRANCIS VALLAT, International Law Comisión, en R. BERNHARDT (ed.), *Encyclopedie of Public International Law*, vol. II (1995), p. 1208, SHABTAI Rosene, The Interantional Law Commission, 1949-1959, *British Yearbook International Law*, vol., 36, 1969; H. BRIGGS, *The International Law Commission*, Cornell University Press, 1965; B. G. RAMCHAWN, *The International Law Commission*, Nijhott, The Hague, 1977.

[11] A este respecto es ineludible recordar dos excelentes estudios del jurista mexicano Jorge Castañeda que analizan con particular agudeza y modernidad los conceptos de codificación y desarrollo progresivo: "Naciones Unidas y desarrollo internacional" y "Un nuevo derecho para una nueva época", en CASTAÑEDA, Jorge, *Obras Completas*, t. I, El Colegio de México, 1995, ps. 511-517. Ver, asimismo, DUPUY, René Jean, *La codification du droit international a-t-elle encore un sens?, Mélanges en l'honneur de Roberto Ago*, Rome, 1987, y LAUTERPACH, "Codification and development of international law", *American Journal International Law*, 1955, p. 16.

gresivo y la codificación del derecho internacional" (art. 105 de la Carta de la OEA).

En cuanto al desarrollo progresivo, puede señalarse que, no siendo la vía convencional la única forma de creación del derecho, puede haber un desarrollo resultado de la elaboración de derecho internacional por fuentes no convencionales, como puede ser el que resulta de ciertas declaraciones emanadas de organismos internacionales. El ejemplo del impacto de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 sobre el desarrollo progresivo del derecho internacional es la mejor demostración de la verdad de esta afirmación. Y no es el único ejemplo. Pueden, por el contrario, citarse docenas de casos análogos.

Es así que hoy podemos ya vislumbrar con plena certeza el efecto producido y el que continuarán produciendo las cuatro Declaraciones de la Unesco sobre el desarrollo progresivo del derecho internacional.

IV

1. Corresponde ahora tratar de pensar cuál es el valor jurídico de las Declaraciones antes citadas, ya aprobadas, y cuál podría ser el de la futura Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos.

El tema del valor jurídico de las declaraciones, o mejor dicho de ciertas declaraciones adoptadas por los órganos supremos de los organismos internacionales intergubernamentales, especialmente por la Asamblea General de las Naciones Unidas, ha sido objeto de un análisis doctrinario y jurisprudencial, pero también político, de enorme trascendencia y de interés creciente, que ha variado y evolucionado con el correr del tiempo [12]. Pero aún hoy, el tema sigue provocando controversias y su solución no es clara ni precisa.

Centrado en el análisis de algunas declaraciones de especial importancia, en particular, pero no únicamente, de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 [13], hoy no se niega internacionalmente, en general, su carácter de fuentes de derecho internacional —si bien no autónomos en sí mismos—, aunque con particularidades específicas y distintas de los tratados y por poseer una difusa y menos precisa obligatoriedad que éstos, que ha permitido

[12] CASTAÑEDA, Jorge, "Valor jurídico de las resoluciones de las Naciones Unidas", en *Obras Completas*, t. I, México, 1995, ps. 271-500. En el capítulo "El impacto de la Declaración Universal de Derechos Humanos en el Derecho Internacional", de mi estudio *Derechos humanos, derecho internacional y política internacional* (Estudios de Derechos Humanos, San José, Caracas, 1985, p. 26, nota 35), hago un minucioso recuento de la copiosa bibliografía sobre este punto. A esa larga reseña me remito ahora.

[13] CARRILLO SALCEDO, Juan A., "Universal Declaration of Human Rights", R. Berhardh (ed.), *Encyclopedia of Public International Law*, 8, 1989, p. 303.

por ejemplo, calificar por algunos autores su carácter como de "normatividad relativa" [14].

No nos interesa entrar al tema desde el ángulo del derecho interno, sino exclusivamente el enfoque hecho desde el derecho internacional.

No puede, así, dejarse de recordar que tanto la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Teherán, en 1968, como la de Viena en 1993, declararon unánimemente el carácter obligatorio para todos los Estados de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. Este hecho, y este pronunciamiento unánime de la comunidad internacional, cuando contaba mucho más del doble de los Estados que la integraban en 1948, referido específicamente a una Declaración adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, no puede desconocerse, ya que, además de referirse expresamente a la de 1948, tiene una posible proyección sobre la fuerza y el carácter de otras declaraciones análogas por la forma y por el contenido.

2. Se tienen en cuenta, para atribuirles tal carácter, a ciertas declaraciones, algunos elementos, como ser: su peculiaridad de ser una interpretación de la Carta de las Naciones Unidas y del desarrollo de sus principios, su adopción por unanimidad, por consenso o por una aplastante mayoría, así como la aceptación y aplicación posterior por los Estados en la práctica internacional. Se ha llegado a afirmar que ciertas declaraciones adquieren su carácter de fuentes de derecho, —aunque no autónomas— en cuanto su adopción y aplicación constituye una forma atípica de configurarse de una costumbre, una aceleración o una cristalización de ésta, que no ha requerido plenamente del factor tiempo y que ha sido calificado como de instantánea o salvaje [15], o de *soft law.*

[14] GROS ESPIELL, Héctor, "Los 50 años de la Declaración Universal: Un texto que merece más que un recuerdo", en *Temas internacionales*, Montevideo, 2001, ps. 339-342. Sobre la "normatividad relativa", ver RYUICHI, Ida, "La mutation de la formation des normes internationales, (le normativité relative)", en DUPUY, René Jean, *Une oeuvre au service de l'humanité*, Unesco, 1999, p. 89, y WEIL, Prosper, "Vers une normativité relative en droit international", *Revue Générale de Droit International Public*, t. 78, París, 1982.

[15] *Droit Déclaratoire et Droit Programmatoire; de la Coutume Sauvege à la Soft Law*, S.F.D.J., Toulouse, 1974; DUPUY, René Jean, *Le coutume sauvage*, Mélanges Charles Rousseau, París, 1974. Es interesante a este respecto recordar las expresiones de René Cassin en 1948. y lo que éste dijo en su curso en la Academia de Derecho Internacional de La Haya en 1951 (*Recueil des Cours*, t. 79, II), lo que yo mismo destaqué al respecto sobre la posición del Uruguay en 1948: GROS ESPIELL, Héctor, *Uruguay y la Declaración Universal de Derechos Humanos*, Cátedra Unesco de Derechos Humanos, Universidad de la República, Unesco, PNUD, Montevideo, 2002, ps. 17-19) y lo expresado por Hernán Santa Cruz en sus Memorias, tituladas *Cooperar o perecer*, 1941-1960, t. 1, Buenos Aires, 1984, ps. 177-209. En cuanto a la bibliografía en general sobre este tema, además de lo ya citada cabe consignar: CASSIN, R., *La Déclaration universelle et la mise en oeuvre des droits de l'homme*, RdC, Academie de Droit International, vol. 79 (1951 II) 237-367; ROBINSON, N., *The Universal Declaration of Human Rights* (2ª ed. 1958); SCHWELB, E., *Human Rights and the International Community, The Roots and Crowth of the Universal Declaration of Human Rights*, 1948-1963 (1964); VERDOODT, A.,

3. En el caso de las Declaraciones que analizamos, la relativa al Genoma Humano y a los Derechos Humanos, adoptada por unanimidad por la Conferencia General de la Unesco y ratificada y hecha suya también por unanimidad por la Asamblea General de las Naciones Unidas, aceptada sin discrepancias por la comunidad internacional y por los Estados que la integran —siendo el primer instrumento universal sobre bioética— [16], puede decirse que posee este carácter de fuente de derecho internacional, aunque su fuerza obligatoria e imperativa es relativa y diferente a la de los tratados. El tema puede ser, y es todavía, discutible.

De todos modos, lo cierto es que, al igual que con respecto a lo que pasó con la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es muy distinto lo que se estima actualmente a lo que se pensaba en 1948, de cómo se encaraba la cuestión en 1948 y en 1997, durante el proceso de sus elaboraciones, respecto de lo que se piensa hoy en 2005. Los criterios y opiniones expuestos durante la redacción de un texto internacional multilateral tiene un valor muy relativo, son elementos subsidiarios o "complementarios" y ceden ante los imperativos de la interpretación evolutiva [17], la letra del instrumento y los otros elementos de interpretación, de empleo necesario y prioritario, de acuerdo con las pautas que impone la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados (arts. 31 y 32).

4. Las otras dos declaraciones ya aprobadas por la Conferencia General de la Unesco no han sido ratificadas y hechas suyas por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Pero poseen su propio valor en cuanto han sido adoptadas por unanimidad por la Conferencia General de la Unesco y aceptadas y aplicadas sin controversia por todos los Estados de la comunidad internacional.

5. No podemos predecir lo que pasará con la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos, una vez que sea adoptada por la Conferencia General de la Unesco, en octubre-noviembre de 2005, ya que es imposible saber hoy si se presentará posteriormente, como la de 1997, a consideración de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Naissance et signification de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1964); HUMPHREY, J. P., "The Universal Declaration of Human Rights: Its History, Impact and Juridical Character", en RAMCHARAN, B. G. (ed.), *Human Rights: 30 Years After the Universal Declaration* (1979), 21-37. Habría que agregar hoy las interesantes reflexiones de Benedetto Conforte (*Cours général de droit international public*, A. de D. I, Recueil de Cours, t. 212, 1988. V, ps. 80-82).

[16] MATSUURA, Koichiro, "La ética de la ciencia y de la tecnología", en *Imaginando el mañana, repensando el reto global*, Nueva York, 2000, incluido en MATSUURA, K., *La Unesco y la idea de humanidad*, Unesco, 2004, p. 242.

[17] GROS ESPIELL, Héctor, "Cambios e interpretación evolutiva", en *Circunstancias*, La Banda Oriental, Montevideo, 2005.

V

1. Los temas encarados en estas tres declaraciones ya en vigencia y en la declaración en proceso de adopción, tienen una importancia muy grande en la expansión y desarrollo cualitativo del derecho internacional.

No sólo porque integran y expanden la temática propia de los derechos humanos —materia que al pasar, desde 1945-1948, a integrar el derecho internacional ha sido la parte más dinámica y renovadora de éste y asunto que ha incidido directa o indirectamente en todo el derecho de gentes—, sino además porque ha traído como consecuencia que los temas bioéticos y genéticos, tanto de las generaciones actuales como futuras, hayan pasado a ser materia de includible y necesario tratamiento y regulación por el derecho internacional, sin perjuicio de su consideración por el derecho interno.

2. Pero antes de enumerar los asuntos de fondo que estos cuatro instrumentos internacionales han contribuido a incluir en el derecho internacional, provocando así su expansión y ampliación temática, es preciso destacar un aspecto formal de relevancia.

En efecto, en términos generales, con algunos pocos precedentes en cierta forma parciales [18], las declaraciones adoptadas por organismos internacionales intergubernamentales no incluían un procedimiento relativo al control de su aplicación, asignando esta tarea a un órgano específico.

La previsión de este tipo de control ocurría en algunos tratados, como es el caso de los referentes a los derechos humanos, tanto a nivel universal como regional. Pero no pasaba lo mismo, con algunas excepciones, en las declaraciones. El ejemplo más importante de esta inexistencia de control de su aplicación por medio de una previsión normativa incluida en el propio texto es el de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, que nada dice al respecto, ya que la vigilancia de su aplicación resulta de otros textos.

Pero en los instrumentos que examinamos, relativos a la materia de bioética —ya que la cuestión no fue encarada en la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras—, aparece un enfoque novedoso del tema, claro, preciso y concreto, que parece estar llamado a tener un interesante, creciente y generalizado futuro.

En efecto, ya la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, en su art. 24, asigna al Comité Internacional de Bioética un control sobre la aplicación de la Declaración por los Estados miembros de la

[18] Resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas 1514 (XV) y Carta de Derechos y Deberes Económicos de los Estados del 12 de diciembre de 1974 (art. 34), que aseguran "una dinámica interna" y "un cierto control de su aplicación" (JIMÉNEZ DE ARÉCHAGA, E., *El derecho internacional contemporáneo*, Madrid, 1980, p. 44, y GROS ESPIELL, H., "El nuevo orden económico internacional", en *Derecho económico internacional*, Fondo de Cultura Económica, México, 1975, p. 96).

Unesco, pudiendo hacer recomendaciones a la Conferencia General, así como emitir opiniones respecto de esa aplicación [19].

La Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos profundiza en esa misma línea, incluyendo expresamente entre los órganos de control no sólo al Comité Internacional de Bioética, sino también al Comité Intergubernamental de Bioética (art. 25).

Y el Anteproyecto de Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos —ya adoptado por el Comité Internacional de Bioética— pero aún en proceso para su consideración por las reuniones de expertos gubernamentales (abril y junio de 2005) y luego por la Conferencia General (octubre-noviembre 2005), sigue la misma línea en su art. 27, agregando lo relativo a la obligación de los Estados de enviar cada cinco años al director general informes sobre las medidas que han tomado para "dar efecto", es decir, aplicar, esta Declaración (art. 27 b).

Veamos ahora algunos de los temas bioéticos y genéticos que han entrado ya en el derecho internacional, como inicio de un proceso en pleno desarrollo y expansión, que llevará a cubrir nuevos espacios y a adoptar nuevas formas jurídicas, posiblemente de tipo convencional.

A este respecto hay que señalar que si bien estos temas, con carácter universal, se fundan hasta hoy en el derecho internacional, en las declaraciones y en el proyecto de declaración de la Unesco antes citados, hay ya ejemplos de tratamiento convencional, aunque de tipo regional, como es el caso, de enorme importancia, de la Convención de Oviedo abierta a la firma, firmada el 4 de abril de 1997, ya en vigencia, denominada "Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano ante las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina", adoptada y aplicada en el marco del Consejo de Europa.

La Declaración de Derechos Humanos de la Unión Europea y la futura Constitución de Europa, en la parte relativa al necesario respeto de la "dignidad", contienen normas relativas al "derecho a la integridad de la persona" en relación con las aplicaciones "de la medicina y la biología" (Tratado por el que se establece una Constitución para Europa, Parte II, Carta de los Derechos Humanos, art. II.63, Derecho a la Integración de la Persona, 2, a, b, c, d).

4. La temática desarrollada en estas cuatro declaraciones de la Conferencia General de la Unesco —tres ya adoptadas y una proyectada en vías de aprobación— tiene una gran importancia y una incidencia innegable en el proceso de aplicación temática, de expansión, del contenido material de este derecho.

Enumeremos algunos ejemplos de esta incidencia.

[19] GROS ESPIELL, Héctor, "Mechanism for motoring the future Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights", en *Birth of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, Unesco, París, 1999, ps. 79-104

a) Los derechos humanos hace ya décadas que han ingresado en la materia del derecho internacional. Pero ahora estas declaraciones —al incidir sobre el concepto y el contenido mismo de los derechos humanos, insertando todo lo relativo a la bioética y al genoma, y a la relación de los derechos humanos en el futuro de la Humanidad al encarar el tema de las generaciones actuales y de su responsabilidad ante las generaciones futuras— han desarrollado la idea de los derechos humanos, ampliando, en consecuencia, el espacio que, a su respecto, es cubierto por el derecho internacional.

De tal modo, además, se refuerza la idea del carácter universal, general e interdependiente de todos los derechos humanos.

b) La afirmación de que el genoma humano es el fundamento de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana constituye una nueva base para fundar la igualdad y la no discriminación y un elemento determinante en la lucha contra el racismo.

c) El concepto de que, en sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad constituye un aporte esencial a la expansión y al desarrollo de la idea de patrimonio de la humanidad, que pasa ahora a incluir necesariamente bienes inmateriales, intangibles, de tipo cultural, junto con otros de carácter biológico, además de los tradicionales que trajeron este concepto de patrimonio de la humanidad al derecho internacional y lo incluyeron en él [20].

d) La Declaración sobre los Datos Genéticos aporta elementos de significación sobre los conceptos de dignidad, autonomía, consentimiento, intimidad y las garantías de los derechos humanos que se proyectan en la esfera de la incidencia de los derechos humanos en el derecho internacional y del contenido material, la efectividad y la eficacia deseable de éste.

En cuanto al hecho que resulta de la regulación normativa universal, todavía hoy parcial y no convencional, de los temas bioéticos por el derecho internacional, ello constituye un paso en el proceso de aproximación y confluencia del derecho y de la bioética y un adelanto en el proceso del bioderecho [21].

[20] GROS ESPIELL, Héctor, "El patrimonio común de la humanidad y el genoma humano", en *Estudios jurídicos en memoria de Alberto Ramón Real*, Montevideo, 1996; GROS ESPIELL, Héctor, "The common heritage of mankind and the human genoma", en WELLIS, K. (ed.), *International Law, Theory and Practice, 1998, Essays in Honour of Erik Suy*, ps. 519-531; *Law and the Human Genoma Review*, nro. 3, july-december 1995; FARAMIÑÁN, Juan Manuel, "Los bienes intangibles de la especie humana (el genoma humano como patrimonio común de la humanidad)", en GROS ESPIELL, Héctor, *Amicorum Liber*, Bruylant, 1994, vol. I, ps. 311-337; BEDJAOUI, Mohamed, *Le Genome Humain Comme Patrimoine Commun de l'Humanité ou la Génétique de la Peur à l'Esperance, Federico Mayor Amicorum Liber*, Bruylant, Bruxelles, 1995, vol. II, ps. 905-917.

[21] Véanse los trabajos incluidos en el número del *Journal International de Bioéthique* dedicado al tema "Droit et Bioétique", París, 2004.

Esta expresión, ya empleada, pero aún no aceptada unánimemente, que yo considero adecuada y promuevo, no debe ser conceptualizada como dirigida a desplazar, debilitar o anular la bioética por un enfoque jurídico, sino simplemente como la comprobación del hecho de que temas integrantes de la biocética han comenzado a ser objeto de una regulación jurídica, tanto en el ámbito del derecho interno como del derecho internacional.

f) En el derecho internacional universal esta incidencia jurídica se limita hasta hoy a la que resulta de sus declaraciones, pero no es aventurado pensar que en el mañana llegará a ser objeto de tratados internacionales, lográndose así, probablemente, una deseable regulación convencional con aspiraciones de universalidad, como la ya existente a nivel regional europeo, en el Consejo de Europa, como consecuencia de la Convención de Oviedo y probablemente mañana en la Unión Europea, cuando entre en vigencia la Constitución Europea, con su Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión.

g) La expresión "generaciones futuras" deriva directamente de la Carta de las Naciones Unidas, ya que, como dice el Preámbulo de la Carta, "los Pueblos de las Naciones Unidas (...) Resueltos (...) a preservar a las generaciones venideras del flagelo de la guerra que dos veces durante nuestra vida ha infligido a la Humanidad sufrimientos indecibles", afirman un conjunto de "finalidades" y para esto establecen "una organización internacional que se denominará las Naciones Unidas", cuyo art. 1° determina sus "Propósitos" y su art. 2° proclama sus "Principios".

De tal modo fue pensando en el hoy en el mañana —configurado éste por las generaciones venideras o futuras— que se crearon las Naciones Unidas.

Cincuenta y seis años después, teniendo en cuenta esto y el desarrollo del derecho internacional, la Declaración de la Unesco del 12 de noviembre de 1997 aplicó tales ideas y concretizó las responsabilidades de las generaciones actuales para con las generaciones futuras, en relación con un conjunto de temas y asuntos.

Estos temas y asuntos son: las necesidades e intereses de las generaciones futuras; la libertad de elección; el mantenimiento y perpetuación de la humanidad; la preservación de la vida en la Tierra; la protección del medio ambiente; el genoma humano y la diversidad biológica; la diversidad cultural y el patrimonio cultural; el patrimonio común de la humanidad; la paz; el desarrollo, la educación; y la no discriminación.

h) De tal modo se confirma la entrada de todos estos temas o asuntos en el derecho internacional, se desarrolla y amplía la temática jurídica internacional y se conceptúa esta obra como una proyección y actualización, siempre respetuosa de su naturaleza, de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas.

VI

Ya hemos expresado en el capítulo precedente algunos de los principales aportes temáticos que resultan de estas cuatro declaraciones a la expansión del contenido actual del derecho internacional y, en consecuencia, al desarrollo de este derecho.

Ahora corresponde destacar la contribución de estos instrumentos al avance del proceso para lograr el control y la efectividad de la aplicación del derecho internacional no convencional, por la vía del establecimiento de procedimientos de vigilancia y el control de la aplicación de las disposiciones de este derecho en el campo de la bioética y de la genética.

Es un tema al que ya nos referimos en el párrafo 2 del capítulo V, pero que es del caso destacar aquí como uno de los casos, sobre un aspecto formal, de la incidencia de lo que ha hecho la Unesco en materia de bioética, como contribución al desarrollo de derecho internacional.

Es asimismo para señalar la significación de la reafirmación en las declaraciones que examinamos, de la libertad de investigación científica, con plena conciencia de sus límites éticos, cuestión fundamental en cuanto a las relaciones de la ciencia y la tecnología con la ética, a las que el derecho no puede ser ajeno.

Y por último, no puede dejarse de llamar la atención sobre el desarrollo y actualización de los conceptos de solidaridad y cooperación, ya recogidos por el derecho internacional contemporáneo, pero que encuentran ahora un renovado fundamento y una actualización en su aplicación al campo de la vida humana en sus aspectos biológicos y genéticos.

VII

Las declaraciones que hemos analizado tienen hoy una clara incidencia sobre el desarrollo y actualización del derecho internacional. Todo hace pensar que esta incidencia se acentuará en el futuro.

La proyección de estos instrumentos ha permitido ya un desarrollo de conceptos formales relativos a la aplicación del derecho internacional de fuente no convencional y a la visualización de su posible configuración futura, a nivel universal, de textos de tipo convencional.

Pero, además, ha incidido en la expansión del contenido temático del derecho internacional, ampliando el concepto de la materia relativa a los derechos humanos, incluyendo en el derecho de gentes los temas bioéticos y genéticos, haciendo entrar más profundamente en el ámbito jurídico las cuestiones relativas a la ciencia y a la tecnología en su relación con la ética, la libertad de investigación, la cooperación y la solidaridad.

DESAFÍOS ÉTICOS DE LA ATENCIÓN BÁSICA A LA SALUD

por José Roque Junges *

Las cuestiones éticas en el ámbito de la salud estaban, desde hace mucho tiempo, reducidas a la relación médico-paciente, dando poca atención a los desafíos ético-sociales de la salud pública en la atención básica. El enfoque individual clínico siempre pautó la ética médica y determinó también el enfoque que se impuso en la bioética. Las urgencias sanitarias en la prevención de la salud de la población, apuntadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por la Organización Panamericana de Salud (OPS), introdujeron una nueva pauta de discusión ética y de preocupación política, posibilitando el surgimiento de la temática de la salud pública en el ámbito de la bioética. El artículo pretende discutir algunas cuestiones éticas centrales de la atención básica a la salud.

Como no se puede discutir salud pública en abstracto, fuera de un contexto sociopolítico-económico, el lugar social para la formulación de los desafíos morales en este caso es el sistema universal público de salud, asumido por Brasil desde la Constitución de 1988 y conocido como "Sistema Único de Salud" (SUS). Más específicamente, son discutidas cuestiones éticas sobre la nueva organización de la atención básica, formulada por el "Programa de Salud de la Familia" (PSF) del Ministerio de la Salud (Brasil, 1998). Esta propuesta introduce un nuevo paradigma de asistencia sanitaria ya no centrado en el hospital, en el médico, en el individuo y en la enfermedad, sino en el equipo sanitario multiprofesional y localmente situado, en la familia y en la comunidad y en las acciones de prevención.

Como la referencia de la salud pública no son los individuos, sino la población, es necesario pensar las cuestiones éticas en sentido colectivo, posibilitando la construcción de una reflexión bioética en la perspectiva del sujeto colectivo.

I. Bioética y sujeto colectivo

La bioética tiene dos orígenes: uno más ecológico, en la propuesta inicial de Potter al inventar el neologismo, y otro más clínico, en la creación de *The Kennedy Institute of Ethics* por Hellegers. Potter criticó, en varias ocasiones, el

* Teólogo, Programa de Posgrado en Salud Colectiva (Universidad do Vale do Rio dos Sinos —UNISINOS—, Brasil).

enfoque puramente médico asumido por el Instituto, afirmando que, cuando creó la palabra "bioética", tenía un significado global más ecológico. Pero la bioética que se fue imponiendo, en diversos contextos culturales, asumió una perspectiva clínica. Trata de los desafíos éticos del desarrollo tecnológico de la medicina (extrema tecnificación clínica, crecientes políticas de colectivización de la salud, conciencia de los derechos del enfermo, centralidad de la prevención de las enfermedades) y de los progresos de la ciencia biológica (medicina genómica, progresos técnicos en cuanto a la reanimación y al diagnóstico prenatal, técnicas de reproducción humana, trasplantes de órganos, intervenciones en estados intersexuales) y su interferencia en la relación médico-paciente.

En la época del surgimiento de la bioética, en los Estados Unidos, estaba en discusión la formulación de directrices éticas para la investigación con seres humanos. A raíz de abusos perpetrados por médicos, el gobierno americano se vio obligado en 1974 a crear una comisión para estudiar esta cuestión, la *National Comission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Después de cuatro años la comisión hizo público el conocido *Informe Belmont*, que proponía tres principios orientadores para cualquier investigación con humanos: autonomía (respeto al consentimiento informado), beneficiencia (atención a los riesgos y beneficios) y justicia (equidad en la distribución de los recursos). Los principios pretenden ayudar a científicos, sujetos de experimentación, evaluadores y ciudadanos interesados en comprender los conceptos éticos básicos inherentes a la investigación con seres humanos.

El objetivo del *Informe Belmont* era crear parámetros éticos para la experimentación con seres humanos en el área de la salud. No contemplaba la práctica clínica y asistencial. Pero pronto surgió la cuestión de si no era posible aplicar estos principios al ejercicio de la medicina, librándola del viejo enfoque de la deontología profesional. Éste fue el objetivo de la obra de T. L. Beauchamp - Y. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (1979), ya en su quinta edición (2001), convertida en un clásico para cualquier estudioso de bioética. Construyeron su línea de pensamiento sobre los tres principios, apenas agregando el viejo principio hipocrático de la no maleficencia.

La obra de Beauchamp y Childress, pautada por los principios, se convirtió en un manual para la enseñanza de la ética médica en los Estados Unidos, influenciando fuertemente el paradigma principialista asumido por la bioética clínica. Principialismo es un discurso ético orientado por principios que pretenden ofrecer un esquema teorético de moral para la identificación, análisis y solución de los problemas morales de la medicina actual. Los principios están íntimamente relacionados con obligaciones expresadas como normas de acción, dependientes de cierta comprensión teorética deontológica y que originan juicios particulares, el verdadero objetivo de los principios.

Esa bioética con enfoque más clínico y en una perspectiva principialista se difundió desde la década del 90 en América latina y, específicamente, en Brasil.

En esa misma época empezaba a difundirse y a dar sus frutos un largo movimiento de lucha por la salud pública en Brasil con la constitución del "Sistema Único de Salud" (SUS), sistema público y universal de servicio a la salud (Escorel, 1999). Este movimiento sanitarista se desarrolló en toda América latina como fruto de un trabajo de la Organización Panamericana de Salud (Finkelman, 2002).

Estas discusiones tienen su lugar en el ámbito de la teoría epidemiológica, que no reduce el proceso salud-enfermedad a lo biológico, como pasa en la biomedicina, sino que engloba aspectos sociales (Krieger - Zierler, 1999). La bioética no participa de esta discusión, porque está enfocada en los aspectos clínicos y preocupada con los avances de las biotecnologías aplicadas al acto médico, pues la clínica está interesada en la salud de los individuos, mientras que la epidemiología considera la salud bajo el punto de vista de la población (Rose, 1999).

En revistas de esa área, publicadas en inglés, se percibe una mayor preocupación en relacionar ética y salud pública (Callahan - Jennings, 2002; Roberts - Reich, 2002), con obras más sistemáticas y consistentes, recogiendo artículos importantes sobre la cuestión (Coughlin - Beauchamp, 1996; Beauchamp - Steinbock, 1999).

En América latina existen todavía pocas publicaciones sobre bioética y salud pública (Garrafa, 1995; Stepke, 2000; Schramm - Kottow, 2001; Fortes - Zoboli, 2003; Málaga, 2005). El desafío es llegar a una bioética con enfoque epidemiológico y en una perspectiva colectiva, no apenas aplicando principios de la bioética clínica a la salud pública, sino que tenga como referencia el sujeto colectivo. Para eso es necesario llegar a un paradigma adecuado de bioética que corresponda a la especificidad de la salud pública.

En los Estados Unidos, algunos apuntan a la necesidad de tener como referencia la ética comunitarista, pues ella tiene como punto de partida no el individuo, sino las tradiciones culturales de la comunidad (Kuczewski, 1997; Beauchamp - Steinbock, 1999; Walzer, 1983). Otros intentan integrar diferentes análisis éticos en la salud pública: utilitarismo, liberalismo y comunitarismo (Roberts - Reich, 2002).

La bioética es un área específica con identidad y estatuto epistemológico propios, que tiene como objeto el análisis ético de situaciones y de desafíos, en los cuales están implicadas la vida, en su sentido amplio, y, más específicamente, la salud humana. La bioética tiene, por un lado, una dimensión teorética preocupada con sus presupuestos y fundamentos y, por otro, una dimensión práctica de ética aplicada interesada en la metodología para llegar a decisiones morales en el ámbito de la vida y de la salud. En sus análisis, la bioética tiene igualmente una preocupación con la dimensión social de los problemas, tomando en consideración aspectos legales y de política pública (Callahan, 1995).

Históricamente, la preocupación social de la salud recibió varias denominaciones. En el siglo XIX se hablaba de medicina social, preocupada por la

prevención de las enfermedades, y que tenía como foco una higienización de las condiciones sociales de la población (Nunes, 1999). En el siglo XX apareció la denominación "salud pública", definida por Winslow como "la ciencia y el arte de evitar la enfermedad, prolongar la vida y promover la salud física y mental y la eficiencia, a través de esfuerzos organizados de la comunidad, teniendo como objetivo el saneamiento del medio, el control de las infecciones comunitarias, y la educación del individuo en los principios de la higiene personal, la organización de servicios médicos y de enfermería para el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad y el desarrollo de los mecanismos sociales que asegurarán a cada persona de la comunidad la calidad de vida adecuada para el mantenimiento de la salud" (Apud Scliar, 1987, ps. 35-36).

La novedad era que la preocupación no se restringió apenas a la prevención de la enfermedad, sino también a la promoción de la salud. Éste no es sólo un objetivo de la medicina, sino de la sociedad como un todo. Aparece la formulación de políticas públicas direccionadas a la salud y la importancia del empeño de la comunidad por el éxito de los programas.

En Brasil, como fruto de un vuelco en la organización de la salud con la implantación del SUS, se comenzó a usar el término salud colectiva en vez de salud pública, como campo científico y como práctica de intervención. Como ámbito de prácticas, la salud colectiva contempla tanto la acción del Estado cuanto el compromiso de la sociedad para la producción de ambientes y poblaciones saludables, mediante actividades profesionales generales y especializadas. Como campo de conocimiento, es un conjunto de saberes que da soporte a las prácticas de distintas categorías y actores sociales frente a las cuestiones de salud-enfermedad y de la organización de la asistencia. Ese movimiento contempla la producción de conocimientos inter/transdisciplinares con gran capacidad de "interfertilización" (PAIM - Almeida Filho, 1998).

El antiguo término "salud pública" tiene como referencia las acciones del Estado en favor de la salud de la población, mientras que el nuevo término "salud colectiva" tiene como referencia un sujeto colectivo como objetivo de las políticas públicas de salud. En el primer caso, se trata de una política pública que centra sus acciones en un aglomerado de individuos identificado con la población. Las políticas de prevención están pensadas en esta perspectiva. La política pública, inspirada en la salud colectiva, desarrolla sus acciones referida a una comunidad de sujetos, que se presenta como sujeto colectivo de estas acciones. Este tipo de política puede desarrollar acciones de promoción de la salud. La bioética tiene que asumir la perspectiva del sujeto colectivo si quiere responder a los desafíos éticos de la salud básica.

II. Justicia y equidad en salud

Podemos hablar de dos tipos de iniquidades sociales que afectan a la salud de las personas en nuestra situación. Una es la falta de condiciones básicas para vivir con dignidad: falta de alimentación y habitación adecuadas, falta de un ambiente natural y social saludable o, en otras palabras, un salario digno para poder alimentar y dar calidad de vida al trabajador y a su familia, posibilitar el acceso a una habitación digna y al saneamiento básico, sin sufrir las amenazas de la inseguridad y de la violencia sociales.

La otra es la falta de acceso a los servicios de salud con calidad en el momento de la enfermedad: no enfrentar más de media hora de fila para ser atendido con respeto y solicitud, encontrando una respuesta para sus sufrimientos físicos y psíquicos y accediendo a medios tecnológicos básicos necesarios para acabar con la amenaza al bienestar.

La primera dice respecto de las condiciones sociales necesarias para poder gozar de una vida saludable, es decir que la salud no sea continuamente amenazada por condicionamientos ambientales y sociales evitables. Se trata de una cuestión de justicia. La segunda significa acceder a los medios terapéuticos necesarios para encontrar una solución para la amenaza de la enfermedad. Es una cuestión de equidad.

Alguien podría decir que las iniquidades sociales de la falta de una alimentación adecuada, de una habitación digna, de un saneamiento básico y de un ambiente saludable no deberían ser objeto de preocupación de los equipos de salud pública, porque dependen de decisiones estructurales de competencia política. Sin embargo, partiendo de una visión integral de salud y teniendo presente que la situación social condiciona fundamentalmente el perfil sanitario de una comunidad, es importante que el equipo de salud básica local tenga en cuenta las condiciones sociales y anime iniciativas que hagan frente a los agravios de la salud que sufre la población bajo su responsabilidad.

No se trata, evidentemente, de que el equipo local resuelva el problema, sino de que ayude a la comunidad a darse cuenta del problema y de la necesidad de organizar la lucha y la búsqueda de soluciones. Por ejemplo, si existe un problema concreto de saneamiento básico que produce amenazas a la salud infantil o si se percibe que el desempleo juvenil en el barrio lleva al consumo y venta de droga, el equipo de salud pública no puede quedar indiferente delante de la situación constatada. Aunque la responsabilidad última es del poder público, éste ha de ser accionado para que responda al problema. Se trata de exigencias de justicia social. Ahora bien, esto sólo sucederá si la comunidad es un sujeto colectivo organizado que presiona y exige una solución.

Otra cuestión es el acceso al servicio necesario cuando la amenaza se instala y la enfermedad aparece. En la situación de sufrimiento y de dolor provocados por la enfermedad, la persona tiene derecho a encontrar alivio para las ame-

nazas a su bienestar. Eso está expresado en el principio constitucional brasileño: "*La salud es un derecho de todos y un deber del Estado*". Algunos cuestionan esa formulación porque no se tiene derecho a la salud, en el sentido de no enfermarse. Por eso, el contenido del derecho no es en sí la salud, sino el acceso a los medios terapéuticos necesarios para recobrar la salud posible en aquella situación clínica. Ese derecho expresa el principio de la equidad.

Se puede hablar de dos tipos de equidad: la horizontal y la vertical (Ops, 1999; Málaga, 2005). La primera está pautada por la universalidad en el acceso, que significa aportar recursos iguales y equivalentes para necesidades iguales. Comprende la decisión sobre el destino de los recursos financieros, técnicos y humanos, es decir, qué necesidades están incluidas en ellos y, una vez que éstas están definidas, todos tienen acceso igual y equivalente a los recursos. Por ejemplo, si el sistema público de salud cubre el trasplante de órganos, todos tienen derecho a ese recurso por igual. La segunda forma de equidad es enfocada, porque se refiere a recursos diferenciados para niveles diferentes de necesidades. Atiende a grupos específicos escogidos según la fragilidad de su situación y a la urgencia de su necesidad. Por eso, es éticamente legítimo y hasta un imperativo privilegiar determinados ciclos de la vida y ciertos grupos humanos por el alcance de las acciones de salud implementadas. Enfocar recursos específicos para la salud del niño y de la mujer o, por ejemplo, para acciones preventivas para portadores de HIV y de diabetes es una exigencia de la igualdad calificada por la diferencia o de la universalidad equilibrada por la diversidad. Así, la equidad vertical añade la perspectiva de la diferencia y de la diversidad al enfoque de la igualdad y de la universalidad que caracteriza la equidad horizontal.

III. "Integralidad" y acogida en los servicios de salud

Los conceptos de "integralidad" y de acogida, como referencial de las prácticas en salud, tienen que ser pensados en consonancia con sus diferentes dimensiones, para que la amplitud de su comprensión sea posible y alcanzable. Es importante tener presente también que la "integralidad" es un término polisémico, sin una definición específica, lo que le confiere tanto fragilidad como potencialidad (Camargo, 2003).

Para explicitar las dimensiones de la "integralidad", se tiene como referencia un estudio realizado por Cecílio (2003), enriquecido por la colectánea sobre "integralidad" que compone las tres obras organizadas por Pinheiro & Mattos (2001, 2003, 2004).

La primera dimensión es la "integralidad enfocada", que tiene lugar en el espacio bien delimitado de un servicio de salud. En esta modalidad, la integralidad significa el encuentro del usuario con el equipo de salud, caracterizado por la preocupación y por el compromiso del profesional en realizar la escucha de las

necesidades de salud de la persona que busca el servicio con una demanda específica. Cabe al equipo decodificar y atender de la mejor manera posible a la demanda, expresada o no, por el usuario. La integralidad, pensada en la dimensión enfocada, debe ser fruto del esfuerzo y de la confluencia de varios saberes de un equipo multidimensional, en el espacio concreto de los servicios de salud (Cecílio, 2003).

El equipo multiprofesional debe enfocar su actividad a la capacidad de acoger y de atender a las necesidades de salud de los usuarios captadas en su expresión individual. Esta postura ayuda a traducir estas necesidades en su complejidad, pues trascienden el puro pedido explícito de salud. Esta traducción de una demanda compleja y singular de salud significa la "integralidad" en la atención dispensada por un servicio local de salud. En esta óptica, la "integralidad" proporciona la acogida y el vínculo del usuario, solidificando la relación con los profesionales y con el servicio, abriendo camino para la "integralidad" entendida como red (referencia y contra referencia médica) (Cecílio, 2003).

La mejora del acceso a las tecnologías de punta en el espacio singular de cada servicio no es posible cuando no existe una articulación intersectorial de los diversos niveles de servicios. Esta constatación muestra la insuficiencia de la "integralidad enfocada" y la necesidad de la integralidad en red que implica pensar el sistema de salud con múltiples entradas y múltiples flujos. Esta integralidad sería el resultado de la articulación de las diferentes especificidades y ámbitos de servicios. Las necesidades singulares de salud de las personas deben constituir el objetivo de los servicios de salud, desde la red básica hasta los servicios altamente especializados. Esta dimensión se denomina "integralidad ampliada", y comprende la articulación de las múltiples integralidades enfocadas en una red procesual e institucional, teniendo como epicentro cada servicio de salud. Así, las necesidades reales de las personas se articulan en flujos y procesos de diferentes niveles, haciendo que la integralidad en lo "micro" sea reflejada en lo "macro". La organización intersectorial de lo "macro" debe dar como resultado una mayor posibilidad de integralidad al nivel de lo "micro", y posibilita ser más eficaz o resoluble en las respuestas (Cecílio, 2003).

Esta comprensión de integralidad posibilita radicalizar la idea de que cada persona, con sus múltiples y singulares necesidades, sea siempre el foco, el objeto, la razón de ser de cada servicio de salud. La "integralidad ampliada" sería fruto de esta relación articulada y complementaria entre la integralidad en el cuidado asumido por cada profesional, por los equipos y por la propia red de servicios de salud.

Pinheiro (2003) entiende la integralidad como una acción social que resulta de la interacción permanente de los actores en la relación demanda y oferta, en planes distintos de atención a la salud, en los que los aspectos objetivos y subjetivos son tenidos en consideración. Esta comprensión de integralidad abarca la "integralidad enfocada" y a "integralidad ampliada". La concreción de la

integralidad, en sus diferentes dimensiones, implica considerar la demanda y la oferta. La demanda es la condición para la integralidad. Tiene que atender a las necesidades reales del usuario.

Matos (2003) apunta tres niveles de integralidad. El primero proviene del movimiento conocido como medicina integral y se refiere a las actitudes de los profesionales en las prácticas de salud. El segundo se refiere a la organización de los servicios y de las prácticas de salud. Aquí la integralidad ya no es una actitud, sino la marca de un modo de organizar el proceso de trabajo en los servicios de salud. El tercer nivel de integralidad se identifica con los atributos de las respuestas gubernamentales a los problemas de salud o a las necesidades específicas de determinado grupo de personas. Por tanto, la integralidad sirve como principio orientador de las prácticas, como principio directriz de la organización del trabajo y, finalmente, como principio inspirador de la organización de las políticas de salud.

La integralidad, como orientadora de las prácticas, como directriz de la organización del trabajo y como inspiradora de las políticas, implica, de parte de los profesionales, un rechazo a reducir y a objetivar los sujetos y, así, una afirmación de apertura al diálogo. Por eso, el profesional necesita ampliar su percepción de las necesidades reales de las personas y de los grupos, evaluando las mejores formas de atender a situaciones específicas. Exige enfrentar la fragmentación del trabajo que responda apenas a demandas puntuales de los usuarios, considerando la complejidad de la vida y de la situación de cada ser humano. Implica mirar cada sujeto en su especificidad histórica individual, pero también en su inserción como persona de un colectivo sociocultural.

IV. Nueva subjetividad del profesional de la salud

Las exigencias éticas de la equidad y de la integralidad en la atención básica postulan un nuevo paradigma de organización del sistema público de salud. Es necesario superar la segmentación de los servicios y la reducción en el servicio. Eso depende de un aprendizaje del trabajo en equipo multiprofesional para una producción colectiva de la salud y un cambio en la gestión para que el trabajador en salud se torne sujeto de los procesos y de los servicios dispensados por su unidad. Por lo tanto, se trata de una valorización de la subjetividad del trabajador, pero una subjetividad construida en red. Para eso, son necesarios nuevos procesos colectivos de subjetivación en el interior de los equipos de salud. Esa valorización colectiva de la subjetividad exige el perfeccionamiento y reciclaje profesional y el incentivo salarial.

Para Franco y Merhy (2003) ese cambio de modelo requiere la construcción de una nueva conciencia sanitaria y la adhesión de los profesionales al nuevo proyecto. Es necesario llegar a un consenso sobre las formas de trabajar que

estén en sintonía con la nueva propuesta. Los trabajadores de la salud, incluyendo el médico, pueden ser potentes factores de cambios en los servicios de atención básica. Para que esto sea posible, será necesario constituir una nueva ética entre los propios profesionales, basada en el reconocimiento de que los servicios de salud son, por naturaleza, un espacio público, y que el trabajo debe ser presidido por valores humanitarios de solidaridad y de reconocimiento de los derechos de ciudadanía en torno a la asistencia a la salud. Estos valores deberán guiar la formación de un nuevo paradigma para la organización de servicios. El nuevo modelo asistencial presupone la formación de una nueva subjetividad entre los trabajadores que lleve a una producción colectiva de la salud.

El "Programa de Salud de la Familia" (PSF) del Ministerio de la Salud de Brasil apuesta a un cambio estructural de los servicios, pero eso no será posible sin actuar de modo más amplio sobre los microprocesos del trabajo en salud, sobre los quehaceres cotidianos de cada profesional. Por eso, se impone una reorganización de los procesos de trabajo centrados únicamente en el médico para la producción de servicios enfocados en el equipo multiprofesional. Sin embargo, esa nueva lógica en la organización del trabajo no irá a funcionar sin un cambio de los sujetos que son los protagonistas de este nuevo modelo de atención básica. Eso exige nuevos conocimientos técnicos, nuevas configuraciones del trabajo y otra micropolítica para este trabajo, en otras palabras, una nueva ética que paute las relaciones por los valores de la solidaridad, de la humanización y de la ciudadanía (Franco; Merhy, 2003).

V. Conclusión

La equidad horizontal y vertical son el camino para construir la justicia social en el ámbito estructural de la salud. La integralidad enfocada y ampliada se concretizan por la acogida y el vínculo al nivel de las prácticas en las diferentes unidades de servicio integradas en red. Los efectos de este nuevo paradigma se manifiestan, en primer lugar, a nivel de las prácticas individuales de los profesionales, pautadas por la actitud del cuidado; en segundo lugar, a nivel de los procesos de trabajo de los servicios en la búsqueda de ser resoluble y eficaz en las respuestas a las necesidades demandadas por los usuarios; en tercer lugar, al nivel de las políticas públicas de salud implementadas por los gestores, con la participación y el acompañamiento de la comunidad local. Todo esto no será posible sin una valorización de la subjetividad de los trabajadores en salud.

VI. Bibliografía

Beauchamp, T. L. - Childress, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, Oxford - New York, 2001, fifth edition.

BEAUCHAMP, D. E. - STEINBOCK, B., *New Ethics for the Public's Health*, Oxford University Press, New York, 1999.

BRASIL, *Programas e projetos - Saúde da Família*. Brasília: Site do Ministério da Saúde, 1998.

BRASIL, *HumanizaSUS: Política nacional de humanização*. Brasília: Site do Ministério da Saúde, 2004.

CALLAHAN, D., "Bioethics", en REICH, W. T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. Revised Edition, vol. I, Macmillan, New York, 1995, 247-256.

CALLAHAN, D. - JENNINGS, B., "Ethics and public health: Forging a strong relationship", *American Journal of Public Health* 2002, 92(2), 169-176.

CAMARGO, Jr. K. R., "Epistemologia numa Hora Dessas? (os limites do cuidado)", en PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.), *Cuidado - As fronteiras da integralidade*, Rio de Janeiro, HUCITEC / IMS-UERJ / ABRASCO, 2004.

CECÍLIO, L. C., "As Necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde", en PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.) *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*, Rio de Janeiro, UERJ - IMS / ABRASCO, 2003.

COUGHLIN, S. S. - BEAUCHAMP, T. L. (eds.), *Ethics and Epidemiolgy*, Oxford University Press, New York, 1996.

ESCOREL, S., *A reviravolta na saúde. Origem e articulação do movimento sanitário*, Fiocruz, Rio de Janeiro, 1999.

FINKELMAN, J. (org.), *Caminhos da saúde pública no Brasil*, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2002.

FORTES, P. A. C. - ZOBOLI, E. L. C. P. (orgs.), *Bioética e saúde pública*, Loyola, São Paulo, 2003.

FRANCO, T. B. - MERHY, E. E., "Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial", en MERHY, E. E. - MAGALHÃES, P. H. M. - RIMOLI, J. - FRANCO, T. B. - BUENO, N. S., *O trabalho em saúde. Olhando e experienciando o SUS no cotidiano*, Hucitec, São Paulo, 2003, 55-123.

GARRAFA, V., *A dimensão ética da saúde pública*, Faculdade de Saúde Pública / USP, São Paulo, 1995.

KRIEGER, N. - ZIERLER, S., "What explains the public health? A call for epidemiologic theory", en BEAUCHAMP, D. E. - STEINBOCK, B., *New Ethics for the Public's Health*, Oxford University Press, New York, 1999, 45-49.

KUCZEWSKI, M. G., *Fragmentation and Consensus: Communitarian and Casuist Bioethics*, Georgetown University Press, Washington, 1997.

MÁLAGA, H. (ed.), *Salud pública. Enfoque bioético*, Disinlimed, Caracas, 2005.

MATTOS, R. A., "Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos", en PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.),

Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde, UERJ — IMS / ABRASCO, Río de Janeiro, 2003.

NUNES, E. D., *Sobre a sociologia da saúde. Origens e desenvolvimento*, Hucitec, São Paulo, 1999.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE SALUD (OPS), *Principios y conceptos básicos de equidad y salud. Salud y desarrollo humano*, OPS, Washington (DC), 1999.

PAIM, J. S. - ALMEIDA, N., "Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas?", *Revista de Saúde Pública*, 1998, 32(4) 299-316.

PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.), *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*, UERJ - IMS / ABRASCO, Rio de Janeiro, 2001.

PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.), *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*, HUCITEC / IMS - UERJ / ABRASCO, Rio de Janeiro, 2003.

PINHEIRO, R. - MATTOS, A. R. (org.), *Cuidado: as fronteiras da integralidade*, HUCITEC / IMS - UERJ / ABRASCO, Rio de Janeiro, 2004.

ROBERTS, M. J. - REICH, M. R., "Ethical analysis in public health", *Lancet* 2002, vol. 359, 1055-1059.

ROSE, G., "Sick individuals and sick populations", en BEAUCHAMP, D. E. - STEINBOCK, B., *New Ethics for the Public's Health*, Oxford University Press, New York, 1999, 28-38.

SCHRAMM, F.; KOTTOW, M., "Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas", *Cadernos de Saúde Pública* 17, 2001, 949-956.

SCLIAR, M., *Do mágico ao social. A trajetória da saúde pública*, LPM Editores, Porto Alegre, 1987.

STEPKE, F. L. (ed.), *Bioética y cuidado de la salud. Equidad, calidad, derechos*, Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Santiago, 2000.

WALZER, M., *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equality*, Perseus Books Group, New Jersey, 1983.

LAS VOLUNTADES ANTICIPADAS. UNA APERTURA A FAVOR DEL RECONOCIMIENTO DE LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD PARA EXPRESAR DECISIONES BIOÉTICAS

por AÍDA KEMELMAJER DE CARLUCCI *

A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía: la del reino de los sanos, y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar [1].

I. CONCEPTO

1. Introducción

Jeremy Rifkin ha llamado al siglo XXI, el siglo de la biotecnología [2]. La expresión connota aspectos positivos y negativos. Positivos, pues encierra cuánto significa el avance científico en el bienestar del hombre. Negativos, porque el abuso de la tecnología, en todos los ámbitos, pero especialmente en el de la medicina, puede llevar a una grave deshumanización.

El tema que abordo configura una de las aristas de esta paradoja, y muestra que el ser humano, al parecer, necesita protección contra el abuso tecnológico. En otras palabras, la figura jurídica de las *voluntades anticipadas* es una de las tantas que "retira la ilimitada confianza humana en el progreso" y, en este sentido, debe ser considerada una reacción contra "la apuesta de llevar cada vez más lejos los confines entre la vida y la muerte" [3]; una "aceptación serena de

* Doctora en Derecho, miembro de la Academia Nacional de Derecho, miembro de la Corte Suprema de Justicia de Mendoza.

[1] SONTAG, Susan, citada por ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 223.

[2] Ver su libro *El siglo de la biotecnología. El comercio genético y el nacimiento de un mundo feliz*, Crítica-Marcombo, Barcelona, 1999; recordado por RODRÍGUEZ RUIZ, Blanca, "La intimidad genética: perspectivas desde la autonomía individual", en RUIZ DE LA CUESTA, A., *Bioética y derechos humanos*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2005, p. 225.

[3] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 206.

las limitaciones del organismo, de la ciencia y de la técnica, en contra de actitudes prometeicas y fáusticas, o de respeto sacramental no razonable a la vida" [4].

La cuestión se relaciona, pues, con el denominado *ensañamiento terapéutico*, expresión que hace referencia a acciones médicas, aplicadas en el sistema hospitalario, surgidas de la mentalidad tecnológica y productivista en la medicina, según la cual es un objetivo médico "hacer durar lo más posible al enfermo terminal" [5].

Por eso se ha dicho que, quizás, la noción más emparentada con este capítulo de la bioética sea la *distanasia*, que "no es otra cosa que el conocido y nombrado *encarnizamiento terapéutico* al que se le endilga, a veces con cierta cuota de ligereza, ser rigurosamente indigno; no obstante, en dicha atribución denostadora se olvida que de alguna manera, él es resultado de un signo de nuestro tiempo al que, de una u otra manera, médicos y enfermos han contribuido a conformar" [6].

Pues bien, como en otros tópicos, los instrumentos jurídicos sirven de límites a la gestión profesional abusiva.

1.2. Algunas definiciones doctrinales y legales

Las definiciones de las voluntades anticipadas, tanto legales cuanto doctrinarias, presentan algunas diferencias que merecen ser señaladas. Con finalidad exclusivamente didáctica, transcribiré aproximadamente una docena de ellas, para luego compararlas.

Con criterio amplio se ha dicho que la expresión *directriz anticipada* es un término genérico que designa "el acto por el que una persona, disfrutando del uso normal de sus facultades, manifiesta con adelanto sus deseos sobre decisiones relativas a la salud o a la vida para cuando pierda la conciencia o se encuentre incapacitada para manifestar su voluntad" [7].

Otras definiciones contienen algunos elementos que restringen el concepto, o bien proporcionan algunos detalles; véanse las que siguen:

"Las voluntades anticipadas son manifestaciones valorativas de los pacientes que pretenden expresar cómo desearían ser tratados en ocasión de enfrentar situaciones de grave riesgo de muerte o discapacidad, para el caso de que en aquel momento (futuro e hipotético) no estuvieren en condiciones de manifestarse, o

[4] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 188.

[5] SERRANO RUIZ-CALDERÓN, *Eutanasia y vida dependiente*, 2ª ed., Internacionales Universitarias, Madrid, 2001, p. 117.

[6] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 229.

[7] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 188.

en situación de que su manifestación sea tomada en cuenta (demencia, coma, confusión, afasia, etc.)" [8].

El documento de voluntades anticipadas es "aquel por el cual una persona, con plena capacidad de obrar, da instrucciones a otra u otras acerca de las medidas terapéuticas a adoptar con ella en el supuesto de que, en algún momento de su vida, contraiga una enfermedad o sufra un accidente con pérdida absoluta de conciencia y, en su caso, sobre transplante de sus órganos y destino de su cadáver" [9].

Consiste en la "descripción explícita de los deseos que expresa una persona para su atención en situaciones en las que no pueda manifestar su voluntad (tales como coma persistente irreversible, trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión) y que, en su mayor parte, proponen actitudes y acciones de buena práctica médica (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.), así como la posibilidad de delegar en uno o varios interlocutores. No pueden incluir la demanda de eutanasia" [10].

Es la "declaración escrita en momentos de salud física, en la cual se afirma el derecho del paciente de poder decidir sobre la entidad de las intervenciones médicas en el caso de que en el futuro llegue a ser incapaz de hacerlo, a fin de evitar la prolongación forzada de la supervivencia con medios extraordinarios, aun cuando se haya extinguido la conciencia, pero no la sensibilidad al dolor" [11].

Las directivas anticipadas son "una variedad de documentos mediante los cuales una persona civilmente capaz y bioéticamente competente consigna determinadas pautas y/o indicaciones referentes a cómo deberá procederse a su respecto en materia de atención médica que se le prestará ante un futuro estado patológico en caso de incompetencia sobreviniente" [12].

Son "instrumentos escritos que describen la voluntad declarada y certificada de cuáles tratamientos no podrán ser actuados sobre ese enfermo que técnicamente se describe como *terminal*" (no obstante, se critica el calificativo *terminal* porque importa una cuota de cosificación de la persona) [13].

[8] MANZINI, Jorge, "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", JA 2001-IV-1264.

[9] MERINO Y HERNÁNDEZ, José Luis, "El documento de voluntades anticipadas (testamento vital)", en *Anuario de la Academia Aragonesa de Jurisprudencia y Legislación*, 2002/2004, Zaragoza, p. 325.

[10] TINANT, Eduardo, "Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida", en *Rev. Derecho de Familia*, LexisNexis, 2005-III-104, nota 17.

[11] FROSINI, Vittorio, *Derechos humanos y bioética*, traducción de Jorge Guerrero, Temis, Bogotá, 1997, p. 158. Versión italiana *Teoria e tecnica dei diritti umani*, 3ª ed., Scientifiche Italiane, Napoli, 1998, p. 156.

[12] BLANCO, Luis G., "Directivas médicas anticipadas: la disidencia, admisión y rechazo de tratamientos médicos y el derecho a morir dignamente", en *Rev. Notarial* nro. 951, 2005, p. 443.

[13] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 231.

"Instrumentos donde constan directivas dadas por una persona mayor y en pleno uso de sus facultades mentales donde indica que determinados tratamientos no deben ser iniciados, o si lo fueran, deberán ser interrumpidos para el caso de que esté afectada de una enfermedad incurable, en fase terminal, y que por ello no esté en condiciones de tomar por sí misma dicha decisión".

"Declaración escrita en previsión de la eventual incapacidad del declarante —estado de coma irreversible, condición terminal— en el cual se ordena a los familiares y médicos del futuro paciente, si el tratamiento médico extraordinario o desproporcionado debe ser iniciado, continuado o discontinuado". Dicho de otro modo, "es una orden escrita dada por un individuo, mientras se encuentra en el ejercicio de sus facultades mentales, indicativa del tratamiento médico que quisiera recibir en el momento en que, como paciente, se encuentre incapacitado, coma irreversible, condición terminal, para tomar decisiones" [14].

"Documento que realiza una persona en situación de lucidez mental, capaz, conciente y libre para que sea tenido en cuenta en el momento en que, por cualquier causa (una enfermedad o un accidente, por ej.), se encuentre en un estado que le impida expresarse válidamente por sí mismo. En este documento el sujeto manifiesta su voluntad sobre las atenciones médicas que desea o no recibir cuando se encuentre en esa situación terminal e irreversible, de manera tal que esas opciones e instrucciones sean tenidas en cuenta y respetadas tanto por quienes le asisten médicamente, como por sus familiares y allegados" [15].

"Acto solemne y esencialmente revocable, en virtud del cual una persona física, con capacidad suficiente y según su arbitrio, dicta disposiciones para: (I) Imponer que se provoque la muerte, caso de padecer una enfermedad crónica, terminal o que origine un situación vegetativa irreversible: (II) Prohibir intervenciones o terapias curativas precisas para la prolongación de la vida o para impedir el uso permanente de procedimientos o aparatos propios de la medicina intensiva; (III) Dictar instrucciones dirigidas especialmente a los profesionales de la medicina que asistan al interesado para preseleccionar el tratamiento médico o quirúrgico que el paciente prefiera; (IV) Designar una persona habilitada para la toma de cualquiera de las anteriores decisiones" [16].

[14] SILVA RUIZ, Pedro, "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", en *Rev. General de Derecho*, nro. 592-593, Valencia, p. 435. El artículo analiza en profundidad el *leading case* "Cruzan" de los EE.UU.

[15] SAN JULIÁN PUIG, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello*, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p. 428.

[16] MARTÍNEZ DÍE, Rafael, "El llamado testamento vital; su crítica", en *Ética de las profesiones jurídicas. Estudios sobre deontología*, t. I, Fundación Universitaria San Antonio, Murcia, 2003, p. 359. El artículo es absolutamente crítico de la figura, porque la aborda desde la perspectiva de la eutanasia.

Frente a la novedad de la temática y variabilidad de los conceptos, las leyes han entendido conveniente (o quizás, necesario) proporcionar un concepto o definición del fenómeno que regulan.

Así, por ej., el art. 8 de la ley catalana dispone: "1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar a un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso de que no pueda expresar su voluntad por sí misma".

La ley de la comunidad valenciana 1/2003 sigue de cerca a la anterior; define el documento de voluntades anticipadas como el "documento mediante el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar libremente su voluntad". El mismo ordenamiento amplía la figura al cumplimiento de otros dos fines: (a) "la persona interesada podrá hacer constar la decisión respecto a la donación de sus órganos con finalidad terapéutica, docente o de investigación. En este caso, no se requerirá autorización para la extracción o la utilización de los órganos donados"; y (b) "la persona otorgante podrá también designar a un representante que será el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario para que, caso de no poder expresar por sí misma su voluntad, la sustituya".

La ley 6/2005 de Castilla-La Mancha también hace referencia a estos otros dos contenidos (disposición de órganos para trasplantes y designación de un representante) y afirma: "1. La declaración de voluntades anticipadas tendrá, en todo o en parte, el siguiente contenido: los cuidados y tratamientos relacionados con su salud que desee recibir o no recibir y, una vez llegado el fallecimiento, la decisión sobre el destino de su cuerpo y sobre los órganos del mismo. 2. La declaración de voluntades anticipadas podrá contener también la designación de un representante para que, llegado el caso, actúe como su interlocutor con el médico o equipo sanitario para que se cumplan las instrucciones contenidas en la declaración de voluntades anticipadas, debiendo constar por escrito su aceptación".

En sentido similar, la ley 3/2001 de Galicia, que no se limita a regular las voluntades anticipadas sino que dispone, en general, sobre el consentimiento informado y la historia clínica de los pacientes, dice en el art. 5: "El documento de voluntades anticipadas es el documento en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad".

Una de las leyes autonómicas españolas más recientes, la nro. 6/2005 de Castilla-La Mancha, define: "A los efectos de esta ley, se entiende por declaración de voluntades anticipadas la manifestación escrita de una persona capaz que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deban tenerse en cuenta sobre la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan expresar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos una vez producido el fallecimiento".

En la Argentina, el art. 2° del proyecto del diputado Luis Bruni para la provincia de Buenos Aires da este concepto: "Manifestación escrita, efectuada por una persona capaz, que conciente y libremente expresa las instrucciones que deberán respetarse en la asistencia sanitaria que reciba en el supuesto del Artículo anterior. Asimismo, en esta declaración, el otorgante podrá expresar su voluntad de donar sus órganos o materiales anatómicos de su propio cuerpo, después de su muerte, para ser implantados en humanos vivos o con fines de estudio o investigación, conforme los recaudos establecidos por la ley 24.193 (art. 2°)" [17].

1.3. Análisis comparativo

Todas las definiciones hacen mención a dos elementos básicos:

• El documento se realiza cuando la persona está en el uso normal o pleno de sus facultades, en previsión del momento en que no lo estará.

• La declaración de voluntad consiste en instrucciones dadas a terceros, y están referidas a intervenciones médicas sobre la persona misma del declarante (su salud, su propio cuerpo).

De allí en más, las definiciones difieren en las siguientes pautas:

a) *Enfermedad terminal o enfermedad que impide expresarse. La eutanasia*

Algunas leyes asocian estas manifestaciones casi con exclusividad a la muerte del otorgante; por eso, se refieren a una "declaración de voluntad en la que un sujeto capaz dispone *cómo quiere morir* (ley navarra 11/2002, art. 9.1, segundo). O sea, se recurre a esta figura, especialmente, para expresar el deseo de no ser mantenido con vida por medios artificiales, manifestada con la expresiva frase *"that the plug be pulled"* (que se desconecte el enchufe).

Aunque en su origen este instrumento tenía en miras el estado "terminal" del paciente, ha ido avanzando progresivamente, y hoy puede ser requerido por

[17] Otro proyecto de ley, presentado en la legislatura de la provincia de Córdoba por el legislador Martín Luque en 2003, no ha tenido difusión, pero, perdido su estado parlamentario, fue presentado nuevamente por el diputado Ricardo Fonseca, sin saber qué destino ha tenido (datos extraídos de HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1113). No se ha podido encontrar en Internet el proyecto citado, ni en su versión original ni en su reiteración.

el individuo en cualquier estadio que la enfermedad se encuentre. El recurso se utiliza teniendo en miras los métodos terapéuticos considerados desproporcionados o fútiles. El método terapéutico no debe anular la humanidad del sujeto de esa terapia. Habrá enfermos que no están dispuestos a sobrellevar una vida en un estado que no juzgan digno (aunque la enfermedad no sea terminal); otros que entienden que aun si se trata de conservar la vida, no deben someterse a terapias fuertemente contrarias a su conciencia o creencia, etc.

Un concepto demasiado estrecho, que admita la voluntad anticipada sólo para los supuestos de enfermedades terminales, puede convalidar situaciones claramente discriminatorias: un paciente terminal capaz podría pedir la suspensión de los tratamientos terapéuticos; uno incapaz no podría pedirlo; se trataría de un evidente caso de discriminación jurídica; capaces e incapaces serían distintos aun frente a la muerte [18]; evidentemente, tal solución afecta la base ética y jurídica de las declaraciones anticipadas, "centradas en el derecho personalísimo que el hombre ejerce de negarse a recibir una determinada terapia" [19].

Por lo expuesto, la mayoría de los autores otorga a este documento un alcance amplio: sirve para determinar qué tipo de intervenciones médicas pueden realizarse ante el supuesto de imposibilidad de manifestarse por sí mismo, pero no necesariamente en trance de muerte, sino también para salvar la vida (por ej., amputación de un miembro, transplante de un órgano, etc.). Por eso se hace referencia a "determinados tratamientos que no deben ser iniciados, o si lo fueran, ser interrumpidos". En muchas obras se leen frases como ésta: "El contenido de las disposiciones depende de la orientación moral del testador; puede limitarse a prohibir el encarnizamiento terapéutico, o llegar a imponer la eutanasia" [20]; pueden limitarse manifestar "si se quiere o no saber la existencia de una enfermedad maligna, por ejemplo el Sida; no querer recibir transfusiones de sangre, aun a riesgo de la vida; no querer que se le prolongue la vida con tratamientos artificiales, etc." [21].

Aprovecho cuanto he señalado respecto al contenido de las voluntades anticipadas para decir que comparto con los franceses que "*si personne ne peut être contraint à mourir, un mourant ne doit pas être forcé à vivre*" [22] y que respondo negativamente a las preguntas de Kraut: *¿Existe un deber absoluto de vivir? ¿Tiene*

[18] BASSI, Ernesto Q., "Per una dignità giuridica del morente", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 147.

[19] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 237.

[20] SAN JULIÁN PUIG, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello*, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p. 427.

[21] CIFUENTE, Santos, "Régimen general de la capacidad y el denominado *living will*", LL 2006-A-1183.

[22] Frase frecuente entre los franceses, recordada por SALITO, Gelsomina, "Esperienze straniere", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 45.

el paciente gravemente enfermo el deber legal de sufrir, de soportar? Optar por la vida, ¿es siempre la mejor solución? [23]. No discuto la estrecha y evidente conexión entre las directivas anticipadas y la eutanasia, pero aclaro anticipadamente que estas líneas no están destinadas a comprometer opinión en el difícil tema de la eutanasia [24]; son dos cuestiones diversas, pues la eutanasia no se limita a la

[23] KRAUT, Alfredo, "Directivas anticipadas para rehusar determinadas intervenciones médicas de futuro", LL 2005-E-364.

[24] Idéntica posición frente al tema asumen TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis R., *Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad*, Astrea, Buenos Aires, p. 8, quienes aclaran: "No se trata de propiciar ni de emparentar la problemática que estudiamos con el suicidio o la eutanasia, comparaciones con las que se busca demeritar la cuestión". Por mi parte, señalo que la bibliografía bioética sobre la eutanasia es inconmensurable. Ver, entre muchos, DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, trad. de R. Caracciolo y otro, Ariel, Barcelona, 1994; ÁLVAREZ DEL RÍO, Asunción, *Práctica y ética de la eutanasia*, Fondo de Cultura Económica, México, 2005; ÁLVAREZ GÁLVEZ, Iñigo, *La eutanasia voluntaria autónoma*, Dykinson, Madrid, 2002; ARRIBÈRE, Roberto - DEL VALLE, Isabel, "La eutanasia y la necesidad existencial de la muerte", en BLANCO, Luis G., *Bioética y bioderecho*, Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 377; BETANCOR, Juana Teresa, "Bioética y eutanasia", en CASADO, María (coord.), *Materiales de Bioética y derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996, p. 296; BROEKMAN, Jan M., *Bioética con rasgos jurídicos*, trad. de Hans Lindahl, Diles, Madrid, 1998, p. 180; CALSAMIGLIA, Albert, "Sobre la eutanasia", en VÁZQUEZ, Rodolfo (comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, Fondo de Cultura Económica, México, 1999, p. 151; ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, ps. 191/198; GAFO, Javier (ed.), *Bioética y religiones: el final de la vida*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2000; GARAY, Oscar, *Derechos fundamentales de los pacientes*, Ad Hoc, Buenos Aires, 2003, ps. 311 y ss.; GHERARDI, Carlos R., "La muerte intervenida. Soporte vital: abstención y retiro en el paciente crítico", en BLANCO, Luis G., *Bioética y bioderecho*, Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 351; HURTADO OLIVER, Xavier, *El derecho a la vida ¿Y a la muerte?*, Porrúa, México, 1999, ps. 129 y ss.; JÚDEZ GUTIÉRREZ, Francisco J., "Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. El debate de los noventa en torno a la muerte asistida médicamente", en FEITO GRANDE, Lydia, *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III y Dykinson, Madrid, 1997, p. 67; MARTÍNEZ SAMPERE, Eva, "El derecho a una vida digna hasta el final: suicidio y eutanasia", en RUIZ DE LA CUESTA, A., *Bioética y derechos humanos*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2005, p. 315; MORA MOLINA, Juan J., "La eutanasia activa y el principio de autodeterminación. El ideal de la buena muerte como un tema límite de la filosofía del derecho", en RUIZ DE LA CUESTA, A., *Bioética y derechos humanos*, Universidad de Sevilla, Sevilla, 2005, p. 277; PAREJO GUZMÁN, María José, *¿La eutanasia un derecho?*, Thomson-Aranzadi, Madrid, 2005; ROMEO CASABONA, Carlos M., *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces SA, Madrid, 1994, ps. 419 y ss.; SAMBRIZZI, Eduardo, *Derecho y eutanasia*, La Ley, Buenos Aires, 2005; SERRANO RUIZ-CALDERÓN, *Eutanasia y vida dependiente*, 2ª ed., Internacionales Universitarias, Madrid, 2001; CORTINA, Adela, "Morir humanamente", en *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 241; TOMÁS-VALIENTE LANUZA, Carmen, "La disponibilidad de la propia vida: aspectos constitucionales", en Actas de las VIII Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional, *El derecho a la vida*, Centro de Estudios Políticos Constitucionales, Madrid, 2003, ps. 55 y ss. (a partir de p. 70 la autora comenta la sentencia C-239/1997 del Tribunal Constitucional de Colombia que reconoció la eutanasia voluntaria activa como un derecho constitucional del enfermo). También es muy numerosa la bibliografía sobre muerte digna, muerte cerebral, etc. Ver, entre otros, trabajos publicados por

mera aceptación de las directivas anticipadas [25], y las directivas anticipadas ocupan un campo mucho mayor que el de la situación del enfermo en estado terminal. En el mismo sentido dice Miro Falchi: "No se trata de eutanasia activa o pasiva; se trata de establecer si es un derecho del hombre, cuando está en plena posesión de sus facultades, decidir en previsión de enfermedades gravísimas, batallas dolorosas, hasta qué punto quiere ser curado, hasta qué punto está dispuesto a sufrir *sólo* porque siempre hay una esperanza" [26].

Dos casos provenientes del derecho inglés permiten ver la diferencia: un tribunal hizo lugar al reclamo de Miss B, mantenida viva por un ventilador mecánico, haciendo lugar a la petición de la propia paciente, que así lo había manifestado con anterioridad, pidiendo que se le sacara el ventilador mecánico; por el contrario, Dianne Pretty, cuyo caso llegó a la Corte Europea de los Derechos Humanos, no pudo ser desconectada porque el pedido era que se permitiera al esposo ayudarla a morir sin que fuese sometido a proceso penal; recuérdese

---

la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba y Academia de Ciencias Médicas bajo el título *Muerte digna*, Córdoba, 2000; CECCHETTO, Sergio, *Curar o cuidar. Bioética en el confín de la vida humana*, Ad-Hoc, Buenos Aires, 1999. Para el derecho francés, ver GIRAULT, Carole, *Le droit à l'preuve des pratiques euthanasiques*, Presses Universitaires d'Aix, Marseille, 2002; para el derecho italiano, CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003; TRIPODINA, Chiara, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004; FRENI, Fortunato, *Biogiuridica e pluralismo etico religioso*, Giuffrè, Milano, 2000, p. 125.

No resisto la tentación de reproducir las enseñanzas recibidas desde la literatura histórica argentina. Cristina Bajo, en *La trama del pasado* (Sudamericana, Buenos Aires, 2006, ps. 364/366), recuerda que la voz "*despenar*" es un argentinismo que significa matar, acabar con la vida de una persona o animal que está sufriendo, dando fin a sus padecimientos. "La *despenadora* era llamada cuando había un agonizante que alargaba dolorosamente su vida. Se acudía a ella cuando el enfermo no podía 'cortar' la agonía y estaba sufriendo mucho. Los métodos de las despenadoras eran a veces suaves, a veces cruentos. Iban desde el uso del cuchillo en la garganta, una muerte rápida y, se dice, casi indolora, al uso de una soga para ahorcar, o de hierbas que hacen caer en un sueño del que no se despierta. Algunas *despenadoras* de origen africano solían emplear un tambor pequeño. Éste se usaba para devolver el ritmo a un corazón que desfallecía, tanto como para hacer que se detuviera. En el primer caso, comenzaba su tam-tam muy lentamente e iba incrementando el compás hasta que el pulso se volvía normal. Si lo que quería era detener el corazón, se invertía el ritmo. Se comenzaba tomando la cadencia del pulso del enfermo, y se espaciaban los golpes, amortiguando el sonido, hasta que el corazón dejaba de latir. Otro método era el de canturrear alguna canción que sólo ellas sabían. La despenadora generalmente quedaba a solas con el enfermo y se tomaba su tiempo, probablemente para quedar en paz con el que iba a matar. No recibían dinero, aunque podían aceptar algo de ganado, ya fuera menor o mayor, o alguna donación de los parientes del despenado. Otras simplemente se negaban a recibir nada, pues el beneficio era el poder que obtenían sobre los que la habían llamado".

[25] GRIFFI, Andra Patroni, "Direttive anticipate: brevi note", en PRODROMO, R. (a cura di), *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 230.

[26] Su discurso de apertura de la jornada de Cagliari, en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 9.

que su muerte segura sería por sofocamiento, desde que estaba afectada de esclerosis amiotrófica lateral, una enfermedad que comporta una parálisis progresiva que termina con la parálisis de los centros respiratorios. La solución de la Corte Europea era previsible porque, para mayor claridad, de ese acto no se hacía cargo un médico sino el esposo [27].

De cualquier modo, anticipo que muchas de las definiciones reseñadas dejan en claro, de modo expreso, que la voluntad anticipada no puede incluir la demanda de eutanasia [28].

b) *Imposibilidad de expresar la voluntad. Enumeraciones ejemplificativas*

Un sujeto puede manifestar su voluntad de las formas más variadas. Las incapacidades físicas más profundas no impiden expresar las ideas más revolucionarias. El paradigma es el gran científico astrofísico Stephen Hawking, indagador de los espacios siderales, cuadripléjico, quien se expresa a través de voces metálicas, que reemplazan su habla natural. Por eso, resulta difícil definir qué significa "imposibilidad".

Algunas leyes enumeran enfermedades o estados que impiden emitir esa voluntad: demencia, coma, confusión, afasia, trastornos cognitivos que anulen o disminuyan la capacidad de decisión, etc. Otras, sin bajar al casuismo, utilizan una fórmula genérica.

En fórmula amplia, el proyecto argentino del diputado Luis Bruni habla de "circunstancias clínicas que le impiden expresar personalmente su voluntad" (art. 1°).

c) *Contenido y tipos de documentos*

Algunos autores [29] distinguen dos tipos de instrumentos:

(I) Las directivas anticipadas propiamente dichas, por las que el interesado mismo da indicaciones sobre las decisiones a tomar ante una enfermedad que no le permite expresarse. En este tipo, algunas definiciones hacen expresa referencia a instrucciones sobre "actitudes y acciones de buena práctica médica" (no alargar la vida innecesariamente, no utilizar medidas desproporcionadas, etc.).

[27] BORSELLINO, Patricia, "Decizione di fine vita tra morale e diritto", en PRODROMO, R. (a cura di), *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 185. Para los casos en el derecho norteamericano ver, entre otros, JASANOFF, Sheila, *La scienza davanti ai giudici*, trad. de Marta Graziadei, Giuffrè, Milano, 2001, ps. 319 y ss.

[28] TINANT, Eduardo, "Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida", en *Rev. de Familia* 2005-III-104, nota 17.

[29] CERCHIA, Rossella E., "Le *advance directives* nei paesi di Common Law. Prospettive per il nostro ordinamento", en *Riv. di Diritto Civile*, anno LI nro. 6, 2005, p. 751; PRODROMO, Raffaele, "Le metamorfosi della salute nelle fasi iniziali e finali della vita", en PRODROMO, R. (a cura di), *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 20; CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003; TRIPODINA, Chiara, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004, p. 318.

(II) El llamado *mandato sanitario,* en italiano *procura sanitaria* [30], en inglés, *durable powers of attorney; designation of patient advocate for health care, appointment of health care agent, designation of health care surrogate,* que implica la designación de un representante, un *agent, attorney in fact, proxy o surrogate,* o persona autorizada para decidir en momentos en que una enfermedad le impida hacerlo por sí mismo [31]. Obviamente, ese representante puede aceptar o no el mandato conferido [32].

Se trata de una encomienda por la que el tercero se obliga: a hacer cumplir las instrucciones que recibe del hoy capaz para ser observadas en caso de enfermedad, senectud o accidente que impidan al agente la expresión de su voluntad o ejercer sus derechos; a prestar el consentimiento informado en su nombre y por su cuenta [33].

La combinación de ambos instrumentos opera cuando, dadas estas directivas anticipadas, producido el hecho que las pone en movimiento, se solicita al fiduciario que las interprete en caso de duda.

Muchos ancianos prefieren confiar las decisiones a sus familiares; en tal caso, se sugiere recurrir a una declaración sobre cuidados de salud subrogada (*surrogate health care decision making*). Si bien en abstracto la voluntad reina, ciertos estudios revelan la tendencia a dar preferencia a la identidad de quien decide, y no al valor de las decisiones. Se trata siempre de voluntad, aunque más interesada en las decisiones del *decisionmaker* que en cuáles sean las decisiones a tomar. No sorprende, por tanto, que alguien redacte un eventual documento que se limite a decir: "Confío en XX para tomar las decisiones médicas que me conciernan, incluyendo las decisiones de vida o muerte, si no estuviere en condiciones de tomarlas en primera persona".

De cualquier modo, conviene diferenciar esta figura de los mandatos dados en miras a una futura incapacidad que tienen por objeto actos de naturaleza eminentemente patrimonial, y que pueden ser *mortis causa* o *intervivos*. *Mortis causa*, como por ej., el testamento hecho a favor "de la persona que me cuide en los últimos años de mi vida [34]; *intervivos*, mediante un contrato de renta vitalicia, o la constitución de un fideicomiso, etc., en previsión de una futura incapacidad.

[30] Compulsar CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003; TRIPODINA, Chiara, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004, p. 327.

[31] Para este segundo tipo ver CALÒ, Emanuele, "Il mandato in previsione dell'incapacità", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 73.

[32] SAMBRIZZI, Eduardo, *Derecho y eutanasia*, La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 150.

[33] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 188.

[34] Para este tema ver ROVIRA SUEIRO, María, *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Univesitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, p. 80: "La cláusula testamentaria de instituir heredero a la persona que cuide al testador es utilizada casi como cláusula de estilo en testamentos de algunas zonas de nuestra geografía, si bien la práctica notarial desaconseja su empleo, pues lejos de evitar conflictos constituye, en la mayoría de los casos, una llave segura para la apertura de un pleito sobre todo por su imprecisión, que

Más cercana, en cambio, es la figura legal que otorga relevancia a la voluntad del hoy incapacitado, prestada en momentos de plena capacidad, para decidir sobre algunos aspectos del régimen de guarda, que cubre aspectos personales y patrimoniales; tal lo que sucede con la ley 41/2003 española, que gira en torno a la noción de "*imposibilidad de autogobierno*", "expresión escasamente técnica, pero muy expresiva. La voz imposibilidad de gobernarse por sí mismo no quiere decir que ese gobierno sea imposible, sino que dejada la persona a la merced de sus propios impulsos y fuerzas, existe la posibilidad de que lleve a cabo una actividad valorada socialmente como inconveniente para ella misma" [35].

Con buen criterio, algunas leyes colocan límites razonables a la aptitud para ser representante. Así, por ej., la ley 6/2005 de Castilla-La Mancha dispone:

"3. Podrá ser representante cualquier persona, mayor de edad, que no esté incapacitada legalmente para ello, con las siguientes excepciones: a) El notario ante el que se formule la declaración; b) El personal del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha; c) Los testigos ante los que se formalice el documento; d) El personal sanitario que deba aplicar las voluntades anticipadas; e) Los gestores o propietarios de instituciones que financien o presten la atención sanitaria del otorgante de la declaración".

En Argentina, el proyecto de Luis Bruni para la provincia de Buenos Aires prevé:

> Las personas comprendidas en los artículos 1° y 2° podrán designar uno o más representantes a efectos de que actúen como interlocutores válidos con el médico y/o el equipo sanitario y facultarlos para interpretar sus valores e instrucciones (art. 15). El nombramiento de representante que haya recaído a favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir de alguna de las siguientes situaciones: (a) Interposición de la demanda de nulidad de matrimonio, separación matrimonial, divorcio vincular; (b) renuncia expresa del representante. Para el mantenimiento de la designación, en la primera situación, el otorgante solicitará se inserte tal circunstancia en la correspondiente sentencia judicial o, en la segunda, lo expresará nuevamente en una declaración sustitutiva de la anterior (art. 16).

d) *Actos de disposición del propio cuerpo o de alguna de sus partes*

Algunas definiciones extienden el concepto a instrucciones sobre transplantes de órganos y destino del cadáver; dentro de éstas, algunas hasta

---

exige muchas veces, incluso al margen del ánimo litigioso de algún heredero, de la interpretación por parte de la autoridad judicial". "En la mayor parte de las ocasiones, habrá que analizar si se trata de una condición, a lo que cabría añadir modo o carga, o si constituye la causa de la propia disposición".

[35] Compulsar, especialmente, ROVIRA SUEIRO, María, *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Univesitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, p. 25.

detallan la finalidad la donación de sus órganos (terapéutica, docente o de investigación).

e) *¿Acto unilateral o, a veces, bilateral, o incluso plurilateral?*

Ciertos autores prefieren hablar de "disposiciones y estipulaciones para la propia eventual incapacidad o derecho de autoprotección". Incluyen la expresión *estipular* porque es posible que esa voluntad se vuelque en: (I) actos unilaterales (disposición) o (II) convenciones a las que concurra el médico de cabecera, un familiar del disponente o el propuesto curador si su designación es uno de los objetos del acto [36]. En sentido coincidente se afirma que las directivas anticipadas son un *pacto* entre el médico y el requirente, pacto que no tiene valor inmediato, pero que se proyecta en el tiempo, y continuará valiendo aunque el paciente ya no tenga capacidad para expresarse [37].

Algunas definiciones reseñadas se refieren al documento "dirigido al médico responsable", expresión que da idea de un acto unilateral que tiene un destinatario prefijado, cual es quien, en definitiva, resulte el médico tratante.

f) *Forma del acto jurídico*

Algunas definiciones hacen expresa referencia a la forma escrita; otras van más lejos y califican al documento de "acto solemne".

"En los EE.UU. la ley federal no prescribe forma o contenido específico; en cambio, muchas leyes estatales prevén entre los requisitos que el documento esté suscripto en presencia de dos testigos; no pueden ser testigos los médicos, enfermeros, representantes o empleados de los institutos de tratamiento. En el caso de los institutos de internación (*nursing homes*) algunos Estados exigen que uno de los testigos sea el ombudsman del instituto, nombrado por el Estado. Ninguna ley estatal consiente que los dos testigos sean parientes del declarante; muchos Estados excluyen a los herederos eventuales. Algunos exigen que se haga delante de un escribano. La ley de Nueva York prohíbe que se represente a más de diez personas al mismo tiempo" [38], etc.

g) *Capacidad o "competencia"*

Algunas definiciones hacen referencia a la noción tradicional de capacidad; dentro de esta posición, exigen ser "persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente". Algunas no incluyen el menor emancipado.

[36] TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis Rogelio, "El consentimiento informado y la declaración previa del paciente", en BLANCO, Luis G., *Bioética y bioderecho*, Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 117. La expresión autoprotección también es usada por ANTOLLINI, M. E. - KREBS, M. G. - LEDESMA, M., *Actos de autoprotección*, La Ley, Buenos Aires, 2006-407.

[37] FAA, Gavino, discurso de apertura al congreso de Cagliari, en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 16.

[38] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, ps. 222 y ss.

Otras prefieren el concepto de "competencia", más acorde con las facultades sobre el propio cuerpo.

En una especie de tercera posición, se mencionan ambas nociones y se habla de persona "civilmente capaz y bioéticamente competente". La referencia conjunta puede generar algún tipo de confusión. Es sabido que la competencia bioética no siempre se identifica con la capacidad civil, pues se trata de una noción flexible, y de un estado que no se adquiere de un día para otro sino gradualmente [39].

Otras definiciones utilizan términos más flexibles, como persona con "lucidez mental, capaz, conciente, y libre"; o "persona capaz que actúa libremente".

h) *Revocabilidad*

Algunas definiciones incorporan expresamente el carácter esencial de ser revocable, como todo acto de voluntad referido al propio cuerpo.

2. Terminología

La terminología utilizada por la ley y la doctrina es muy variada, y su mayor o menor precisión depende del concepto mismo de la figura en análisis. Se crean expresiones como "disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad"; "derecho de autoprotección" [40]; "documentos de instrucciones previas" [41], "declaración de voluntad vital anticipada" [42], "testamento de vida", "voluntades anticipadas", etc.

La locución *testamento de vida*, o *testamento vital*, en italiano *testamento di vita*, traduce el término estadounidense *living will* [43] y ha sido criticada por diversas razones:

[39] Compulsar mis trabajos "El derecho del menor sobre su propio cuerpo", en *La persona humana*, dirigido por el Dr. Guillermo Borda, La Ley, Buenos Aires, 2001, p. 249, en *Bioética y derecho* (coord. Bergel-Minyersky), Rubinzal, 2003, p. 105; y en *O direito civil no século XXI* (coord. M. E. Diniz y otra), Saraiva, 2003, p. 1; "Los disminuidos mentales, la esterilización terapéutica y el derecho sobre el propio cuerpo", en *Derecho privado*, libro homenaje a Alberto Bueres, Hammurabi, 2001, p. 247.

[40] TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis Rogelio, "El consentimiento informado y la declaración previa del paciente", en BLANCO, Luis G., *Bioética y bioderecho*, Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 120.

[41] Art. 11, ley española 41/2002 del 14 de noviembre denominada "Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica".

[42] Proyecto para la provincia de Buenos Aires del diputado Luis Bruni.

[43] Advierto que esta terminología también ha sido utilizada con el calificativo de "cristiano", o sea, "testamento vital cristiano", inspirado en la Declaración sobre la Eutanasia de la Congregación para la Doctrina de la Fe de 1980. En este testamento, el que lo suscribe pide: que no se aplique la eutanasia activa, pero tampoco se le den tratamientos desproporcionados

• La eficacia de este documento se produce durante la vida del otorgante: no se trata de una cuestión de muerte sino de vida; no está destinado a reglar una forma de morir sino, por el contrario, una forma de vivir [44]; en cambio, el testamento es un instrumento que rige la voluntad de las personas para después de su muerte, por lo cual, afirmar que hay cumplimiento del testamento no obstante que el testador vive, aunque sea en estado vegetativo, aparece como un contrasentido.

• Aunque la cláusula de donación de órganos y/o destino del cadáver contenida en un documento de voluntades anticipadas se produce *post mortem*, tal contenido no es el típico de un testamento, desde que el cuerpo humano o sus órganos no pueden ser materia de transmisión sucesoria, por estar fuera del tráfico jurídico.

Las objeciones pueden ser acertadas si se las pone en las "fronteras actuales del sistema"; pero si esos límites son desplazados, y se sostiene que una persona puede expresar su voluntad no sólo para después de su muerte sino en la hipótesis de que sobrevenga una comprobada incapacidad, la expresión "testamento para la vida" podría adquirir un valor propio, o ser utilizable en todos los ordenamientos. Si el ordenamiento jurídico admite que la voluntad puede valer después de la muerte, con mayor razón debería admitirse que valga durante la vida, inclusive para los momentos en los cuales no sea físicamente posible expresarla.

Andruet sostiene que no hace falta generar neologismos jurídicos complicados; basta con señalar que se trata de disposiciones brindadas en el sentido señalado, o sea, instrucciones o directivas respecto de tratamientos médicos en casos en que la voluntad no pueda ser expresada personalmente [45].

De cualquier modo, la expresión "*voluntades anticipadas*" (en inglés, *advance directives* [46]), que uso a lo largo de esta nota, cuenta con gran aceptación por reflejar un amplio abanico de posibilidades: órdenes parciales, plan de cuidados, historia de valores, etc. [47].

---

o extraordinarios si llega a una situación crítica o irrecuperable; que se le administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos (MONGE, Miguel A., *Ética, salud, enfermedad*, libros mc, Madrid, 1991, p. 137).

[44] CUNEO, Darío L., "Los testamentos de vida o *living will* y la voluntad de vivir dignamente", JA 1991-IV-667.

[45] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 248.

[46] O, en forma más completa, *Medical Treatment Advance Directives*, o sea directivas anticipadas para tratamientos médicos.

[47] TINANT, Eduardo, "Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida", en *Rev. de Familia* 2005-III-111; TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis R., *Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad*, Astrea, Buenos Aires, p. 11; HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1111.

3. Antecedentes estadounidenses

Algunos autores, recelosos de la figura en análisis, sostienen que la génesis de estas voluntades anticipadas "lejos de estar en los mismos *testadores enfermos*, está en los *médicos* quienes, mediante dicho instrumento, encontraron una manera de evitar ser perseguidos por acciones civiles posteriores al deceso", y que "una mirada retrospectiva de la génesis del instituto no permite afirmar, de modo apodíctico, que su causa haya sido el privilegio del enfermo frente al encarnizamiento terapéutico; por el contrario, ha sido el interés de la comunidad médica en mantener un instrumento que pueda exculparlo" [48].

No afirmo ni niego que esta patología pueda haberse producido en el origen o creación de la figura. Lo importante es que esta anomalía no tiene ningún punto de contacto con el importante movimiento legislativo y doctrinal existente en la actualidad en favor de las voluntades anticipadas, fundado en los derechos del paciente, y no en la intención de liberar al médico de los daños derivados de su mala praxis.

En realidad, la historia de la figura es principalmente estadounidense, originada por una corriente de ideas desarrollada en los sesenta del siglo XX. A la hora de proporcionar los primeros datos de aparición de esta figura, todos los autores mencionan a un abogado de Chicago, Luis Kutner, que en 1967 concibió un documento por el que cualquier ciudadano podía indicar su deseo de que no se le aplicara un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Al parecer la expresión *living will* fue acuñada por ese profesional [49].

Luego de algunos años, la figura fue reconocida a nivel legislativo en la *Natural Death Act* de California de 1976, que introdujo una modificación al código de salud y seguridad, y reconoció a la persona adulta y sana de mente el derecho a dar instrucciones escritas a su médico (actual o futuro) para interrumpir o retirar procedimientos de mantenimiento de la vida en el caso de una situación terminal, es decir, cuando se sabe que, de acuerdo con el razonable juicio del médico, la muerte va a producirse, y tales procedimientos sólo van a lograr posponerla. En estas condiciones, el médico afectado queda exonerado de responsabilidad penal y civil [50].

[48] Para referencias de esta posición, ver ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 232.

[49] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 188; GARCÍA AZNAR, "Sobre el respeto a la autonomía de los pacientes", en CASADO, María (comp.), *Estudios de bioética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, p. 210; MONGE, Miguel A., *Ética, salud, enfermedad*, libros mc, Madrid, 1991, p. 137; REQUERO IBÁÑEZ, José L., "El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español", *Rev. Jurídica Española La Ley*, 2002-4-1890.

[50] ROMEO CASABONA, Carlos M., *El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana*, Centro de Estudios Ramón Areces SA, Madrid, 1994, p. 461. La ley incluye un modelo

En la actualidad, más de cuarenta Estados han dictado leyes análogas [51]. Se calcula que desde 1969, año en el que se redacta el primer modelo de testamento vital en los EE.UU., hasta fines del siglo XX, más de 10.000.000 de personas han firmado declaraciones de este género [52].

No puede dudarse, pues, que el origen de las voluntades anticipadas se encuentra en la sociedad norteamericana y en sus especiales características. Se ha dicho que "la cultura política americana deriva su esencia específica tanto de la fe en el progreso científico y tecnológico, como de su empeño (casi una costumbre) de resolver los conflictos sociales mediante el derecho. Estas predilecciones culturales han generado borrascosas confrontaciones entre el sistema jurídico y las instituciones científicas y tecnológicas hasta hacer dudar que la viva preocupación que el país tiene por la salud, la seguridad, la protección ambiental y los valores morales tradicionales pueda ser conciliada con un crecimiento económico sostenido y con un continuo progreso tecnológico. En la universidad, en la industria y en el gobierno, críticos influyentes, desencantados de la visión jurídica, y de la solución de los problemas, han invitado al hombre de derecho a adoptar una actitud que confronte menos con la ciencia y la tecnología. Con insistencia se requiere al sistema jurídico dejar a los científicos la solución de las controversias científicas, y la idea de un tribunal de la ciencia, de por sí muy criticada, ha suscitado nuevo interés" [53].

---

de declaración, que es trascrito en este libro. Las cláusulas dicen: "1. Si en cualquier momento tuviera un accidente, dolencia o enfermedad certificada como terminal por dos médicos, y en la que la aplicación de procedimientos de mantenimiento de la vida servirían únicamente para prolongar artificialmente el momento de mi muerte, y en la que mi médico determina que mi muerte es inminente tanto se utilicen como no procedimientos de mantenimiento de la vida, dispongo que tales procedimientos sean interrumpidos o retirados y que se me permita morir de forma natural. 2. En ausencia de mi capacidad para dar instrucciones concernientes a la utilización de dichos medios de mantenimiento de la vida, es mi intención que esta instrucción sea respetada por mi familia y médicos, como expresión final de mi derecho legal a rehusar el tratamiento médico o quirúrgico y acepto las consecuencias de tal rechazo. 3. Si se me ha diagnosticado un embarazo y el diagnóstico es conocido por mi médico, esta instrucción no tendrá ningún valor o efecto durante el curso de mi embarazo. 4) He sido diagnosticado y notificado hace al menos catorce días de encontrarme en una situación terminal por el Dr. ... cuya dirección es... Entiendo que si no he rellenado el nombre y dirección del médico, se presumirá que no estoy en situación terminal en el momento de cumplimiento de esta instrucción. 5. La presente instrucción no tendrá ningún valor o efecto a los cinco años de la fecha que consta más arriba. 6. Comprendo el pleno sentido de esta instrucción y soy capaz emocional y mentalmente para hacerla".

[51] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 208.

[52] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 188.

[53] JASANOFF, Sheila, *La scienza davanti ai giudici*, trad. de Marta Graziadei, Giuffrè, Milano, 2001, p. 11.

4. Algunas líneas generales sobre el derecho español, italiano y francés. Otras latitudes

4.1. Situación en España

Es verdad que el tema de las voluntades anticipadas, al igual que el de la capacidad, aunque es jurídico, tiene presupuestos y valoraciones de carácter histórico, social, político, filosófico y científico [54], y que la trasposición de las figuras jurídicas de un contexto a otro no es cuestión que pueda resolverse fácilmente. Sin embargo, ese origen no convierte la figura en algo exclusivo de esa parte del mundo. Las comunidades autónomas españolas, a las que estamos tan estrechamente unidos, han regulado ampliamente estos documentos como instrumentos para asegurar el respeto a la voluntad del paciente, como un aspecto dentro de una política general de promoción efectiva del consentimiento informado [55]. Hay consenso en considerar buena práctica médica no iniciar y retirar tratamientos de soporte vital que no tienen finalidad curativa, usar fármacos destinados a aliviar el padecimiento del enfermo aunque su administración acorte la vida, etc.

Cataluña fue la pionera en regular (ley 21/2000), anticipándose, incluso, a la ley básica para toda España 41/2002; le siguió Galicia (ley 3/2001 del 28/5/2001); Extremadura, con un único artículo contenido en la ley 10/2001 del 28/6/2001, Ley de Salud; la Comunidad Autónoma de Madrid, ley 12/2001 de Ordenación Sanitaria del 21/12/2001; Aragón, el 15/4/2002 mediante ley 6/2002; la Comunidad de La Rioja, en la Ley de Salud 2/2002; Navarra, por ley 11/2002 del 6/5/2002 sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica; el país Vasco, por ley 7/2002 del 12/12/2002, que regula las voluntades anticipadas, y el decreto 270/2003, que prevé el registro respectivo; Valencia, a través la ley sobre los derechos e información al paciente, 2003, y decreto 168/2004, de 10 de septiembre, que regula las directivas anticipadas y el registro pertinente; Islas Baleares, ley 5/2003, también a través de un único artículo (art. 18) dentro de la Ley de Salud; la Comunidad Autónoma de Castilla y León por ley 8/2003, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud; Andalucía, por ley 5/2003 y decreto 238/2004, de 18 de mayo, que regula el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas; y finalmente, Castilla-La Mancha, por ley 6/2005 de 7 de julio de 2005, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud.

De cualquier modo, se reconoce que, a pesar del reconocimiento legal, el encarnizamiento terapéutico constituye un supuesto castigado como "tratos inhumanos y degradantes", y que la falta del consentimiento informado vulnera

[54] CARLINI, Giovanni, "I mobili confini della capacità", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 27.

[55] La mayoría de las Comunidades autónomas españolas ha regulado en el mismo sentido del art. 9° del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina.

la ley 4/2002, de autonomía del paciente, en la práctica siguen existiendo problemas de comunicación entre médicos, pacientes y familiares.

4.2. Francia

Antes de 2005, la inexistencia de regulación sobre las directivas anticipadas conmovía a la doctrina. La preocupación respondía a datos sociológicos certeros: en los albores del siglo XXI se calculaba que en Francia vivían unas 300.000 personas afectadas de demencia vinculadas a la senectud y el cálculo es que esa cifra puede llegar a las 500.000 en 2020. El mayor número deriva de la enfermedad de Alzheimer [56].

La ley 2005/370, relativa a los derechos de los enfermos y final de la vida trajo cierta tranquilidad, aunque algunas voces minoritarias afirman que al aceptar tan ampliamente la autonomía del paciente, la ley permitirá llegar demasiado lejos [57].

4.3. Italia

El 19/12/1984, Loris Fortuna presentó un proyecto de ley; a diferencia de otros proyectos que no salen del ámbito legislativo, éste fue discutido en un encuentro público realizado en Roma, organizado por el Instituto Italiano de Medicina Social en 1985; lamentablemente, no fue convertido en ley, y ni siquiera fue examinado por el Parlamento. Tenía ocho artículos y tendía a evitar el encarnizamiento médico [58]. Al parecer, el tratamiento de esta cuestión no se ha repetido a nivel legislativo.

En cambio, el tema de la incapacidad ha sido objeto de renovados estudios. La sociedad italiana, como tantas otras, ha observado un sentimiento de miedo y de incomprensión respecto de las personas discapacitadas o ineptas; ignoraba sus derechos y los confinaba a los márgenes de la vida social. Hoy la visión ha variado. La idea central dominante es que la incapacidad es una categoría demasiado amplia para poder ser reducida a una sola institución, por lo que es necesario regular diversas figuras que contemplen el mayor número de variables.

[56] Ver DUPRAT, Jean Pierre, "Le consentement anticipé aux soins pour maladies graves. Un aspect de la protection des personnes âgées dépendantes", en *La Semaine Juridique*, 12/12/2001, nro. 50, p. 2289, I. 369.

[57] MELÍN, F., citado por SAN JULIÁN PUIG, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello*, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p.431.

[58] FROSINI, Vittorio, *Derechos humanos y bioética*, traducción de Jorge Guerrero, Temis, Bogotá, 1997, p. 158. Versión italiana *Teoria e tecnica dei diritti umani*, 3ª ed., Scientifiche Italiane, Napoli, 1998, p. 156.

El 9/1/2004 se sancionó la ley 6, que regula una figura denominada "*amministrazione di sostegno*" [59] (administrador de sostén, de apoyo). El proyecto tuvo su origen en las investigaciones de un grupo dirigido por el profesor Cendon de la Universidad de Trieste, presentado ante la Cámara por Stefano Rodotà, diputado de la izquierda independiente, y aunque fue sensiblemente modificado, conservó el espíritu original [60], que es atender a la capacidad como un concepto abierto y flexible [61]. Según las estadísticas oficiales italianas, el número de familias que tienen al menos un miembro con discapacidad es cercano a 2.500.000, o sea, el 12% del total de las familias; además, 246.000 familias tienen más de un discapacitado [62].

El modelo flexible de la ley pretende dar solución a esta diversidad [63]. Parte de la doctrina señala que se trata de una reforma imperfecta, precisamente, por no comprender en forma expresa toda la problemática, aunque se la reconoce amplia y difícil [64].

[59] El texto de la ley está publicado en *Corriere Giuridico* nro. 2004-7, p. 857, con nota de CALÒ, Emanuele, "La nuova legge sull'amministrazione di sostegno"; también en *Riv. Famiglia e diritto* nro. 2004-2, p.122, con nota de CAMPESE, Giovanni, "L'istituzione dell'aministracione di sostegno e le modifiche in materia di interdizione e inabilitazione"; en *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2004, p. 619. Desde la sanción de la ley, varios libros y numerosos artículos monográficos se han publicado. Ver CALÒ, Emmanuele, *Amministrazione di sostegno. Legge 9 Gennaio 2004*, nro. 6, Giuffrè, Milano, 2004; FERRANDO, Gilda (a cura di), *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, Giuffrè, Milano, 2005; AUTORINO STANZIONE, Gabriella (a cura di), *Amministrazione di sostegno*, Ipsoa, Rozzano, 2004; PATTI, Salvatore (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Giuffrè, Milano, 2005; algunos artículos apuntan a la comparación con otros modelos europeos; ver NAPOLI, Emilio V. (a cura di), *Gli incapaci maggiorenni*, Milano, Giuffrè ed Università degli Studi di Catania, 2005; CIAN, Giorgio, "L'amministrazione di sostegno nel quadro delle esperienze giuridiche europee", en *Riv. di Diritto Civile*, 2004 p. 482 PS.

[60] FERRANDO, Gilda, "Introduzione", en FERRANDO, Gilda (a cura di), *L'amministrazione di sostegno. Una nuova forma di protezione dei soggetti deboli*, Giuffrè, Milano, 2005, p. 1; GASPARE, Gisilla, "Amministratore di sostegno e funzioni del giudice tutelare. Note su una attesa innovazione legislativa", en *Rassegna di diritto civile*, 1999, p. 216; AMATO, F. - Lupo, E., "L'amministratore di sostegno. Strumento per una nuova qualità della vita", en *Questione giustizia*, 6/2000, p. 1083. El Proyecto y la Exposición de Motivos se publican en *Rassegna di diritto civile*, 1994, p. 206.

[61] Compulsar, entre otros, CARLINI, Giovanni, "I mobili confini della capacità", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 27.

[62] ERAMO, Federico, "L'amministrazione di sostegno", en *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2004, p. 535. Según datos del *Diario Uno* del 2/4/2006, en la provincia de Mendoza, Argentina, de cada diez personas que viven en la provincia, uno sufre discapacidad. *En total existen 116.498 personas discapacitadas, cifra que representa 9,9% de la población, y, si se tiene en cuenta el número de hogares, la relación es de 1 de cada 5.*

[63] TRIPODI, Francesco, "L'amministrazione di sostegno in un caso particolare: un modello flessibile di tutela dei bisogni dell'incapace", en *Il diritto di famiglia e delle persone*, vol. XXXIV, Aprile-Giugno 2005, p. 564.

[64] CARBONE, Enrico, "Libertà e orientazione nella reforma dell'incapacità d'agire", en *La Nuova Giurisprudenza civile commentata*, anno XX, nro. 4, p. 537 PP, en especial p. 543.

La ley tiene por finalidad tutelar, con la menor limitación posible, la capacidad de actuar de las personas privadas de toda o parte de su autonomía en el desarrollo de las funciones de la vida cotidiana, mediante la intervención de un apoyo temporal o permanente. Según el art. 404 del Código Civil en su nueva redacción, la persona que, por efecto de una enfermedad o de una disminución física o psíquica se encuentra en la imposibilidad, aunque parcial o temporal, de proveer a sus propios intereses, puede ser asistida por un administrador de sostén o apoyo, nombrado por el juez tutelar del lugar en el cual tiene la residencia o domicilio. Ahora bien, el art. 406 dispone que el administrador de sostén o apoyo *puede ser propuesto por el mismo sujeto beneficiario, aunque sea menor, interdicto o inhabilitado*. Los responsables de los servicios sanitarios y sociales directamente implicados en el cuidado y asistencia de la persona están obligados a poner al juez tutelar en conocimiento de la situación. El art. 408 dice que el administrador de apoyo puede ser propuesto *por el mismo interesado, en previsión de la propia eventual futura incapacidad mediante acto público o escritura privada autenticada*. A falta de esa designación, o en presencia de graves motivos, el juez tutelar puede designar un administrador diverso por decreto fundado. No pueden cumplir las funciones de administrador los operadores de los servicios públicos o privados que tienen a su cargo o cuidado al beneficiario.

Aunque la ley no se refiere a las directivas anticipadas, tiene interés para estas reflexiones porque, como he reseñado, el art. 408 autoriza a designar como administrador a la persona propuesta por la persona, cuando ésta estaba en condiciones de hacerlo [65]. Es verdad que no se trata del otorgamiento de un verdadero mandato en vista de una eventual incapacidad, pues siempre será el juez quien designe al administrador; sin embargo, la voluntad del interesado es un criterio preferencial, justificándose apartarse sólo en caso de motivos serios. De este modo, la voluntad actual se proyecta hacia el futuro cuando la persona ya no está en grado de pronunciarse con la plenitud de su discernimiento. Por eso, un sector de la doctrina entiende que no cabe excluir la posibilidad de que el interesado pueda incorporar directivas básicas a seguir por el administrador de apoyo en algunas cuestiones cruciales [66].

El tema de las directivas anticipadas preocupa a la doctrina italiana. En diciembre del 2003, el Comité Nacional para la Bioética de Italia (*Comitato Nazionale per la Bioetica*) hizo público un documento sobre las directivas anti-

[65] La bibliografía sobre la nueva figura es numerosa. En español, puede verse el buen resumen de TOBÍAS, José, "El nuevo instituto de *l'amministrazione di sostegno* y las reformas a los institutos de la interdicción y la inhabilitación en el Código Civil italiano", LL 2005-A-1200.

[66] Compulsar CALÒ, Emanuele, "La nuova legge sull'amministrazione di sostegno", *Corriere Giuridico* nro. 2004-7, p. 866; RUSCELLO, Francesco, "Amministrazione di sostegno e consenso ai tratamenti terapeutici", en *Famiglia e diritto*, Ipsoa, Milano, 2005-87.

cipadas [67]; además, fue objeto de estudio en las jornadas celebradas en Cagliari entre el 23/24 de enero de 2004 [68] y son muchos y variados los artículos monográficos que se ocupan de la cuestión [69].

La decisión de la Casación italiana del 20/4/2005 no implica adelantamiento de opinión del tribunal sobre las directivas anticipadas. En efecto, en el caso, el padre de una niña que se encontraba en estado vegetativo permanente, causado por un trauma encefálico producido en 1992 por efecto de un accidente de tránsito, solicitó la interrupción de los cuidados y, particularmente, de la alimentación artificial; subrayó la necesidad de sustraer a la hija de condiciones de vida inhumanas y degradantes a las que estaba constreñida a proseguir, consecuencia de un accidente. El tribunal negó la autorización con fundamento en que no se había notificado a ninguno de los contradictores necesarios. Al parecer, el tribunal sostiene que, previo a cualquier tipo de procesos, se debe designar un tutor *ad litem*, y notificar a los otros miembros de la familia [70].

4.4. Otras latitudes

Desde la década de los años setenta, la figura también ha tenido fuerte crecimiento en Canadá, Inglaterra, Alemania, y Suiza. En Japón, donde los documentos de voluntad anticipada comenzaron en 1984, no menos del 95.5% de los médicos los ha recibido, al menos una vez [71]. En cambio, en América latina, en general, no tienen difusión significativa.

[67] Ver PRODROMO, Raffaele, "Le metamorfosi della salute nelle fasi iniziali e finali della vita", en PRODROMO, R. (a cura di), *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 19; GRIFFI, Andra Patroni, "Direttive anticipate: brevi note", en PRODROMO, R. (a cura di), *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 229.

[68] Ver publicación de los trabajos presentados bajo el título *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005.

[69] CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003, ps. 313 y ss.; CERCHIA, Rossella E., "Le *advance directives* nei paesi di Common Law. Prospettive per il nostro ordinamento", en *Riv. di Diritto Civile*, Cedam, Padova, anno LI, nro. 6, 2005, p. 733.

[70] Corte di cassazione, sezione I civile, 20/4/2005, nro. 8291, en *Il Foro Italiano*, 2005, nro. 9, p. 2360. Ver comentario de FIGONE, Alberto, "Poteri del tutore, diritti del malato in coma vegetativo e questioni processuali", en *Famiglia e diritto*, Ipsoa, Milano, 2005-674. La sentencia de la Corte d'Appello di Milano del 31/12/1999 que precedió la decisión de la Casación se publica en *Il Foro Italiano* 2000, p. 2022. Adviértase la morosidad del sistema judicial.

[71] HATTORI, Toshiko, "End-of life care and advance directives in Japan", en *Journal International de Bioéthique*, 2005, vol. 16, p. 142. El autor relata la siguiente leyenda de la tradición japonesa: en algunas regiones, la gente anciana tiene que morir porque no puede proporcionarse sus propios alimentos y no debe causar problemas a los otros. Uvasuteyama es el nombre de la montaña donde el hijo deja a su padre cuando ha llegado, aproximadamente, a los 60 años. El hijo va con el padre cargado en su espalda, y por eso, cuando vuelve a casa, siente el dolor de ese peso. El padre va allí voluntariamente y espera hasta morir de inanición

5. Fundamento y naturaleza jurídica

El principio de autonomía es uno de los principios fundamentales en la bioética médica; las fórmulas para expresarlo son muy variadas: "las acciones y las elecciones personales no deben ser constreñidas por los demás" [72]; la persona es dueña de sus actuaciones, expresión que significa que por estar asistida de la razón, es capaz de dominar el curso de sus actos" [73].

Por otro lado, hay consenso en que el cuidado de la salud propia, cuando la conducta descuidada no compromete a terceros, se recluye en el ámbito de la privacidad. La conducta es *autorreferente*, es decir, se refiere exclusivamente a la persona que cuida o descuida su salud [74]. Dicho en otras palabras, la salud propia, en tanto no altera la de los terceros, entra en el ámbito de la autonomía de la voluntad. Por eso, algunos autores sostienen que las voluntades anticipadas tienen fundamento en Kant y en Mill, siempre prestos a reivindicar un espacio cada vez más amplio a la voluntad individual.

Pues bien, el principio de autonomía de la persona, que subyace en la idea de privacidad, prescribe que, salvo daño a terceros, el ser humano puede desarrollar y ejecutar estilos de vida que respondan a sus propios modelos individuales [75].

La expresión "autonomía de la voluntad" significa, entonces, el poder que tiene la voluntad de darse su propia ley. No obstante, tiene distintos sentidos según el punto de vista filosófico o jurídico desde el que se esté hablando. Como es sabido, en el área del derecho civil contractual, la autonomía de la voluntad, nacida del individualismo en el que se basaba el Código Civil, ha sufrido importantes restricciones. En cambio, en el área del derecho personal y familiar, el campo de

---

o de frío. La gente de esta región no cuestiona esta costumbre. ¿Por qué no? El filósofo japonés Masahiro Morioka interpreta la leyenda del siguiente modo: el hijo sabe que está mal llevar a una persona anciana y dejarla sola en la montaña; para liberarse del sufrimiento que esta conducta le provoca, necesita una excusa; por ej., dice: "estoy casi seguro de que es bueno para un hombre anciano no vivir más de lo necesario; no tiene necesidad de sufrir, y por lo tanto, yo no he hecho nada malo". Morioka explica que la gente está conforme con esa excusa porque cada uno lleva consigo su propia debilidad humana y por eso piensa que es bueno morir antes que causar problemas a los demás.

[72] Ver, entre muchos, SANLLEHÍ, Joseph, "A vueltas con el principio de autonomía", en CASADO, María (comp.), *Estudios de bioética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, p. 101.

[73] ROVIRA SUEIRO, María, *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Univesitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, p. 11.

[74] BIDART CAMPOS, Germán, "La salud propia, las conductas autorreferentes y el plexo de derechos en el sistema democrático", ED 165-361. Compulsar D'ARRIGO, Cosimo M., *Autonomia privata e integrità fisica*, Giuffrè, Milano, 1999.

[75] MALEM, "Privacidad y mapa genético", en VÁZQUEZ, Rodolfo (comp.), *Bioética y derecho. Fundamentos y problemas actuales*, Fondo de Cultura Económica, México, 1999, p. 189.

aplicación se ha ampliado. En materia de voluntades anticipadas, se habla de una "transposición benéfica" de la "maltratada" doctrina de la autonomía de la voluntad patrimonial [76].

Se ha señalado que si la autonomía, más allá de sus efectos positivos, es el gran mito contemporáneo, la dependencia es la realidad oculta; permanece oculta en un nivel teórico, pues en la vida cotidiana la dependencia es notoria [77]; las voluntades anticipadas son, pues, expresiones de la autonomía de la voluntad en previsión de una futura dependencia.

En este mismo orden de ideas, se recuerda que en EE.UU., donde esta figura nació, el derecho sobre el propio cuerpo y el derecho al consentimiento informado fueron reivindicados por los jueces hace muchos años. Así, por ej., el 25/5/1891, en el caso "Union Pacific v. Botsford", la Corte Federal afirmó que "en el Common Law ningún derecho está más cuidadosamente protegido que el derecho que cada uno tiene a la posesión y control de su propia persona, libre de toda restricción o interferencia de los otros, a menos que haya una clara e incuestionable disposición de la ley; como bien dijo el juez Cooley, el derecho a su propia persona puede ser considerado como un derecho de inmunidad completa". En 1914, el juez Cardozo de la Corte Suprema del Estado de Nueva York dijo que "cada ser humano adulto y sano de mente tiene el derecho a determinar qué es lo que hará con su propio cuerpo; un cirujano que practica una operación sin el consentimiento del paciente comete un delito y debe reparar los daños causados por ese ilícito". Por su parte, en 1957, en el caso "Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustee", un tribunal de apelaciones del estado de California introdujo en el derecho norteamericano el llamado principio del consentimiento informado. En el caso, el paciente sufrió una parálisis como resultado de una operación a la que había consentido, pero el médico no le había advertido del riesgo de parálisis asociado a este procedimiento. El tribunal dijo que "un médico viola la obligación hacia su paciente y está sujeto a responsabilidad si omite cualquier información necesaria para formar la base del consentimiento informado [78] del paciente al tratamiento propuesto". Con esta sentencia, la relación médico paciente pasó del modelo paternalista al de la *self determination* [79].

Para otros, la autonomía de la voluntad no es el fundamento sino la finalidad de las directivas anticipadas; su objetivo sería reforzar la autonomía del

[76] SAN JULIÁN PUIG, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p. 451.

[77] SERRANO RUIZ-CALDERÓN, José Miguel, *Eutanasia y vida dependiente*, 2ª ed., Internacionales Universitarias, Madrid, 2001.

[78] La expresión usada en inglés en la sentencia es *intelligent consent*.

[79] CERCHIA, Rossella E., "Le *advance directives* nei paesi di Common Law. Prospettive per il nostro ordinamento", en *Riv. di Diritto Civile*, anno LI, nro. 6, 2005, p. 733.

paciente y garantizarle un efectivo y pleno ejercicio de su derecho personalísimo [80].

Fundamento o finalidad, cabe recordar las enseñanzas de Adela Cortina: "Mientras la filosofía teórica parece tener por centro el conocimiento, la filosofía práctica (moral, jurídica o política) gira en torno a un concepto central: la voluntad. El ámbito práctico, el que se refiere a las cosas cuyos principios pueden ser de otra manera, es decir, el ámbito de la acción, es territorio de la voluntad. Sin embargo, este claro reparto de los territorios empieza a oscurecerse cuando nos percatamos de que la voluntad humana es, a fin de cuentas, voluntad racional, de forma que voluntad y racionalidad terminan formando una sola cosa. Una voluntad auténticamente racional y una razón que se expresa a través de la voluntad son, en definitiva, los componentes de la libertad. Ciertamente, ser libre supone poder elegir, pero contando con una información, al menos razonable, sobre la situación en la que se encuentra el sujeto libre, las posibles alternativas que se le ofrecen para alcanzar la meta que persigue, y las probables consecuencias de esas alternativas. Si faltan tales requisitos, o se encuentran debilitados en alto grado, la libertad se reduce hasta hacerse inexistente. Ésta es una de las razones por las que se afirma que información es poder, entendiendo por poder la capacidad de los seres vivos de realizar acciones. En el ámbito de los seres humanos la información es poder porque amplía el campo de la libertad, entendida como capacidad de elección" [81].

Para algunos, la eficacia de estos documentos debe enmarcarse en la obligación de fidelidad del médico hacia su paciente; el respeto a la autonomía de los pacientes no sólo exige respetar sus opiniones cuando éste está en condiciones de manifestarlas, sino también cuando ya no dispone de la capacidad para ello, si en el momento en que fueron adoptadas se realizaron libremente [82].

Dentro de esta línea, algunos textos legales vinculan la figura legal con el derecho del paciente a ser tratado como un consumidor del servicio de salud, con todas las implicancias constitucionales que tal carácter significa. La visión no difiere de la anterior, pues el círculo siempre se cierra sobre la noción de consentimiento informado. Así, por ej., la Exposición de motivos de la ley 3/2001 de Galicia dice: "El paciente se convirtió en un usuario de los servicios sanitarios, hecho que se aprecia con nitidez en los arts. 9° y 10 de la ley14/1986, de 25 de abril, general de sanidad. Así, el primero de esos artículos habla de usuarios de los servicios del sistema sanitario, mientras que el segundo, entre los derechos

[80] HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1112.

[81] CORTINA, Adela, "Problemas éticos de la información disponible, desde la ética del discurso", en FEITO GRANDE, Lydia, *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III y Dykinson, Madrid, 1997, p. 43.

[82] GARCÍA AZNAR, "Sobre el respeto a la autonomía de los pacientes", en CASADO, María (comp.), *Estudios de bioética y derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, p. 210.

de los ciudadanos con respecto a las distintas administraciones públicas, recoge de forma extensa el derecho a la información. La información al paciente viene a constituir el eje fundamental en el que articular un verdadero consentimiento. El consentimiento informado sería el último eslabón de ese derecho a la información de los usuarios, prestar el consentimiento después de haber obtenido la información precisa y suficiente. El titular del derecho a la información es el propio paciente, único legitimado, en principio, para consentir". Finalmente, concluye: "Se pretende hacer efectivo un derecho ya existente del paciente a ser dueño de su destino".

La ley de Castilla-La Mancha 6/2005 se abre diciendo que la declaración de voluntades anticipadas opera "*como cauce del ejercicio* por la persona *de su derecho a decidir* sobre las actuaciones sanitarias de que pueda ser objeto en el futuro en el supuesto de que, llegado el momento, no goce de la capacidad para adoptar decisiones por sí misma".

Por eso, muchos autores, al igual que diversas leyes autonómicas españolas reseñadas, tratan las directivas anticipadas como un capítulo dentro del consentimiento informado, como manifestación del respeto a la autonomía del paciente, y afirman que el fundamento es prácticamente el mismo que el del consentimiento informado (autonomía de la persona, dignidad, proscripción del paternalismo)[83].

En esta misma línea, en magnífica síntesis de cuanto vengo diciendo, el Documento sobre Voluntades Anticipadas emanado del prestigioso Observatorio de Bioética y Derecho del Parque Científico de Barcelona, dirigido por la profesora María Casado, afirma que "el derecho del paciente y el principio de autonomía de la persona constituyen un elemento central en la relación paciente profesional de la salud. Las manifestaciones más claras de esta posición tienen que ver con la información y el consentimiento, aunque no son las únicas. La libertad de la persona y la autonomía individual adquieren una especial relevancia en las relaciones asistenciales. En este ámbito, uno de los aspectos más remarcables es la posibilidad de que la persona pueda establecer previsiones por si en el futuro se convierte en paciente y no se encuentra en condiciones de decidir sobre la acción terapéutica a recibir. La posibilidad de otorgar un documento de voluntades anticipadas, junto con la exigencia del consentimiento informado, modificarán profundamente la tradición en las relaciones sanitarias dentro de nuestra cultura. Es preciso valorar positivamente esta voluntad de cambio, si bien hay que tener en cuenta que una innovación en hábitos tan arraigados no es de esperar que tenga lugar rápidamente, y requerirá del empeño educativo de los responsables de las instituciones sanitarias".

Preocupado por ese cambio, y con el fin de incentivar el conocimiento de la figura legal, el proyecto argentino del bonaerense Luis Bruni dice: "La autoridad de aplicación dispondrá la publicación de una página en Internet, la que

[83] REQUERO IBÁÑEZ, José L., "El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español", *Rev. Jurídica Española La Ley* 2002-4-1899.

deberá contener información detallada sobre la 'Declaración de Voluntad Vital Anticipada', modelos de documentos y una base de datos de los declarantes con sus documentos de Voluntad Vital Anticipada". Obviamente, dado el carácter reservado del documento, el artículo concluye: "Estos documentos sólo podrán ser consultados por los declarantes y por los centros de salud al momento del ingreso del paciente, mediante un sistema de códigos, no pudiendo modificarse el documento por esta vía".

6. Otras finalidades

Además de asegurar el derecho personalísimo a la autonomía de la voluntad, las voluntades anticipadas tienen, entre otros objetivos, mejorar la comunicación entre el equipo médico y el usuario de la sanidad desde que posibilitan una mayor injerencia del paciente en las decisiones y tratamientos que se le aplicarían a su cuerpo.

Por otro lado, proporcionan al médico una legítima protección jurídica cuando se producen situaciones conflictivas en torno a decisiones vida-muerte en las que la libre voluntad del paciente ha quedado documentada. También se mencionan finalidades de índole económica; los testamentos vitales liberan recursos del sistema de salud para que puedan ser utilizados en los casos en que la recuperación es posible. Los recursos médicos siempre son escasos, y es mejor dejarlos para aquellas personas que quieren continuar con su existencia, y no gastarlos en aquellos a los que les resulta insoportable vivir en esas condiciones [84].

Uno de los mitos sobre las directivas anticipadas según el documento preparado en los Estados Unidos por la *ABA Commission on Legal Problems of the Elderly* ("Diez Mitos Legales Sobre las Directivas Médicas Anticipadas"; *"10 Legal Myths About Advance Medical Directives"*) es que las directivas anticipadas son un instrumento jurídico que sirve sólo para los ancianos. Desgraciadamente no es así; basta la experiencia para comprobar la cantidad de gente joven que queda reducida a situaciones infrahumanas.

Finalmente, es conveniente insistir en que estas directivas no tienen por finalidad: (a) liberar al médico de sus propios actos culposos; o sea, estas declaraciones no tienen por objetivo hacer ingresar válidamente por la ventana del ordenamiento jurídico las cláusulas prohibidas de exoneración de responsabilidad [85]; (b) servir de medio para suprimir tratamientos adecuados pero caros; (c) otorgar un mandato o poder para la realización de negocios de contenido económico.

[84] HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1114.

[85] CALÒ, Emanuele, "Il mandato in previsione dell'incapacità", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 736.

7. Normativa básica

Como se ha visto, algunos países han regulado las voluntades anticipadas.

Aún sin regulación legal local, la figura jurídica encuentra base en importantes documentos internacionales.

Así, por ej., el art. 9° del Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y Dignidad del Ser Humano (1999) dispone: "Deberán tomarse en cuenta los deseos emitidos con anterioridad por el paciente que al tiempo de la intervención, no se hallare en estado de expresar su voluntad en orden a una intervención médica".

El art. 5° de la Convención para la Protección de los Derechos del Hombre y de la Dignidad del Ser Humano frente a las Aplicaciones de la Biología y de la Medicina, suscripto en Oviedo el 4/4/1997, dice: "Deberán respetarse los deseos expresados con anterioridad acerca de una intervención médica por un paciente que, al momento de la intervención, no está en condiciones de expresar su voluntad".

En la Argentina, la base constitucional se encuentra en el art. 19, que recepta el principio de autonomía de la persona, siempre, claro está, que la fórmula "acciones privadas de los hombres", "acciones que no ofendan el orden y la moral pública" y "acciones que no perjudiquen a terceros" "se entiendan como tres formas de referirse a la misma clase de acciones: acciones privadas que no producen perjuicios reales, directos y concretos a terceros. El disgusto, la incomodidad, la molestia, la repugnancia o los riesgos potenciales, futuros o probables no configuran efectos dañinos para terceros" [86].

A nivel legislativo, en el orden nacional, no hay normativa que regule las directivas anticipadas. El art. 19, inc 13, de la ley 17.132, que regula el ejercicio de la medicina, dice: "respetar la voluntad del paciente en cuanto sea negativa a tratarse o internarse, salvo los casos de inconsciencia, alienación mental, lesionados graves por causa de accidentes, tentativas de suicidio o de delitos. En las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad, por escrito del enfermo, salvo cuando la inconsciencia o alienación o la gravedad del caso no admitiera dilaciones. En casos de incapacidad, los profesionales requerirán la conformidad del representante del incapaz". Se ha sostenido que este artículo prohíbe respetar la voluntad anticipada del paciente [87]. La interpretación no es correcta. El artículo trascripto se limita a señalar que no se requerirá el consentimiento informado en los supuestos que enumera, porque presume que no puede ser dado; en ningún momento regula la cuestión de la validez de ese consentimiento dado anticipadamente, tema central de la cuestión en análisis.

[86] GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Honrar la vida. Las medidas anticipadas y los abordajes terapéuticos*, La Ley, Buenos Aires, 2005-1081.

[87] SIVILA, Silvia M., "El derecho de las personas al testamento vital y el respeto a su autonomía", en *http://www.bioetica.org/bioetica/mono27.htm*.

8. Forma

Como se ha visto, todas las regulaciones legales requieren forma *escrita*. La doctrina también recomienda ese modo de expresión, y señala que aunque la ley no debe imponer formalidades extremas que dificulten su operatividad, por razones de seguridad, la forma escrita es siempre aconsejable [88].

La expresión "testamento vital" utilizada en algunos países impone advertir que la forma escrita no se identifica con el cumplimiento de todas las solemnidades requeridas para el testamento. Además, a criterio del notario, o a solicitud del disponente, se puede sumar la presencia de testigos instrumentales, testimonios o certificados médicos, etc. [89].

Se ha sostenido, con bastante razón, que la forma más apta y conveniente para instrumentar estas disposiciones es la escritura pública y la comparecencia de un médico. La actuación conjunta del notario y el médico de cabecera asegura al otorgante el asesoramiento adecuado en cuanto al contenido del acto, su validez y eficacia; confiere al documento fecha cierta indubitable y califica la competencia del disponente [90].

Otros autores subrayan que aunque la forma escrita es conveniente para facilitar su conocimiento y crear seguridad sobre su exacto contenido, el documento es valido aun cuando sea hecho en instrumento privado, sin la certificación de la firma del otorgante ni la presencia de testigos [91].

Algunos exigen testigos calificados, ya sea un notario, personas independientes o un funcionario público. Insisten que esta figura debe ser un negocio jurídico formal, pues la forma beneficia al paciente; señalan que es preciso que deje constancia de su voluntad en un medio que sea fácilmente accesible y comprobable para cuando llegue el momento en que su voluntad ha de entrar en juego. Es cierto que en la actualidad la tecnología ofrece otros medios de registrar la voluntad, como las grabaciones audiovisuales o simplemente de voz; pero los medios tradicionales, o sea, la expresión escrita de la voluntad, favorecen una mayor reflexión por parte de quien la manifiesta y evita problemas técnicos (defectuoso sonido, por ej.).

Cualquiera sea la posición, es necesario resaltar que este documento no puede convertirse en un mero formulario, burocrático y automático; si así fuese, se incumpliría la finalidad propia de esta figura, nacida como expresión de la autonomía de una voluntad propia e intransferible de cada paciente, que de por sí

[88] HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1116.

[89] TAIANA DE BRANDI, Nelly, *El reconocimiento del derecho de autoprotección en una disposición anticipada de salud*, La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 1077.

[90] TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis Rogelio, "El consentimiento informado y la declaración previa del paciente", en BLANCO, Luis G., *Bioética y bioderecho*, Universidad, Buenos Aires, 2002, p. 118.

[91] SAMBRIZZI, Eduardo, *Derecho y eutanasia*, La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 137.

"escapa de todo molde, de toda posible *protocolización*, y enlaza con la individualidad de cada uno [92].

Las soluciones legales son muy diversas. Pasaré revista sólo a muy pocas.

El art. 8° de la ley catalana 21/2000 dispone: "1. A dicho efecto, la declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse mediante uno de los siguientes procedimientos: (a) Ante notario. En este supuesto, no es precisa la presencia de testigos; (b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante".

El art. 5° de la ley de Galicia es prácticamente copia del anterior.

El art. 3° de la ley 1/2003 de la comunidad valenciana dispone de forma muy parecida, pero además de estas dos formas, agrega un inciso c), que hace referencia a "cualquier otro procedimiento que sea establecido legalmente". El agregado es innecesario. Es obvio que si una ley posterior admite otra forma, ésta se ha incorporado al ordenamiento.

El art 5° de la ley de Castilla-La Mancha 6/2005, bajo el título de *Formalización del documento*, dice: "1. El documento en el que se expresa la declaración de voluntades anticipadas podrá otorgarse ante: a) Un notario; b) Un funcionario del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha, que esté habilitado para ello de acuerdo con su Reglamento; c) Tres testigos, que deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Al menos dos de ellos no estarán vinculados con el otorgante con parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna. 2. El documento emitido ante notario o ante tres testigos podrá ser entregado por el interesado o su representante en el Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha para su inscripción en el mismo. Asimismo, el otorgante podrá requerir al notario para que remita copia autorizada al Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha".

9. Registración

Además de la forma escrita en sus diversas variantes, muchas leyes requieren la registración del documento que contiene las voluntades anticipadas. Algunas leyes españolas exigen la inscripción para su *validez* (éste parece ser el sistema de Andalucía, art. 5°; ley de Cantabria, art. 34). En otras, la inscripción es al solo efecto de su publicidad, y para facilitar el acceso al personal sanitario.

[92] San Julián Puig, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello*, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p. 461.

Las leyes también difieren en la mayor o menor regulación de la registración. El art. 7° de la ley 1/2003 de la comunidad valenciana dispone: "La Consellería de Sanidad creará un registro centralizado de voluntades anticipadas que desarrollará reglamentariamente". En cambio, la ley de Castilla-La Mancha contiene mayor detalle. El art. 9°, bajo el título *El Registro de Voluntades Anticipadas,* dice: "1. Se crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dependiente de la Consejería competente en materia de sanidad, para la constancia y custodia de las declaraciones emitidas en el territorio o por residentes de la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, así como para el acceso a las mismas. La inscripción de la declaración en el Registro de Voluntades Anticipadas será eficaz de acuerdo con lo establecido en el ordenamiento jurídico. No obstante, serán asimismo eficaces las declaraciones no inscritas siempre que se hubieran formalizado de acuerdo con lo previsto en esta ley. 2. Reglamentariamente se regulará la organización y funcionamiento del Registro, asegurando en todo caso la confidencialidad y el respeto a la legislación de protección de datos de carácter personal así como el acceso a los documentos contenidos en el mismo y garantizando que únicamente tendrán acceso, en el momento en que se deba conocer la declaración, las personas interesadas y los médicos que presten la atención sanitaria. 3. El Registro guardará la debida coordinación con el Registro Nacional de Instrucciones Previas, con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto por la legislación autonómica".

La inscripción en ese registro sólo facilita la difusión de la voluntad, mas no es ni constitutivo ni declarativo de la obligación del servicio médico de cumplirlo, desde que basta la comunicación, aunque no se haya inscripto. Así surge del art. 10, que dispone: "*Comunicación de las voluntades anticipadas al médico o al centro sanitario.* 1. El documento de voluntades anticipadas que estuviera inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas será remitido al centro sanitario donde su otorgante sea atendido, a petición de las personas interesadas o de los profesionales sanitarios responsables de su atención. 2. El documento de voluntades anticipadas aunque haya sido inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas también se puede entregar voluntariamente en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido, sin perjuicio de lo dispuesto en el punto anterior. 3. El documento de voluntades anticipadas que no haya sido inscrito en el Registro de Voluntades Anticipadas debe entregarse en el centro sanitario donde su otorgante sea atendido. 4. La entrega del documento de voluntades anticipadas en el centro sanitario corresponde a la persona otorgante de la declaración. Si ésta no pudiera entregarlo, lo hará el representante designado en el propio documento, sus familiares, su representante legal, en su caso, o cualquier otra persona que tuviese el documento".

En EE.UU., la legislación de Illinois, Dakota del Sur y Texas resuelven el problema de la publicidad del documento con la creación de un registro general,

que puede ser consultado por el médico aun telefónicamente, o a través del recurso de otros instrumentos informáticos y telemáticos [93]. En general, se reconoce que cuando este documento tenga suficiente divulgación, será posible hacerlo, simplemente, con soporte informático [94].

En la Argentina, el Colegio de Escribanos de la Provincia de Buenos Aires creó el denominado *"Registro de Acto de Autoprotección"*, implementado dentro del ámbito provincial, por Resolución del mencionado Colegio Profesional de fecha 8/10/2004.

El proyecto bonaerense del diputado Luis Bruni crea el Registro de Voluntades Anticipadas, dentro de la órbita del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, en el que se inscribirá el otorgamiento, modificación, sustitución y revocación de las declaraciones de voluntad vital anticipada (art. 5°). También prevé que en los casos en que el otorgante de la Declaración de Voluntad Vital Anticipada exprese su voluntad de donar sus órganos y/o materiales anatómicos, el Registro de Voluntades Anticipadas debe comunicar tal circunstancia al Centro Único Coordinador de Ablación e Implantes de la provincia de Buenos Aires (CUCAIBA), limitándose a informar, solamente, lo atinente a la voluntad de donar expresada.

10. Contenido del documento. Requisitos formales

Las legislaciones presentan bastante diversidad respecto de las enumeraciones que, necesariamente, el documento debe contener. El casuismo hace inútil detenerse en cada una de ellas. Transcribiré una de las últimas leyes, sólo con ánimo ejemplificativo

El art. 6° de la ley de Castilla La Mancha dispone:

> 1. El documento en que se formalice la declaración de voluntades anticipadas deberá contener los siguientes extremos: (a) Los datos de identidad del otorgante y los del funcionario o testigos, así como, en su caso, del representante nombrado, mediante la consignación del nombre, apellidos, domicilio, número del Documento Nacional de Identidad, u otro documento oficial con efectos legales de identificación, en vigor; (b) La manifestación del funcionario o de los testigos de haber identificado al otorgante por medio de su reseñado documento identificativo; (c) La declaración de voluntades anticipadas conforme a lo previsto en el artículo 4° de esta ley; (d) Lugar, fecha y hora en que se firma; (e) La firma de quien la otorga y la del funcionario o la de todos los testigos, y en su caso la del representante nombrado, que se

[93] SALITO, Gelsomina, "Esperienze straniere", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 43.

[94] MANZINI, Jorge, "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", JA 2001-IV-1271.

entenderá como aceptación de la representación. 2. El documento otorgado ante notario se formalizará conforme a la legislación notarial.

11. Requisitos sustanciales de validez del documento

11.1. Capacidad

Como he adelantado, la terminología usada por las leyes es bastante diversa. Muchas se refieren a *persona con capacidad suficiente*. Algunas, como la de Valencia y Navarra, autorizan al menor emancipado; otras guardan silencio sobre esta categoría. Castilla-La Mancha menciona a la "persona *mayor de edad*, que actúe libremente, y que no se encuentre incapacitada judicialmente", etc. En la Argentina, el proyecto de Luis Bruni exige ser "persona mayor de edad y estar en el pleno goce de las facultades mentales" (art. 1°).

La doctrina no presenta mayor uniformidad; además, aunque minoritariamente, se propicia que los parámetros de la capacidad para expresar esta voluntad anticipada no difieran demasiado de los que cada legislación exige para el testamento [95].

En mi opinión, tratándose de un documento vinculado al propio cuerpo, la ley debería hacer referencia a la noción de "competencia" y no a la de capacidad civil.

11.2. Plazo para la emisión

Algunas leyes de Estados norteamericanos sancionan con la nulidad el *living will* redactado durante los cinco primeros días contados desde que el paciente tuvo noticia de la enfermedad terminal [96]. Se entiende que, en ese período, el paciente está bajo la presión propia de haber tomado conocimiento sobre la gravedad de su situación y, consecuentemente, no está en condiciones de decidir libremente.

11.3. Otros recaudos del contenido

He señalado más arriba que algunas leyes intentan desplazar de estas voluntades anticipadas todo contenido que pueda vincularlas a la eutanasia [97] y, en

[95] CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003; TRIPODINA, Chiara, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004, p. 323.

[96] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 217.

[97] PAREJO GUZMÁN, María José, *La eutanasia ¿un derecho?*, Thomson-Aranzadi, Madrid, 2005, p. 85.

general, a prácticas médicas contrarias al ordenamiento jurídico interno. Así, el art. 5° de la ley 1/2003 de la comunidad valenciana dispone: "No podrán tenerse en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitirlas. En estos casos, quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente". En idéntico sentido, el art. 5.3 de la ley de Galicia dice: "No se podrán tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico, o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con lo expresado en el momento de emitir la voluntad anticipada. En estos casos, se hará la correspondiente anotación, recogida en la historia clínica del paciente". Previsiones sustancialmente idénticas se encuentran en el art. 8.3 de la ley de Cataluña y 8.4. de la ley de Castilla-La Mancha.

Más restrictivo aún, el art. 12 del proyecto bonaerense del diputado Luis Bruni dice expresamente: "No se considerarán las instrucciones que, en el momento de ser aplicadas, resulten contrarias al ordenamiento jurídico, o *las que establezcan la prohibición de recibir la medicación necesaria para aliviar el dolor, hidratarse y/o alimentarse*".

Por el contrario, como he reseñado, otro sector se refiere al testamento vital o *living will*, justamente, para contemplar supuestos de eutanasia activa. Así, por ej., se menciona la ley del estado de Oregón de EE.UU. (*Oregon Death with Dignity Act*), que dice: "Un adulto capaz, residente en el estado de Oregon, cuya enfermedad haya sido determinada terminal por su médico y un consultante, y exprese voluntariamente su deseo de morir, puede hacer un escrito requiriendo medicación para el propósito de poner fin a su vida conforme a lo que establece esta ley" [98].

En la Argentina, cabe recordar que el 9/2/2005, la Suprema Corte de Justicia de Buenos Aires rechazó el pedido formulado por el curador y cónyuge de una persona en estado vegetativo permanente e irreversible para suspender el tratamiento médico tendiente a su alimentación e hidratación, suspensión que ocasionaría su deceso; el tribunal entendió que ésta era la solución, aun cuando se invoque el beneficio prioritario de la persona enferma y sus hijos, pues el ordenamiento jurídico argentino "no permite la prestación de consentimiento por un sustituto en los casos en que se halla en juego el derecho a la vida, máxime si ni siquiera las personas más cercanas han esgrimido un criterio unívoco" [99]. Esta sentencia no es un precedente específico del tema en estudio en razón de que, justamente, en ningún momento se esgrimió cuál era la voluntad de paciente ni si había anticipado, estando plenamente capaz, cuál sería su voluntad si se en-

[98] Citada por HURTADO OLIVER, Xavier, *El derecho a la vida ¿Y a la muerte?*, Porrúa, México, 1999, p. 163.

[99] La decisión, en forma completa, se publicó en ED 212-551 y en *Rev. Derecho de Familia*, LexisNexis, Buenos Aires, 2005-III-47.

contraba en un supuesto semejante [100]. Por eso, un autor se pregunta: ¿Qué habría resuelto la Corte bonaerense de haberse demostrado la existencia de directivas anticipadas para el tratamiento médico? [101].

De alguna manera, los votos de los jueces Francisco Héctor Roncoroni, Hilda Kogan y Daniel Fernando Soria dan respuesta al interrogante. El Dr. Roncoroni dijo que "...Toda persona adulta, libre, consciente y en su sano juicio tiene el derecho (o la libertad) de rechazar o suspender el tratamiento de una enfermedad que le es aconsejado o aplicado por profesionales del arte de curar, aún a sabiendas de que ello lo conducirá a la muerte". "Ha de prestarse oídos a tal voluntad si ella se manifestó en forma inequívoca con antelación a llegar al estado en que se encuentra y aunque la misma no haya quedado vestida con las formas de un testamento de vida o de un apoderamiento. Bastaría la prueba rotunda y convincente que la paciente, en pleno uso de sus facultades mentales y como fruto de una madura y seria reflexión, dio cuenta de sus deseos de rechazar todo tratamiento si en el futuro llegara a encontrarse en dichas circunstancias". La jueza Kogan fundamentó su opinión en el sentido de que "...Si bien la vida es un bien supre-

[100] Esta sentencia fue comentada por ZAMBRANO, Pilar, "Una puesta a prueba del principio de autonomía", LL 2005-C-675/685 (compara el caso resuelto por la Corte bonaerense con el caso "Schiavo" de la Corte norteamericana); SUÁREZ, Roberto C., "La intangibilidad de la vida humana en una excelente decisión judicial", ED 212-595; GOWLAND, Alberto J., "Eutanasia: una decisión personalísima", ED 212-591; TINANT, Eduardo, "Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida", en *Rev. Derecho de Familia*, LexisNexis, Buenos Aires, 2005-III-96; SCHIAVO, Nicolás, "Los contornos de la protección penal de la vida", en ElDial.com.ar 24/5/2006. La sentencia fue criticada por MANZINI, Jorge L., "Comentario a decisión de la Suprema Corte de Justicia de la Provincia de Buenos Aires sobre estado vegetativo" 2005, Ac. 85.627, "S.,M.d.C.,Insania", *http://www.aabioetica.org/baxo3.htm*. El autor se pregunta: ¿Qué enseñanzas nos deja este fallo, a nosotros, bioeticistas argentinos? Y responde: "La urgente necesidad de promover la concreción de normativa jurídica que regule las directivas o disposiciones anticipadas y les dé fuerza legal, y la posterior promoción de las mismas para que se institucionalicen. Afortunadamente, se ha iniciado recientemente un proceso legislativo, precisamente en la provincia de Buenos Aires, acerca de este asunto que estaba bastante descuidado; proceso que a la luz de este fallo, debiera acelerarse porque, seguramente, contribuiría en el futuro a evitar casos de solución tan decepcionantes para todos". Por su parte, la casación italiana decidió el 20/4/2005 que "el tutor (en la terminología argentina, el curador) de una persona gravemente enferma y mantenida con vida sólo con el auxilio de aparatos mecánicos, no tiene legitimación para peticionar al juez tutelar que se lo autorice a ordenar la suspensión de los cuidados a favor del pupilo en cuanto tal situación importa un potencial conflicto de intereses que impone la designación de un curador especial". De cualquier modo, el Tribunal de Apelaciones había resuelto que el tutor especial tampoco puede cumplir actos personalísimos en nombre del pupilo y la petición de ambos fue rechazada, no obstante que la paciente lleva trece años en estado vegetativo profundo (Cass. Civ. 20/4/2005, *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2006 nro. 5, p. 470 PP. con nota de SANTOSUOSSO, A. - TURRI, G. C., "La tricea dell'inammissilità dopo tredici anni di statu vegetativo permanente di Eluana Englaro").

[101] TINANT, Eduardo, "Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida", en *Rev. de Familia*, 2005-III-96.

mo y el primer derecho de toda persona, éste debe armonizarse con el derecho a la autonomía, a la autodeterminación y a la libertad individual de cada ser humano reconocidos en el art. 19 de la Carta Magna, con estrecha relación con la dignidad de la persona contemplada en instrumentos internacionales de jerarquía constitucional (arts. 5.1., 7.1., 11.1 y 16, Convención Americana sobre Derechos Humanos. 12, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros)". "La vida no puede mantenerse en cualquier circunstancia y a cualquier costo, pues ese bien acarrea también el derecho de vivir en condiciones de dignidad"; "Debe primar la autonomía de la voluntad del paciente que en virtud de su derecho a la autodeterminación sobre su persona y su propio cuerpo, decide rechazar un determinado tratamiento médico, aunque esa negativa pudiera poner en peligro su vida". Por su parte, el ministro Soria resaltó los siguientes aspectos relevantes: "En principio, el derecho a la autonomía, basado en el respeto a la dignidad y la autodeterminación de las personas (art. 19, Constitución Nacional), confiere sustento a aquella permisión, facultando al individuo competente (capaz), a repeler o rehusarse a continuar tolerando un determinado tratamiento médico, aunque con su negativa malogre su vida o lo que le queda de vida". "A las personas capaces la juridicidad reconoce un señorío sobre sus actos, su cuerpo y su propia vida (tal el alcance dado por los doctores Barra y Fayt, en su voto concurrente, cfr. consids. 11° a 13°, in re 'B.', Corte Sup., 'Fallos', 316:479), bien entendido que tal libertad implica sostener, que fuera de situaciones extremadamente excepcionales, está vedado cualquier acto intrusivo coactivo". "Si bajo determinadas circunstancias, un enfermo en peligro de muerte puede decidir no afrontar una intervención terapéutica recomendable según la praxis médica, haciendo valer su autonomía (art. 19, CN), no veo por qué no estará facultado a invocarla cuando ha de enfrentarse a un cuadro clínico caracterizado por la irreversibilidad. Debe estarse, entonces, a la decisión del paciente competente adecuadamente informado, adoptada en un ambiente libre de otra presión que no sea la inherente al contenido dilemático de la propia situación existencial".

12. Caracteres

12.1. Carácter esencialmente voluntario

Según una publicación periodística, el Hammersmith Hospital Trust, uno de los hospitales más grandes de Londres, ha decidido "pedir a los enfermos internados más viejos escribir dónde y cómo quieren morir cuando estén seriamente enfermos. En particular, los internos deberán determinar el momento en el cual entienden suspender los tratamientos cuando hayan perdido su lucidez o la posibilidad de expresar la propia voluntad. El formulario, llamado declaración de

voluntad sanitaria será firmado delante testigos y restituido al hospital quien lo incorporará a la historia clínica del paciente" [102].

Obviamente, esta declaración nada tiene que ver con las voluntades anticipadas explicadas a lo largo de este artículo, cuya base es esencialmente voluntaria, incluso en la iniciativa. En mi opinión, a nadie puede "proponérsele" este documento cuando ingresa a un hospital. La noticia periodística trae a la memoria, obviamente, con las exageraciones propias de la literatura, la novela de ciencia ficción del británico Anthony Trollope, *The Fixed Period* (*El tiempo ha llegado*). La trama se desarrolla en una isla poblada por ingleses disidentes de la metrópoli, llamada Britanula, en un lugar de Nueva Zelanda, en la que su primer parlamento vota la ley de eutanasia obligatoria para quienes llegan a los 67 años de edad con la finalidad de "relevar a los ancianos de sufrir las miserias e indignidades de la vejez, y al mismo tiempo aliviar a las familias y a la república del costo de mantenerlos vivos". La ley es aprobada cuando ninguno de los ciudadanos de la flamante república estaba próximo a la edad límite fijada por ellos; años más tarde, algunos antiguos legisladores se encontraban entre quienes debían prepararse para morir, pero se sentían ágiles, lúcidos, fuertes y con deseos de disfrutar de la vida y la experiencia acumulada. Como la norma estaba en plena vigencia y, por lo tanto, su deber social era cumplirla, debían ingresar al Colegio, sitio donde serían preparados para la muerte, después de un período de tratamiento psicológico para aceptarla con resignación y hasta con agrado. Los presuntos candidatos a morir hicieron notar al presidente *Mr. Neverbend* (Don Inflexible) la injusticia de la norma, pero éste se mantuvo firme: la ley es la ley y debe cumplirse como fue votada. Los inconformes tuvieron la fortuna de salvarse de lo que juzgaban una muerte injusta y prematura gracias a que el gobierno británico envió un barco de guerra para someter a los disidentes, retomar el control político de la isla, y abolir la eutanasia obligatoria. Don Inflexible, destituido y mandado al exilio, escribió en sus memorias: "No ha llegado aún el momento para que estas ideas sean aceptadas por todos, pero llegará" [103].

12.2. Esencialmente modificables

Como todo acto de disposición sobre el propio cuerpo, las voluntades anticipadas son esencialmente revocables; por eso, como lo señala la *Natural Death Act* de California de 1976, aun cuando se exija la forma escrita para su redac-

[102] Noticia publicada en el diario *La Repubblica*, en Italia, el 24/2/2003, reproducida por CENDON, Paolo, *I malati terminali e i loro diritti*, Giuffrè, Milano, 2003; TRIPODINA, Chiara, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004, p. 318.

[103] Relatado por HURTADO OLIVER, Xavier, *El derecho a la vida ¿Y a la muerte?*, Porrúa, México, 1999, p. 139.

ción, la oralidad posterior revocatoria o modificatoria prevalece sobre la forma escrita [104].

En igual sentido, el art. 4° de la ley 1/2003 de la comunidad valenciana dispone: "Las voluntades anticipadas pueden modificarse, ampliarse o concretarse o dejarlas sin efecto en cualquier momento, por la sola voluntad de la persona otorgante, dejando constancia por escrito o indubitadamente. En estos casos, se considerará la última actuación de la persona otorgante".

Con idéntico alcance, el art. 7° de la ley de Castilla-La Mancha dice: "*Modificación, sustitución o revocación de la declaración.* 1. El documento de voluntades anticipadas podrá ser modificado, sustituido por otro o revocado en cualquier momento conforme a lo previsto en los artículos anteriores para su otorgamiento. 2. Si el documento de voluntades anticipadas hubiera sido modificado, sustituido o revocado, se tendrá en cuenta el contenido del último documento otorgado".

La misma filosofía subyace en la disposición emitida por el Consejo General de Colegios Médicos de Alemania, que en forma amplia afirma: "Las disposiciones de los pacientes son obligatorias en la medida en que se refieren a la situación concreta del tratamiento y no sean reconocibles circunstancias que indiquen que el paciente ya no las tiene por válidas" [105].

Siguiendo esta línea de pensamiento, el proyecto de Luis Bruni para la provincia de Buenos Aires dispone: "La *Declaración de Voluntad Vital Anticipada* puede ser modificada, sustituida por otra o revocada en cualquier momento por el otorgante, siempre que conserve su capacidad y actúe libremente. En caso de modificación, sustitución o revocación, prevalecerá el contenido del último documento otorgado" (art. 9°). "Si una persona ha otorgado una 'Declaración de Voluntad Vital Anticipada' y, posteriormente, emite un consentimiento informado que contraría, exceptúa o matiza las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante el consentimiento informado para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad" (art. 10).

12.3. Caducables

Dado el progreso continuo de la ciencia y de la medicina, algunos autores señalan que, aun cuando la voluntad anticipada haya sido emitida pocos años antes, el punto más espinoso del problema es tener una garantía de actualidad de un pacto que se hizo en miras a la vida futura [106]. Por eso, algunas leyes prevén un

[104] SALITO, Gelsomina, "Esperienze straniere", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 43.

[105] SAMBRIZZI, Eduardo, *Derecho y eutanasia*, La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 139.

[106] FAA, Gavino, Palabras de apertura en el congreso de Cagliari, en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 16; SALITO, Gelsomina, "Esperienze straniere", en *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie*, Ipsoa, Rozzano, 2005, p. 46.

término de caducidad. Se sostiene como razonable un plazo de cinco años; "en un campo tan móvil, como el que corresponde al desarrollo técnico científico de la medicina, puede suceder que parámetros que fueron tenidos por el declarante como extraordinarios o desproporcionados, en un devenir histórico relativamente inmediato varíen al grado de ser considerados ordinarios, corrientes o proporcionados" [107].

Algunos autores dudan de la eficacia de la solución. Sambrizzi expresa: "podría darse el caso de que vencido el plazo y aplicada la caducidad se le apliquen a una persona procedimientos distanásicos cuya voluntad era claramente contraria, pero que no tuvo la precaución, por inadvertencia del vencimiento del plazo, de reiterar las instrucciones [108].

13. Efectos

13.1. Efectos generales

Las diversas legislaciones también difieren en este punto; algunas se refieren sólo a los médicos; otras a los parientes; diversas disposiciones dejan a salvo la objeción de conciencia del profesional, otras no se refieren expresamente al tema. Véanse las siguientes disposiciones:

El art. 2° de la ley 1/2003 de la comunidad valenciana dice:

> El documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relación con el autor del mismo. Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la Administración pondrá los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.

Además, el art. 6° dispone:

> Cuando existan voluntades anticipadas, la persona que las otorga, o cualquier otra, hará llegar el documento al centro sanitario donde esté hospitalizada y/o a cualquier otro lugar donde esté siendo atendida la persona. Este documento será incorporado a la historia clínica del paciente.

En sentido análogo, el art. 8° de la ley de Castilla-La Mancha dispone:

> *Eficacia de la declaración.* 1. Las voluntades anticipadas, formalizadas en un documento conforme a lo dispuesto en esta ley, obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutar lo dispuesto en las mismas. 2. Las voluntades anticipadas prevalecerán sobre la opi-

[107] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, derecho y sociedad. Conflicto, ciencia y convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 250; conf. HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1116.

[108] SAMBRIZZI, Eduardo, *Derecho y eutanasia*, La Ley, Buenos Aires, 2005, p. 150.

nión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención sanitaria. 3. Cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, los profesionales sanitarios responsables del proceso deberán consultar si existe en el Registro constancia del otorgamiento de la voluntad anticipada y, en caso positivo, recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella.

En la Argentina, el art. 11 del proyecto del Diputado Luis Bruni dice:

La Declaración de Voluntad Vital Anticipada que se encontrare debidamente inscripta en el Registro de Voluntades Anticipadas será eficaz cuando sobrevengan las condiciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha Declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la misma y por los profesionales que participen en su atención sanitaria.

Algunos autores pretenden poner límites a estos efectos. En este sentido se ha dicho: "La aceptación de la decisión autonómica de la persona de no someterse a tratamientos desproporcionados es inaplicable cuando de ello se sigue un daño a una tercera persona; aun cuando existiera un testamento vital, si la persona fuese una mujer embarazada, habría que utilizar el medio desproporcionado y contravenir el instrumento, en razón de que el compromiso de vida ya no es autónomo del testador vital sino que arrastra a otra persona, que no tiene por qué ser asimilada en la consecuencia de igual desenlace letal" [109].

13.2. Comienzo de entrada en vigencia

El documento empieza a regir, precisamente, cuando el paciente no se encuentra en condiciones de expresar su voluntad [110].

14. El *leading case* argentino [111]

La sentencia del 25/7/2005 emanada del juez Pedro Hooft, magistrado al que se podría calificar de "bastión judicial" de la bioética en la América del

[109] ANDRUET (h), Armando S., "Exégesis del llamado testamento vital", en *Bioética, Derecho y Sociedad. Conflicto, Ciencia y Convivencia*, Alveroni, Córdoba, 2004, p. 239. El autor relata que en el año 2000, en el Hospital de Cincinnati, se produjo el nacimiento de la niña Alexis Cooper, cuya madre quedó en estado comatoso en el primer mes de gestación. El caso se suma a otros ocho conocidos en los EE.UU. en los últimos veinticinco años. La gestación fue relativamente normal y el alumbramiento fue inducido vía vaginal.

[110] ELIZARI BASTERRA, Francisco Javier, *Bioética*, 2ª ed., San Pablo, Madrid, 1991, p. 190.

[111] JA 2005-IV-445, con nota aprobatoria de MORELLO, Augusto - MORELLO, Guillermo, "Las directivas anticipadas en un fallo notable", *Rev. Notarial* nro. 951, 2005, p. 647, con nota de TAU, José M., "Protocolizar el axiograma: enfermedad neurológica irreversible y rechazo de medios sustitutivos de funciones vitales a permanencia".

Sud, se ha convertido en el *leading case* argentino en la materia. La decisión ordena que, "a futuro, se respeten las directivas anticipadas instrumentadas mediante actuación notarial por las que la paciente manifiesta su oposición a intervenciones médicas invasivas que impliquen medios artificiales a permanencia" y deja aclarado que la decisión puede ser modificada por la paciente en cualquier circunstancia. También tuvo por válidamente designados los representantes o apoderados a fin de que velen por el cumplimiento del pedido de no ser intervenida por prácticas médicas invasivas que impliquen medios artificiales a permanencia.

El juez Hooft distinguió el caso que debía resolver con el decidido por la Corte bonaerense, antes referido. Valoró especialmente que en la acción de amparo sometida a su resolución se trataba de analizar la "validez jurídico-constitucional y bioética" de decisiones adoptadas libremente, por "una persona con pleno discernimiento respecto de situaciones relacionadas con la evolución de una enfermedad irreversible que padece, complementando sus propias directivas inequívocas con la designación de representantes *ad hoc* entre personas de su círculo familiar y de su máxima confianza, con miras al ulterior respeto de su autodeterminación, y dentro del criterio rector —tal como se consigna en el acta notarial de fs. 10/12— del 'mejor interés del paciente'".

Resaltó, desde la perspectiva de la *autonomía dialógica*, que esa libre y espontánea decisión de la paciente, cuenta asimismo con el asentimiento y acuerdo de todo su grupo familiar primario, el cónyuge peticionario en autos y sus tres hijos, mayores de edad, que conviven en el mismo domicilio familiar, según se documentara a través del acto judicial y del informe socioambiental, todo ello valorado desde una perspectiva interdisciplinaria, consustancial a la bioética por cuanto "típicamente, el discurso bioético se apoya en el diálogo como mecanismo y substancia de la vida social...", "que puede contribuir al diálogo entre racionalidades y disciplinas así como ha contribuido al diálogo entre personas, grupos humanos y tradiciones culturales...".

En definitiva, dijo: Más allá del tema atinente a los alcances futuros del mandato conferido, resultaría *manifiestamente irrazonable* sostener que una persona plenamente capaz (padre o madre) pudiesen designar *tutor* para sus hijos bajo la patria potestad, e inclusive *curador* para la persona de hijos mayores jurídicamente incapaces, mientras que al mismo tiempo, y dentro de un mismo sistema jurídico con una raíz constitucional personalista, le negase el legítimo derecho de una persona mayor de edad y plenamente capaz al momento de exteriorizar su voluntad, de designar un mandatario para la toma de decisiones referentes a la salud del mandante, en el hipotético caso de llegar éste a una situación de incapacidad de hecho.

Obviamente, la decisión no significa que la declaración anticipada requiera intervención judicial. En el caso, el juez ha actuado frente al vacío legislativo y para evitar futuros conflictos. Se trata de una sentencia absolutamente razonable,

que abre las puertas de la Justicia para dar seguridad jurídica a la voluntad libremente prestada.

15. Otro caso argentino vinculado a la temática

El 20 de marzo de 2006, el Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia nro. 2 de Neuquén trató una cuestión análoga a la que motiva estas líneas. El caso es extremadamente interesante, pues el paciente era un niño de corta edad que sufre de una enfermedad crónica progresiva denominada Mucopolisacaridosis, que no tiene tratamiento curativo. La petición de los padres y del director del hospital era dejar preestablecido que si el niño tenía una nueva crisis pulmonar o de otro tipo, no fuese ingresado en la sala de terapia intensiva a los efectos de recibir tratamientos invasivos, ni que se le proporcionase asistencia respiratoria mecánica. El niño se encuentra postrado con una cuadriparesia, y conecta escasamente con el medio; apenas puede tragar agua, por lo que el 19/12/2005 se le colocó un botón gástrico para mantener su nutrición e hidratación. Los padres se niegan a que la vida del hijo se prolongue "a través de medios artificiales, como por ej., asistencia mecánica respiratoria, dado que tales medios se tornarían cruentos y desproporcionados, por cuanto, por las características de la enfermedad, no podrían retirarse los soportes vitales y continuar (...) respirando por sí mismo. Debe quedar claro que los padres no rechazan cualquier tratamiento médico, sino tan sólo aquellos que, invasivos, impliquen mantener a su hijo dependiente, mientras viva de un medio artificial de soporte vital que consideran cruento e inconducente respecto de una muerte digna. Conforme el dictamen, la enfermedad está marcada por síntomas neurológicos graves tales como demencia progresiva, comportamiento agresivo, hiperactividad, convulsiones, sordera, pérdida de la visión e incapacidad para dormir por varias horas seguidas; en la última etapa, el mantenerse de pie se hace cada vez mas difícil y la mayoría deja de caminar a la edad de 10 años. La enfermedad también se manifiesta en el espesamiento de la piel, cambios leves en las características faciales, alteraciones de la estructura esquelética y eventualmente estrechamiento de las vías respiratorias y garganta, agrandamiento de las amígdalas y adenoides que dificultan la ingestas de alimentos, siendo también frecuentes las infecciones respiratorias recurrentes. El niño no habla, y la medicación que se le suministra (anticonvulsivantes, antisicóticos, antiácidos, y antisecretores) impide que el paciente se deshidrate y se broncoaspire debido a su falta de coordinación entre deglutir y respirar. Se encuentra con atención domiciliaria y cuidados paliativos destinados a asegurar el bienestar del niño en la etapa final de la enfermedad. El tribunal razona del siguiente modo: el derecho a la dignidad es parte del derecho a la vida, y no puede dejar de merituarse que la aplicación de métodos invasivos obligarían al menor a permanecer aislado, en una sala de terapia intensiva con escaso contacto con su familia; tal situa-

ción escenifica la desolación de una forma de morir, ya que la aplicación de los métodos invasivos no tiene en el caso ninguna posibilidad de mejorar la salud del niño, pudiendo reportar en él mayor angustia como así también en su familia; cabe también valorar los resultados de la Reunión Extraordinaria del Comité de Ética Hospitalaria del Hospital Castro Rendon. Se agregó que la limitación de las prácticas médicas invasivas no sólo puede hallar obstáculos en la voluntad del paciente, sino que se encuentra también autolimitadas en aquellos supuestos en los que constituya un caso de anastasia que no reporte beneficio alguno al enfermo, importando a la vez una interrupción del curso regular de una enfermedad que motiva una serie de perjuicios que degradan el derecho a la dignidad humana. Este tipo de intervenciones pueden ser realizadas a condición de que sean expresamente solicitadas por el paciente, pero en tanto no puedan justificarse como un instrumento de mejoramiento de la calidad de vida, la aceptación de su realización no puede presumirse. En consecuencia, el tribunal concluyó que dadas las circunstancias del caso, la pretensión ejercida por los profesionales de la salud, y por los padres, no puede tener otro alcance que el de ilustrar acerca la inutilidad de la intervención consistente en la asistencia respiratoria mecánica, pues ésta implicaría el aislamiento del menor en una sala de terapia intensiva, sin que ello acarree luego, una mejora de la calidad de vida, sino que, contrariamente, será ostensible el deterioro con relación al estado actual. En un caso semejante, la prolongación cuantitativa de la vida a cambio de un menoscabo cualitativo carece de toda legitimación. "Invocar en el caso el derecho a la *vida* con el objeto de imponer la sobrevida del paciente, vinculándolo de carácter permanente a una máquina, en un ambiente en el que el marco de contención familiar se encuentra sumamente condicionado, supone que la prolongación en el tiempo constituye un valor ontológicamente absoluto y superior a la dignidad de la persona". En definitiva, la sentencia "hace saber a los médicos tratantes que deberán realizar todas las practicas médicas necesarias consideradas como cuidados paliativos, disponiendo las medidas necesarias a fin de que (...) no sea privado de confort físico y espiritual, aliviando su sufrimiento y mejorando la calidad de vida remanente, y evitando que el niño ingrese a terapia intensiva infantil a los efectos de recibir tratamientos invasivos".

16. Críticas a la figura jurídica de la declaración anticipada

Obviamente, la aceptación razonada e inteligente de la figura exige conocer cuáles son las críticas que se le han formulado; mencionaré algunas [112]:

a) El respeto de las directivas anticipadas no siempre es fácil por diversos factores, tales como: el margen de discrecionalidad atribuible a los subrogantes

[112] Citado por CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 241.

en la ejecución de esas directivas; el dilema de resolver la eventual contradicción entre la directiva anticipada y el mejor interés del paciente; el peso que debe atribuirse a los intereses, inclusive económicos, de sujetos diferentes al directo interesado.

b) Cuando se dice que las voluntades anticipadas respetan las decisiones autónomas tomadas con anticipación, se asume que el deseo en una inconsciencia profunda y el deseo tomado con anticipación a esa inconsciencia profunda son idénticos. Sin embargo, en ciertos casos, esta premisa puede ser cuestionada; es posible que el carácter en inconsciencia profunda y cuando se está conciente no sea el mismo. Por lo demás, en abstracto, es difícil prever las complicaciones y posibles situaciones que puedan surgir en el curso de una enfermedad; estas directivas se dan cuando la persona está sana, prevé daños que son hipotéticos y debe imaginarlos o representárselos. Sabido es que una decisión es realmente autónoma si se cumplen tres requisitos: (I) El sujeto es competente; (II) La decisión es tomada voluntaria y libremente por el sujeto, sin estar sometido a dominio, coacción o manipulación; (III) Él decide tras comprender y evaluar una cantidad suficiente de información relativa a las ventajas e inconvenientes de los posibles cursos de acción [113]. En las directivas anticipadas, el cumplimiento del tercer requisito presenta serias dificultades; el paciente, que probablemente ni siquiera es todavía tal, ni está enfermo, plasma su consentimiento para una situación de futuro dando instrucciones que necesariamente son hipotéticas. Poco se le ha informado previamente, pues no hay, en realidad, nada que informarle. No hay requisitos que apunten a las mismas exigencias que para el consentimiento informado (constancia del diagnóstico, conocimiento de alternativas de tratamientos, conocimiento de los riesgos, etc.). Por eso, se dice que aun asociados sicológicamente a un enfoque menos duro que la muerte, las directivas anticipadas terminan por ser documentos que "no hablan en voz alta por sí mismos" (*these documents do not speak loudly on their own)* [114].

c) Las relaciones médico-pacientes pueden deteriorarse si las instrucciones no son precisas, idóneas, adecuadas a la enfermedad que el paciente adolece. La amenaza de una demanda si se contravienen las instrucciones del paciente, o se malinterpreta la voluntad es un fantasma que puede menoscabar profundamente la relación del facultativo con el enfermo [115].

d) Si el ordenamiento ve con creciente oposición los formularios contractuales y la contratación estandarizada, no se ve por qué se los debe mirar con

[113] LORDA, Pablo S., "La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas", en FEITO GRANDE, Lydia, *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III y Dykinson, Madrid, 1997, p. 119

[114] DANIS, M., citado por CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 244.

[115] HIRUELA, Omar y María del Pilar, "El denominado testamento vital y el derecho a morir dignamente", JA 2004-IV-1120.

aprecio cuando lo que está en juego no es la consistencia del patrimonio sino la propia vida humana [116].

Bajo el rótulo tan sugestivo y evocador de testamento vital se está logrando introducir en las legislaciones de las naciones más ricas un simple instrumento técnico jurídico que servirá en la práctica para despenalizar la eutanasia bajo el pretexto de exaltar la libertad del hombre [117].

e) La autodeterminación en el campo sanitario constituye un lujo de las modernas economías occidentales [118]; se trata de un problema de pueblos ricos, pues en los países pobres, los recursos son tan escasos, que nunca se destinan al encarnizamiento, ni a tratamientos fútiles.

f) Se trata de un instrumento para ser usado sólo por algunas personas; por ej., aquellas que tienen preferencias muy específicas, o inusuales; o que no confían en el poder de decisión a los familiares; o son individuos sin familia ni otras personas en quien confiar.

17. Claves para superar las críticas

Intentaré responder, genéricamente, a estas críticas.

a) La primera actitud para superar la crisis es tener claro que las directivas anticipadas no son una llave que abre todas las puertas. Es evidente que el derecho no puede, por sí solo, dar una solución racional, satisfactoria e integral a la situación de las personas que ven progresivamente mermada su capacidad por padecer determinadas enfermedades. Pero el derecho debe colaborar y proporcionar medios adecuados para hacer frente a estas situaciones [119].

Nadie está obligado a usar las directivas anticipadas. El derecho simplemente reconoce a la persona competente la facultad de prever, para su incapacidad, un régimen de protección a su medida, personalizado, que lo atienda en su integridad. No soy ciega, y advierto que una determinada calidad de vida para el período de incapacidad por vejez, enfermedad o accidente, requiere, además de la persona adecuada, los medios económicos necesarios [120].

[116] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 245.

[117] MARTÍNEZ DÍE, Rafael, "El llamado testamento vital; su crítica", en *Ética de las profesiones jurídicas. Estudios sobre deontología*, t. I, Fundación Universitaria San Antonio, Murcia, 2003, p. 358.

[118] CALÒ, Emanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, traducción de L. Di Vita, La Rocca, Buenos Aires, 2000, p. 240.

[119] ROVIRA SUEIRO, María, *Relevancia de la voluntad de la persona para afrontar su propia discapacidad*, Univesitaria Ramón Areces, Madrid, 2005, p. 73.

[120] TAIANA DE BRANDI, Nelly - LLORENS, Luis R., *Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad*, Astrea, Buenos Aires, p. 7.

b) Las directivas anticipadas deben ser consideradas como "algo que es mejor que nada". Obviamente, "no pueden reemplazar a la discusión directa, en el momento oportuno con el propio paciente; pero esto es lo mejor que se ha logrado para tratar de honrar sus preferencias cuando no las puede expresar a la hora de las decisiones" [121].

c) La contradicción con el consentimiento informado no es tal. El concepto de autonomía de la voluntad es más amplio que el del consentimiento informado. De hecho, las propias normas que regulan esta materia señalan que el paciente puede rechazar la información y, sin embargo, sigue siendo necesaria la emisión de su consentimiento para llevar a cabo una intervención [122]. Por lo demás, no es cierto que no se le informe nada; por el contrario, las previsiones no son en abstracto sino que tienen una cuota de concretización.

d) Obviamente, el mal uso de las figuras jurídicas es posible, pero el jurista no debe mirar exclusivamente el abuso, sino las consecuencias positivas a las que lleva su correcta aplicación.

e) La creencia de que se trata de un tema que interesa sólo a los países ricos está desmentida por la preocupación de los autores de los países en vías de desarrollo, verificable desde hace unos quince años [123], tal como lo muestran algunas jornadas y congresos.

Así, por ej., la comisión que analizó el tema *Disposiciones y estipulaciones para la propia incapacidad* en la Octava Jornada Notarial Iberoamericana, reunida en Veracruz, México, el 4/2/1998, emitió las siguientes conclusiones.

"Primera: ...Debe reconocerse que el derecho de autoprotección procede del derecho a la libertad y a la dignidad; por lo tanto, es un derecho fundamental.

"Segunda: La autoprotección, nacida de lo más íntimo del ser humano y como manifestación de su autonomía de la voluntad, es una necesidad nueva a la que las legislaciones de los países que acogen el sistema del notariado latino deben dar respuesta adecuada mediante las reformas que fueran necesarias en sus disposiciones legales.

"Tercera: Se reconoce que toda persona capaz puede adoptar medidas que tiendan a su autoprotección para el supuesto de su eventual incapacidad.

"Cuarta: Con el objeto de proteger los intereses del otorgante, se recomienda que éste establezca en el documento de autoprotección un mecanismo de control.

[121] MANZINI, Jorge, "Las directivas anticipadas para tratamientos médicos", JA 2001-IV-1265.

[122] SAN JULIÁN PUIG, Verónica, "Autonomía de la voluntad y forma en el testamento vital", en Obra colectiva dirigida por María Dora Martinic y Mauricio Tapia, *Sesquicentenario del Código Civil de Andrés Bello*, LexisNexis, Santiago, 2005, t. I, p. 454.

[123] CUNEO, Darío L., "Los testamentos de vida o *living will* y la voluntad de vivir dignamente", JA 1991-IV-666.

"Quinta: El incapaz, en la medida en que tuviere suficiente juicio, deberá conservar el derecho de hacer propuestas y dar directrices a su representante, quien deberá observarlas si son en beneficio del primero".

Por su parte, las XIX Jornadas Nacionales de Derecho civil celebradas en Rosario, Argentina, en septiembre de 2003, incorporaron en el tema la autonomía de la voluntad en las relaciones familiares, las siguientes conclusiones.

"I. *De lege lata*

"*Despacho A.* Las manifestaciones anticipadas de voluntad en materia de tratamientos médicos constituyen una forma específica del consentimiento informado y deben ser admitidas en todos los casos en que el paciente eventualmente no pueda expresar su voluntad, no sólo en los casos de enfermedad terminal. Los denominados 'testamento vital' y 'poder para el cuidado de la salud' o 'mandato de autoprotección' son medios idóneos para la formulación de tales manifestaciones anticipadas de voluntad. Sería necesario crear un Registro de fácil acceso, vinculado con un sistema de alerta temprana en la documentación personal del paciente que permita al personal sanitario corroborar el contenido de las manifestaciones anticipadas de voluntad que hizo el mismo (Mayoría, 36 votos)

"II. *De lege ferenda*

"Debe incorporarse como art. 479 bis del Código Civil la posibilidad de que los mayores de edad, frente a su eventual incapacidad, designen un representante por escritura pública [124] (Mayoría, 29 votos)".

18. Palabras finales

Se ha dicho que "dentro del complejo de las ciencias sociales, el Derecho es quizás el área que acusa mayor desfasaje con respecto a la evolución de los acontecimientos y el progreso de las ciencias naturales" [125]. Tengo la esperanza de que la información dada sobre las voluntades anticipadas contribuya a disminuir ese abismo y, en este sentido, recorra el mismo camino transitado por valiosa doctrina latinoamericana que analiza diversos aspectos jurídicos vinculados con la bioética.

[124] Con anterioridad, en las VI Jornadas de Derecho de Familia, Menores y Sucesiones realizadas en Morón en 2001, por unanimidad, se aprobó el siguiente despacho: "Las personas mayores de edad, en previsión de su eventual discapacidad, podrán designar un representante por escritura pública y un sustituto para el caso que el mandatario no acepte. Promovida la interdicción, el juez deberá tener en cuenta esta manifestación de voluntad a los fines de la designación del curador".

[125] MARTÍN MATEO, Ramón, *Bioética y derecho*, Ariel, Madrid, 1987, p. 31.

JUSTICIA Y AGENTES RESPONSABLES EN INVESTIGACIÓN

por FLORENCIA LUNA *

En este artículo presentaré algunos de los límites y desafíos que se plantean actualmente respecto de la distribución de recursos en investigación. Para realizar este análisis, partiré de prácticas establecidas en investigación y propuestas esgrimidas en documentos de relevancia internacional. Examinaré la presencia de rasgos redistributivos en éstos, así como sus agentes responsables. Intentaré brindar relevancia a mecanismos ya existentes a los que frecuentemente no se les da suficiente importancia.

I. ALGUNAS CONSIDERACIONES TEÓRICAS

Ya en 1998, la directora general de la OMS (Organización Mundial de la Salud), Gro Harlem Bruntland, señaló: "Nunca tantas personas han tenido acceso a una atención en salud tan amplia y tan avanzada. Pero nunca se ha negado el acceso a la salud a tantas personas. El mundo en desarrollo sufre el 90% de la carga de la enfermedad y, sin embargo, los países más pobres siguen teniendo acceso a tan sólo el 10% de los recursos de salud".

Como bien lo plantea Bruntland, la experiencia claramente muestra en qué reside la falta de justicia en el acceso a la atención de la salud. Sin embargo, su resolución teórica dista de ser tan clara y unívoca.

En justicia, lo primero que hay que distinguir es la justicia como igualdad de la justicia como equidad. La justicia como igualdad implica una mera igualdad aritmética. Dar partes iguales a todos. Por ejemplo es la adecuada para pensar la igualdad ante la ley. El juez debe ser imparcial.

La justicia como equidad implica proporcionalidad. Dar partes iguales a personas iguales y partes desiguales a personas desiguales. Esto requiere la discriminación de las diferencias moralmente relevantes, por ejemplo tener en cuenta quiénes tienen necesidades (ya que serán diferentes las necesidades de una persona con capacidades diferentes, de las de un niño o un anciano). Resolver cuáles son las diferencias moralmente relevantes no es tan sencillo. Hay concep-

* Doctora en Filosofía, directora de la Maestría en Bioética de FLACSO, investigadora del Conicet.

ciones alternativas y éstas presentan un fuerte desafío, no sólo a la ética de la investigación, sino a la filosofía misma. No entraremos en esta intrincada discusión teórica.

Trataremos algo no menos fácil: identificar agentes responsables para evaluar la distribución de recursos en un proceso tan complejo como el de la investigación que implica agencias nacionales e internacionales, públicas y privadas, investigadores, hospitales.

En primer lugar, para poder identificar agentes responsables, resulta necesario poder discriminar diferentes niveles. Existen diferentes planos en los niveles de distribución de recursos en el ámbito de la investigación. En la justicia de la asignación se suelen distinguir cuatro niveles [1]. 1. *Macroasignación superior:* aquí corresponde la distribución general del presupuesto nacional entre las diferentes áreas competitivas: salud, educación, seguridad social, etc. 2. *Macroasignación inferior:* le compete repartir la porción del presupuesto nacional asignada a salud. Por ejemplo, cuánto se destinará a medicina preventiva, a la de alta complejidad, a la investigación, etc. 3. *Microasignación superior:* distribuye los recursos entre las personas necesitadas y fija pautas para seleccionar el grupo de los beneficiados. En el caso de la investigación, podría corresponder a la selección de los tipos de enfermedades a estudiar. Por ejemplo, a qué se le dará prioridad o cuánto se destinará a la investigación del cáncer, del Sida, del Mal de Chagas o del Hanta Virus. 4. *Microasignación inferior:* aquí las decisiones son tomadas por los médicos respecto de sus pacientes. Por ejemplo, en terapia intensiva, decidir a quién hacer lugar. Y en investigación, a qué pacientes se les ofrecerá entrar en un nuevo protocolo de investigación.

Las decisiones de macro asignación determinan los fondos que se van a gastar y los medios de los que se va a disponer, además de los métodos de distribución. Las decisiones de micro distribución, en cambio, determinan quién recibirá en concreto estos recursos escasos [2]. Uno de los supuestos en los que se basa el planteo de la redistribución en investigación reside en la posibilidad de beneficiarse de los logros que pueda proveer la investigación a todas las poblaciones por igual.

En segundo lugar, entonces, se debe considerar el tipo de obligación involucrado. Para ello habrá que evaluar si existe un derecho a la salud. Una vez establecido este punto (que en este artículo tomaré como suficientemente justificado por autores de la talla de N. Daniels, R. Green), habrá que explicitar cuáles son las relaciones entre un derecho al acceso al cuidado de la salud y las obligaciones en investigación. Así como sopesar la provisión de este bien con otros, como puede ser la educación.

[1] VIDIELLA, Graciela, *El derecho a la salud*, Eudeba, Buenos Aires, 2000, ps. 89 y ss.

[2] BEAUCHAMP, T. - CHILDRESS, J., *Principios de ética biomédica*, Masson, Madrid, 1999, p. 347.

Sin embargo, independientemente de cómo realicemos esta ecuación entre diferentes bienes en competencia, parece defendible que para que el derecho a la salud resulte efectivo es necesario poder investigar sobre las enfermedades que matan o enferman a la mayoría de las personas. Pero acaso, cómo podemos hacer efectivo un derecho a la salud si no investigamos sobre las enfermedades que diezman a la mayoría de las poblaciones.

Desde una teoría de la justicia, como la que propone Daniels [3], el principio base será el de la justa igualdad de oportunidades. Si consideramos otras propuestas para racionar recursos, también se verá cómo se deben considerar seriamente las poblaciones carecientes. Por ejemplo, si se tiene en cuenta el análisis costo-beneficio, se puede argumentar que prevenir o curar enfermedades en poblaciones con pocos recursos permitiría varios años de vida a sus habitantes y son menos costosas que enfermedades como las cardiovasculares. Nótese que en general se trata de enfermedades que atacan a poblaciones jóvenes. Otras propuestas para racionar recursos, justamente apelan a la edad como criterio [4], o al tipo de enfermedades, racionando recursos para enfermedades raras y costosas [5]. Así, pues, desde la teoría pareciera haber cierto consenso respecto de la importancia de atacar las fuentes de enfermedades y muerte de estas poblaciones con escasos medios económicos.

En tercer lugar, distinguiré algunas etapas de análisis: 1. *La orientación de la investigación:* hacia dónde esta dirigida la investigación. Tal como se planteaba en el apartado anterior, se pregunta a qué tipo de problemas se dirige la investigación. Aquí, por ejemplo, se debe analizar la importancia de realizar investigaciones en enfermedades que atacan a todas las poblaciones, sean éstas poblaciones ricas o con escasos recursos.

En general, se trata de uno de los ámbitos más característicos para plantear la cuestión de la distribución de los recursos. Sin embargo, hay otros ámbitos en los cuales la distribución de recursos está adquiriendo cada vez más relevancia. En función de lo anterior, cabría distinguir, entonces, dos etapas más. 2. *El proceso de la investigación:* en este plano se evalúa la asignación de recursos durante la investigación. Por ejemplo, se consideran los niveles de tratamiento y las protecciones adecuadas para aquellos que participan de las investigaciones. Y 3. *La situación posinvestigación:* aquí se examina el estado en el que quedan las personas que participan de las investigaciones o sus comunidades. Dado que muchas veces se investiga sobre poblaciones vulnerables, por ejemplo sobre aquellos que asisten a los hospitales públicos, uno de los puntos a considerar es evitar la explotación de estas poblaciones.

[3] Daniels es un filósofo que aplica la teoría de la justicia de John Rawls a cuestiones de salud.

[4] DANIELS, Norman - CALLAHAN, Dan, en VIDIELLA, Graciela, *El derecho...*, cit.

[5] OUTKA, Gene, en VIDIELLA, Graciela, *El derecho...*, cit.

En cada una de estas etapas de análisis se juegan cuestiones que involucran una distribución de recursos equitativa. En lo que sigue examinaré cada una de ellas, así como los diferentes agentes responsables y su conexión con los diversos niveles de asignación de recursos. Si bien a los fines expositivos distingo estas etapas, en la práctica cada una de ellas puede estar influida por las otras.

II. Primera etapa: la orientación de la investigación

El panorama internacional de la investigación resulta bastante complejo [6]. Algunos de sus actores son las compañías farmacéuticas (internacionales o nacionales), investigadores, centros hospitalarios, centros académicos, agencias nacionales de investigación, organismos internacionales...

¿Quiénes, entonces, son los agentes responsables? No cabe duda de que uno de los principales agentes en el fenómeno de la investigación es la industria privada. La inserción de este tipo de agente ha involucrado grandes cambios que todavía no parecen procesarse. La ciencia dejó de ser una empresa "pura", cuyo fin exclusivo sea la búsqueda del conocimiento. Actualmente, y sobre todo en investigación farmacológica, la ciencia se mueve en función de las pautas del mercado. Esto no significa que *per se* los desarrollos de la industria constituyan "mala ciencia". Cuando se controla cuidadosamente y se siguen pautas científicas claras, puede brindar muy buenos resultados científicos. Sin embargo, su impacto redistributivo puede ser cuestionable. La lógica del mercado, en términos de distribución de recursos, implica que las ganancias empresariales deben tener un lugar muy importante y, por lo tanto, que las enfermedades que afectan principalmente a las personas sin recursos no sean la primera opción.

Así es como ya resulta muy conocida la famosa brecha del 10 por 90 que, en el 2000, planteaba la revista médica *The Lancet* [7]. Aun si se concede que se conocen las curas de estas enfermedades, y que el problema es falta de decisión de política o simplemente la pobreza misma; es indudable que se utiliza muy poco dinero para cubrir la gran carga de enfermedad del mundo. Y que hay muchas enfermedades sobre las cuales hace falta investigar. Parte de estos resultados tan magros están ligados a la presencia de la industria privada en la investigación. Así, pues, si se considera la orientación de la investigación, puede observarse que la mayoría de los esfuerzos por parte de las compañías privadas alivian el peso de las enfermedades y la mortalidad de las comunidades ricas, cuyos integrantes

[6] Véase Luna, Florencia, "Algunas controversias acerca de las guías internacionales para la investigación con seres humanos", en *Jurisprudencia Argentina LexisNexis*, Número Especial Bioética, noviembre de 2004; y Luna, Florencia, "Cambios en la ética de la investigación. Un análisis crítico", en *Responsabilidad profesional de los médicos*, comp. Dr. Oscar Ernesto Garay, La Ley, Buenos Aires, 2003, ps. 323-340.

[7] *The Lancet*, 355, May 13, 2000, p. 1706.

pueden pagar por estos productos. Un ejemplo de ello es toda la investigación dirigida a enfermedades de la vejez: Alzeheimer, Parkinson, etc. Creo que resulta obvio señalar cuáles son las poblaciones que pueden beneficiarse.

A primera vista, entonces, el panorama internacional no parece demasiado alentador al respecto. Existen lógicas que resultan difíciles de modificar. Por ejemplo, aquella que se relaciona con incentivos y políticas en investigación en relación con la industria. Indudablemente en este nivel nos manejamos con decisiones de tipo macro, que ni siquiera se definen en términos nacionales, ya que el modelo va más allá de las fronteras y resulta trasnacional. En este nivel sólo parece funcionar la lógica del mercado. Sin embargo, a veces, ésta puede utilizarse para fines que van más allá del beneficio inmediato de la industria. Por ejemplo, esto sucedió a raíz del juicio que intentaron hacer las grandes compañías farmacéuticas en Sudáfrica. Este juicio generó tal reacción mediática que se suspendió debido a la mala prensa que suscitó y llevó a revertir políticas de precios en los medicamentos para el Sida. El desprestigio por ser visualizadas como empresas voraces y sin consideración por aquellos que más los necesitan, exigió políticas empresariales que consideraran a estas poblaciones vulnerables.

Si bien hay algunos resquicios por los cuales se pueden modificar algunas acciones de las empresas privadas, hay que reconocer que existen claros límites. Sin embargo, la investigación no termina en la propuesta privada. Los organismos nacionales e internacionales cargan con el peso de equilibrar esta situación. De ahí la importancia de claras políticas científicas en países periféricos.

En contraposición con lo anterior, un segundo tipo de agente interviniente es el Estado y los organismos nacionales de investigación de cada país. Aquí la responsabilidad se da en los planos de macroasignación superior e inferior en lo que respecta a la asignación de recursos a la investigación de cada país. El Estado deberá evaluar el peso de la investigación con relación a sus otras necesidades básicas (salud, educación). Concretamente, se trata de decidir el presupuesto que destinará cada país a la investigación. Cuántos fondos financiarán este tipo de actividad.

En otro plano se encuentra la microasignación superior, que fija las pautas para seleccionar el grupo de beneficiados. En este nivel funcionarían, por ejemplo, las agencias nacionales de investigación. Éstas deberían tener ciaras políticas de investigación y estrategias para maximizar los recursos, por ejemplo, a favor de las enfermedades que no interesan a la industria farmacéutica. Las agencias de investigación nacionales son las que deberían preocuparse por las denominadas "enfermedades huérfanas", deberían investigar, por ejemplo, el Mal de Chagas, el Hanta Virus o enfermedades que resultan endémicas en nuestras poblaciones. Esto no significa rechazar el apoyo local a todo otro tipo de investigación, sino sólo abogar por otorgarle la importancia que tales problemas merecen en el conjunto de prioridades de cada país.

Sin embargo, nótese que recién en 2005, en Argentina, un grupo de investigadores, preocupados por la situación de la investigación en salud, decidió generar un espacio para el debate de la agenda actual y futura de la investigación en salud de la Argentina. Se creó FISA, una ONG relacionada con el Foro Global de Investigación en Salud, el que tomara como desafío disminuir la brecha del 10/90. FISA se orientó a sumar las instituciones públicas que hoy cumplen con funciones de desarrollo y financiamiento de la investigación en salud en Argentina, y participar al cuerpo directivo del Foro Global de Investigación en Salud con asiento en Suiza. La idea es poder generar un espacio para el debate de la reconocida brecha 10/90. Para poder avanzar en este camino es necesario poder definir qué se debe investigar. Para ello hay que saber primero cómo se gasta en investigación, de qué manera, y es necesario establecer metodologías transparentes y participativas de fijación de prioridades que faciliten la definición de todos los sectores sobre dónde y cómo invertir en investigación en salud. Eso es lo que justamente se intenta con este reciente proyecto que esperemos pueda tener impacto, pese a los vaivenes políticos y otros intereses que, lamentablemente, son las que usualmente afectan las políticas nacionales de investigación de nuestros países.

Lo anterior apunta a resaltar que resulta muy cuestionable delegar el desarrollo científico a la suerte de los vaivenes de los desarrollos privados. Hay análisis y estudios que sólo tienen importancia para las comunidades locales, no son redituables económicamente, y necesitan ser apoyadas por claras políticas de investigación nacionales. Equivocadamente, entonces, se desdeña la importancia de la investigación local. Se considera que investigar es superfluo o un lujo; o que, indefectiblemente, los beneficios de las investigaciones en otras regiones paliarán los problemas locales. Como he señalado previamente, esto es erróneo y, generalmente, va en detrimento de las poblaciones de escasos recursos, ya que éstas no resultan prioritarias para la industria privada.

El problema obvio para los países en desarrollo es la escasez de recursos. Las economías locales carecen de fondos suficientes. Una posibilidad de subsanar este tipo de deficiencias es a través de las agencias internacionales. Estas líneas de trabajo deberían, entonces, estar complementadas y apoyadas por agencias internacionales. Aquí aparece el papel primordial de este tipo de organismos, por ejemplo la Organización Mundial de la Salud, la OPS, ONUSIDA... O por fondos internacionales dirigidos a la cura de ciertas enfermedades (enfermedades tropicales, malaria, Sida). También debería incentivarse el trabajo regional o Sur/Sur entre regiones diferentes, pero con enfermedades similares.

Así podemos ver que en esta primera etapa hay por lo menos tres tipos de agentes responsables: la industria privada, los Estados nacionales a través de sus agencias de investigación nacionales y las agencias y organismos internacionales.

III. Segunda etapa: el proceso de la investigación

Hasta aquí se examinó la situación global de la investigación a través de agentes responsables identificables. Vimos que éstos inciden en decisiones respecto de cuántos recursos destinar y a qué tipo de investigaciones orientarlos.

Pero pasemos a la segunda etapa de análisis: el proceso de la investigación. En esta etapa, la distribución de recursos en investigación parece tener un impacto menor, pero esto no es así, ya que justamente alcanza a aquellos que participan de las investigaciones.

¿Cómo se manejan las pautas de distribución en las mismas investigaciones internacionales multicéntricas? Nótese que se trata de investigaciones que están atravesadas por decisiones de agencias de investigación nacionales de países desarrollados (por ejemplo, los Institutos Nacionales de Salud [NIH] de EE.UU.) y de países en desarrollo, compañías farmacéuticas, investigadores de países desarrollados y en desarrollo y centros hospitalarios de ambos tipos de países. Investigaciones que a su vez deben estar monitoreadas por las propias agencias regulatorias de cada país. Aquí parece más difícil identificar únicos y claros responsables... Por supuesto que el investigador principal es el responsable por el trato que brinde a las personas que participen de su investigación... pero hay un entramado de agentes que tienen una incidencia fundamental en el diseño final de un ensayo clínico (las agencias regulatorias, los financiadores, etc.). Es así que de manera casi sorpresiva comienzan a adquirir mayor relevancia algunos documentos internacionales de ética que guían las investigaciones.

Los documentos éticos internacionales tienen impacto en las políticas distributivas trasnacionales. A diferencia de otras épocas, en las cuales éstos sólo incidían en la consideración del sujeto de investigación, por ejemplo exigiendo que se solicitara el consentimiento informado o que el protocolo fuera evaluado por un comité independiente. En los últimos años, la discusión viró hacia problemas de justicia, redistribución, costos y beneficios. La discusión de estos documentos es feroz por el impacto económico que implican. Brindar placebo implica acortar tiempos de investigación y sabemos que cada día de atraso sale aproximadamente a la industria farmacéutica US$ 1.300.000. Implica dar una sustancia inerte y no drogas que pueden ser costosas, etc., etc.

Así, paradójicamente, los documentos internacionales —meras declaraciones abstractas de principios— pueden tener una fuerte influencia en la redistribución de recursos particulares que efectuará cada investigador en el nivel de la microasignación inferior. Por ejemplo, el nivel de terapia o de droga que se brindará durante la investigación.

A diferencia de los presupuestos nacionales y las agencias de investigación nacionales que pueden depender de las políticas de turno, estos documentos pueden estar imbuidos por el espíritu de la sociedad civil. Pero para ello es ne-

cesario tener sociedades civiles comprometidas con estos temas, aportando su punto de vista, alertando ante posibles problemas.

Es necesario hacer una aclaración: si bien estos documentos imponen requisitos éticos, no implican una obligación legal. Sin embargo, pueden funcionar como una base para las agencias regulatorias nacionales, como guía de los comités de ética de investigación y pueden tener un peso fuerte en las conductas de los investigadores. En este sentido, su impacto no es desdeñable. Se trata de bastiones que, por ahora, defienden ciertos principios morales y justicia en la distribución de recursos.

IV. Tercera etapa: regulaciones éticas y posinvestigación

Finalmente nos queda la última etapa de análisis, la de la posinvestigación. Si bien ya el documento de la CIOMS del 93 adelanta este tema, es la primera vez que se sugiere en la Declaración de Helsinki [8] y en documentos como el reporte de la Comisión Nacional de bioética de los EE.UU. [9] (que dedica tres recomendaciones específicas [10]). El punto es tener en cuenta posibles beneficios a la comunidad y a los sujetos de investigación, así como la introducción de acuerdos previos que pauten los beneficios que la comunidad obtendría. Esta propuesta no está exenta de problemas. Algunos de los temas a discutir son:

—¿En quién debe recaer la última responsabilidad para determinar si el beneficio a la comunidad es adecuado? ¿Es una determinación ética que debe ser tomada por el Comité de Ética o una determinación política que corresponde al Gobierno? Y, si corresponde al gobierno, ¿a qué nivel?

—¿Qué concepto de comunidad es el adecuado?

—¿Cómo se asegura que la comunidad sea adecuadamente representada?

—¿Qué tipos o combinaciones de beneficio son necesarios y/o suficientes?

—¿Hay un rol para una "tercera parte" independiente, mediadora o árbitro? Si lo hay, ¿quién sería?

[8] El art. 19 señala que la investigación médica *sólo se justifica* si *existen posibilidades razonables* de que la población sobre la que la investigación se realiza pueda beneficiarse de sus resultados.

[9] National Bioethics Advisory Commission (NBAC), "Ethical and Policy Issues in International Research" (Draft Report), Maryland, EE.UU., 29 de septiembre de 2000.

[10] Se trata de las recomendaciones 4.1, 4.2 y 4.3, en las cuales se señala que se deberán hacer esfuerzos para hacer accesibles a todos los participantes las intervenciones experimentales (el protocolo deberá describir la duración, extensión y financiamiento); describir al comité de ética las negociaciones previas para hacer estas intervenciones accesibles o explicar, en su defecto, por qué la investigación es relevante para ese país aun si no es accesible; y finalmente insta a hacer acuerdos previos para brindar los beneficios de la investigación o las intervenciones eficaces.

Pero, como se puede observar, esta última estrategia considera seriamente las responsabilidades de los agentes de investigación y, lo que es más importante, los considera no solamente durante la investigación sino cuando ésta finaliza, ya que es frecuente que la población con la cual se probó la droga efectiva luego se quede sin tratamiento hasta que la misma sea introducida al mercado o que toda la infraestructura desarrollada para la investigación, una vez finalizada, se desmantele.

Lo interesante es que estos últimos desarrollos pueden ir más allá de la provisión de medicamentos, pueden apuntar también a la posibilidad de otro tipo de beneficios: por ejemplo, capacitar a la comunidad, entrenar médicos, brindar cierta infraestructura necesaria... y esto puede variar según las necesidades de cada comunidad. Por ejemplo, Ezequiel Emmanuel apunta hacia esta dirección.

Sin embargo, éste es un punto que todavía hoy está en disputa. Coincido con el cuestionamiento que formula Alex John London a las posiciones más habituales, que él considera "clásicas" en ética de la investigación. Éstas se caracterizan por eludir la idea de "obligaciones posinvestigación". London señala que adhieren a una visión minimalista de la justicia, aquella para la cual una investigación justa es aquella que sostiene a los valores de no-maleficencia, beneficencia y respeto por la autonomía. "Cualquier iniciativa de investigación que satisfaga las condiciones de no-maleficencia, beneficencia y respeto por la autonomía es permisible porque ofrece términos justos de cooperación para la comunidad huésped" [11]. Para estas posiciones "tradicionales" en ética de la investigación —que, por ejemplo, defienden ensayos como el de surfaxin—, este modelo deja lugar para que las comunidades huéspedes "negocien" los mejores términos de cooperación [12]. Un ejemplo de esta posición es el comentario de Temple respecto de los ensayos recién mencionados de surfaxin, que implicaban dar placebo a recién nacidos prematuros cuando existían drogas probadas efectivas. Temple señaló: "Si hubieran hecho el ensayo, la mitad de las personas hubiera recibido el surfactante y un cuidado perinatal mejor, y la otra miad hubiera tenido mejor cuidado perinatal" [13]. Según esta lógica, es racional "elegir" participar, por lo tanto, en la lógica de Temple, la oferta es justa. Pareciera que no hay nada incorrecto en tener que "jugarse o apostar" la propia vida o la de un hijo recién nacido; tampoco lo hay en el hecho de que esas muertes de bebés prematuras podía muy fácilmente evitarse brindando los surfactantes ya aprobados, así como tampoco aparece en la evaluación la posibilidad de explotación.

Lo que señala London de posiciones como la anterior es que se trata de visiones anémicas de la justicia, por no decir "simplistas", huyen al compromiso con una teoría sustantiva de justicia y se conforman con condiciones procedi-

[11] LONDON, Alex John, "Justice and the Human Development Approach to International Research", *Hastings Center Report*, January-February 2005, ps. 24-37.

[12] *Op. cit.*, p. 26.

[13] STAH, S., "Globalizing Clinical Research", *The Nation*, July 1, 2002: 23-28 (p. 28).

mentales de justicia. Estas condiciones pueden implicar conseguir la aprobación de la comunidad o de un comité de ética... descansan en el procedimiento y no se comprometen a evaluar las condiciones básicas para que tales procedimientos sean aceptables.

Desde estas perspectivas "tradicionales" o anémicas de la justicia, lo que se hace es "naturalizar" las condiciones extremas y desesperadas en las cuales viven estas comunidades y toman estas condiciones como la línea de base. Es más, estas posiciones no se comprometen con condiciones básicas para las cuales tales condiciones procedimentales sean aceptables. Ni siquiera reconocen la incidencia que esta condición de base (pobreza, falta de recursos...) puede tener en el proceso de negociación. Una persona que no tiene posibilidad de acceder a atención médica, que no puede comprar medicación y está enferma no se encuentra en una buena situación para negociar... debe aceptar lo que se lo ofrece (aun si eso es mucho menos de lo que necesita o lo que es justo brindarle) porque, en su condición, cualquier oferta siempre va a ser mejor que nada. Nótese que este tipo de posición fuerza a las personas/comunidades a aceptar y exponerse ellos mismos para proteger bienes primarios (la salud o la vida). Pese a lo que los defensores de la posición tradicional puedan señalar, esta visión de la justicia en investigación pone a los sujetos de investigación y a sus comunidades en situaciones injustas. Es más, uno puede argumentar que se trata de situaciones de explotación. Lo que en estos casos hay que especificar es que pueden haber situaciones de explotación que sin embargo puede ser mutuamente ventajosas. Esta idea[14], tomada de Alan Wertheimer, reconoce que una investigación o una transacción puede ser simultáneamente *mutuamente beneficiosa* pero, sin embargo, ser *injusta*. El desafío entonces es alterar o evitar la situación de injusticia y explotación.

Así, estas reflexiones nos llevan inevitablemente a considerar la situación de explotación e injusticia que pueden estar presentes en las investigaciones. Se trata de un concepto que hace muy poco comenzó a desarrollarse y a trabajarse en la bioética [15].

Parte del problema que tienen las posiciones tradicionales es que no reconocen la situación de asimetría en la negociación. En estas situaciones tan desiguales es muy difícil que pueda existir una negociación adecuada (si bien no es imposible). No tener en cuenta el contexto social y las condiciones en las cuales se realiza la investigación es simplista y evita una consideración seria del problema.

[14] Angela Ballentyne retoma esta idea de explotación mutuamente ventajosa. Artículo en prensa. "HIV Internacional Clinical Research: Exploitation and risk".

[15] Una de las primeras en trabajarlo fue Ruth Macklin, quien señala que se puede hablar de explotación cuando quienes tienen poder o riqueza sacan ventajas de las personas dependientes o sin recursos y los utilizan para sus propios fines, sin ningún tipo de compensación. En este tipo de definición, uno de los puntos a considerar es la asimetría de los "negociadores" y los daños o falta de compensación.

Indudablemente, el problema de la justicia, la explotación y las condiciones adecuadas es complejo de resolver. Hay diferentes posiciones al respecto, pero eso no quiere decir que no exista como problema o que podamos resolverlo apelando a meros procedimientos o recurriendo a una teoría anémica que no da cuenta de la magnitud del problema.

En los últimos años han comenzado a aparecer nuevas propuestas teóricas, todavía incompletas y para seguir desarrollando. Sin embargo, es evidente que por parte, al menos, de algunos bioeticistas hay una mayor conciencia sobre algunos de los problemas presentes en las investigaciones y acerca de ciertos desequilibrios evidentes entre poblaciones industrializadas y aquellas que no lo están.

V. Conclusión

Si se reconsideran las tres etapas mencionadas, deben señalarse las falencias existentes en la orientación de la investigación actual (la indiferencia hacia las enfermedades que sufren vastas poblaciones). Y debe apuntarse a la necesidad de toma de conciencia por parte del Estado y las agencias de investigación de cada país para resolver estas falencias, así como también la necesidad de reforzar una mayor justicia mundial a través de las agencias internacionales. Respecto de las dos siguientes etapas, el proceso de la investigación y la situación posinvestigación, hemos visto los obstáculos que se han puesto a líneas que implican una mayor justicia.

Si bien es claro que existen diferentes niveles de responsabilidad en los diferentes estamentos de la asignación de recursos y que el impacto que puedan tener, por ejemplo, los gobiernos nacionales es mucho más amplio que el puedan tener los académicos o las ONG, quizá sea necesario comenzar a pensar en esta empresa de manera más participativa y comprometida por parte de todos los diferentes actores de la sociedad para lograr un mayor equilibrio en la actual distribución de recursos en investigación.

LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA COMO MANIFESTACIONES JURÍDICAS DE LA BIOÉTICA

por NELLY MINYERSKY [1]

Con frecuencia, las mujeres piden ayuda al médico, primero para evitar quedarse embarazada, después de algunos años, para facilitar la gravidez. La paradoja es sólo aparente a poco que se piense en que la cuestión entra en la más general de la libertad y la responsabilidad de la procreación que genera naturalmente elecciones diferenciadas según el contexto económico y social (RAFFAELLE PRODROMO [2]).

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente, alrededor de las cuestiones que atañen a la sexualidad se ha instalado un nuevo escenario. A la opción reproductora se ha sumado la alternativa del goce o placer sexual como único objetivo temporal, correspondiendo agregar el ejercicio de la sexualidad sin miedos a las distintas enfermedades que amenazan al mundo [3].

La anticoncepción y el avance científico producido respecto de sus métodos se ha puesto al servicio de ello, ofreciendo a las personas un espacio de control sobre el momento oportuno para ejercer la maternidad/paternidad. Tal espacio, a su vez, resulta fortalecido, en la actualidad, por el desarrollo e impronta del reconocimieånto y vigencia de los derechos humanos.

Dentro de este orden de ideas, el presente trabajo pretende indagar el juego de relaciones existentes entre la bioética y el derecho, en las cuestiones que atañen a la salud sexual y la reproducción.

En tal sentido, nuestro objetivo consiste, en general, en analizar el alcance y contenido de los derechos sexuales y reproductivos en el contexto jurídico vigente, tanto a nivel supranacional, nacional, como local. Y, en particular, examinar el impacto que tal recepción ha tenido en algunas cuestiones en las que apa-

[1] Profesora consulta de la Facultad de Derecho (UBA). Con la colaboración para este trabajo de Marisol B. Burgués.

[2] Citado por Aída Kemelmajer de Carlucci en las Jornadas de los 20 años de la Carrera de Especialización de Derecho de Familia de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, realizada el 7 de abril de 2006.

[3] GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Regla de reconocmiento constitucional: Patria potestad, bioética y salud reproductiva", en RDF nro. 21, LexisNexis-Abeledo-Perrot, p. 58.

recen ciertas tensiones —en términos de conflictos— reflejadas principalmente a través de planteos judiciales.

II. Breves consideraciones preliminares acerca de la bioética. Relación con el derecho

El concepto de bioética [4] nace a raíz de los problemas que comenzaron a plantearse debido al enorme desarrollo biotecnológico del siglo pasado en el marco de la percepción del peligro que corría la supervivencia de todo el ecosistema por la falta de diálogo entre el saber científico y saber humanístico, al que pertenecen la ética y la filosofía.

Así, la palabra "bioética" aparece por primera vez como título del libro de Van Rensselaer Potter, cuya finalidad fue contribuir a promover un nuevo diálogo entre dos culturas que parecían incapaces de comunicarse entre sí —ciencia y humanidades— [5]. Destacando los dos elementos esenciales que componen esta disciplina: el mundo de los valores éticos y el mundo de la biología, Potter la designa con el término bioética (*bios:* vida; y *ethike* [6]: valores morales).

Mainetti [7] ha dicho que el término aspira a conjugar en síntesis paradigmática, ciencia y conciencia, hechos y valores, ser y deber ser.

La Asociación Internacional de Bioética ha definido a esta disciplina como "el estudio de los problemas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que emergen en la atención de la salud y las ciencias biológicas". Señalando, asimismo, que es en primer lugar un método de reflexión (tanto a nivel de fundamentación como de procedimiento) que sirve al fin de dar respuestas a los problemas éticos que se han suscitado en las profesiones relacionadas con las ciencias de la vida y de la salud.

De manera más moderna, la bioética es definida como un diálogo ético y pluridisciplinario (médico, filosófico, antropológico, psicológico, social, jurídico, religioso) sobre dilemas que presenta la vida desde su inicio, pasando por todas sus etapas y vicisitudes, hasta la muerte [8].

Al interior de la bioética, en cuanto a su alcance o aspectos que comprende se han distinguido dos niveles o ámbitos de aplicación. En un aspecto que pode-

[4] Para un desarrollo del tema ver Mainetti, José A., "Bioética *de nominis quaestio*", JA 1998-IV-688; Estévez, Agustín, "La cuestión etimológica de la bioética", en Bergel, Salvador - Minyersky, Nelly (coords.), *Bioética y derecho*, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2003, ps. 15 a 58, entre otros.

[5] Cf. Hooft, Pedro F., *Bioética y derechos humanos. Temas y casos*, Depalma, 1999, p. 3.

[6] La palabra "ética" que tradicionalmente ha sido considerada como el estudio de los comportamientos deseados.

[7] Mainetti, 1991, cit. por Hooft, Pedro F., en *Bioética...*, cit., p. 3.

[8] Cf. *Bioética, derecho y moral.*

mos denominar macro, el objeto de estudio de la bioética se conforma por temas generales que afectan al planeta, tales como el hambre, la distribución de las riquezas, de los recursos sanitarios, la protección del medio ambiente, las investigaciones científicas, etc. Y, desde un ámbito más limitado, llamado micro, el objeto de la bioética aborda los dilemas puntuales de personas. Es decir, se ocupa de los problemas clásicos que ha tratado la ética médica profesional, alcanzando una variadísima gama de situaciones como el vínculo médico-paciente, consentimiento y secreto profesional, autonomía del paciente, la salud pública y la administración y distribución de sus recursos, etc.

Las mayores dificultades y disidencias que ha tenido y tiene que enfrentar esta disciplina es la determinación de los principios y valores morales a tener en cuenta a la hora de examinar una conducta humana que interesa una zona de encuentro en el área de las ciencias de la vida y la atención de la salud [9].

Frente a ello, se resalta el aporte e influencia que ha tenido al respecto el llamado "Informe Belmont" [10], al establecer ciertos principios éticos rectores, como los de respeto por las personas (luego traducido como de "autonomía"), beneficencia y justicia.

Citando a Pedro Hooft [11], el primero de los principios fue definido del siguiente modo: "el respeto por las personas incorpora al menos dos convicciones éticas: primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segunda, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección". El informe entiende por ente autónomo al individuo "capaz de de deliberar sobre sus propios objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación". Además, se sostuvo que "respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan claro perjuicio a otros. Mostrar la falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar al individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para ello". Por tanto, "la autonomía, se entiende en un sentido muy concreto, como la capacidad de actuar con conocimiento de causa y sin coacción externa".

Respecto del segundo principio, el de beneficencia (hacer el bien), el mencionado Informe rechaza claramente la idea clásica de la beneficencia como caridad, proponiendo en cambio el siguiente concepto: "en este sentido, han sido

[9] Cf. TINANT, Eduardo L., "Los derechos humanos a la luz de la bioética", JA 2003-III, fascículo nro. 4, p. 88.

[10] "Belmont Report" (1978); fue el resultado del trabajo de una comisión interdisciplinaria que creó el Congreso de los EE.UU. en 1974 ("National Commision for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research"), con el propósito de llevar a cabo un completo estudio destinado a identificar "los principios éticos básicos que deberían dirigir la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la biomedicina".

[11] HOOFT, Pedro F., en *Bioética...*, cit., p. 7.

formuladas dos reglas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia: 1) no hacer daño; y 2) extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos, sin distinguir aquí entre la no maleficencia y la beneficencia propiamente dicha".

Por último, y acerca del tercer principio, el de justicia, se entiende como "la imparcialidad en la distribución" de los riesgos y de los beneficios, o, en otras palabras, se lo puede concebir como aquel que obliga a tratar a los iguales, igualitariamente. Directamente vinculada con este principio se encuentra la cuestión atinente a los criterios éticos en la asignación y distribución de recursos en la salud.

Sin perjuicio de subrayar la importancia y utilidad de tales principios, se señala que la aplicación de ellos frente al abordaje de determinadas cuestionadas prácticas de bioética, no se encuentran libres de dificultades para hallar una articulación concreta y armónica de ellos y su jerarquización; razones por las cuales se hace necesario recurrir a un análisis y lectura en "clave de derechos humanos", sin perjuicio de los aportes provenientes del campo de la filosofía del derecho [12].

La impronta de tal necesidad está dada por una concordancia primero temporal y, luego, "sustancial" entre el desarrollo de los derechos humanos, la filosofía jurídica y la bioética. En tal sentido, entre lo bioético y lo jurídico se produce una fructífera relación por la mediación de la filosofía de los derechos humanos, a partir básicamente del reconocimiento expreso de la dignidad humana como principio fundante común a estas disciplinas [13].

Además, entre la bioética y el derecho, necesariamente se establece una relación que se concreta con la "juridización" de los estándares, parámetros y restricciones que propone la primera.

De ese vínculo obligado entre la bioética y el derecho, surge lo que hoy día se conoce o denomina como "bioderecho", que brinda la seguridad jurídica que la ética sola no otorga. El bioderecho se encuentra presente en todas las ramas de derecho positivo, que, manteniendo sus respectivas áreas, atienden los desafíos de la biología, pero que no puede estar subordinado a la moral, sino que debe valorar la conducta desde un punto de vista relativo, en cuanto al alcance que tenga para los demás y para la sociedad, y debe además ser razonable, pues es un instrumento que permite tratar las consecuencias sociales de los avances tecnológicos [14].

Es decir, en el marco de una sociedad pluralista, la bioética, el derecho y los diversos sistemas morales se recortan y se influencian recíprocamente, algunas veces armoniosamente, y otras no tanto; pero ni la bioética ni el derecho

[12] Ver HOOFT, Pedro F., en *Bioética...*, cit., ps. 8 y 9.

[13] Ibídem, ps. 10 y 11.

[14] MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, Graciela N., *Bioderecho*, Abeledo-Perrot, 1998, ps. 25/27.

pueden reemplazar la moral ni puede existir una subordinación a "una moral" excluyente de lo considerado amoral por ser distinto, sin perjuicio de considerar a la bioética como laica por autónoma.

III. La salud sexual y la reproducción en la conjunción de la bioética y el derecho

Como explica Pedro Hooft [15], cuando nos encontramos en presencia de problemas "bioéticos", estamos en realidad frente a un campo de convergencia entre hechos biológicos y medios instrumentales, por un lado, y sistemas de valores, por el otro, que al mismo tiempo requieren con frecuencia un cauce jurídico. Se origina así un nuevo ámbito del derecho, el de los llamados "derechos personalísimos", frutos del reconocimiento de las nuevas necesidades de tutela de la persona en un mundo caracterizado por profundas y rápidas transformaciones.

Tales necesidades fueron canalizadas básicamente por el derecho internacional de los derechos humanos, señalándose como punto culminante de ese proceso a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, proclamada en París el 26/8/1789, produciéndose el gran salto que posibilitó hacer factibles los derechos plasmados en ella, con la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU [16].

Así, el denominado derecho internacional de los derechos humanos asume una serie de valores fundamentales, y su protección en cuanto derechos que atañen directamente a la dignidad personal, la vida, la salud, la libertad y la solidaridad, constituyendo a su vez "piedras angulares de la bioética moderna" [17].

Una clara muestra del camino que la reflexión bioética va abriendo en el derecho y la sociedad; y a la inversa, de la existencia de vasos comunicantes entre la bioética y los derechos humanos, se vislumbra en las concepciones sobre salud, en particular salud sexual y derechos reproductivos, que emanan de los tratados internacionales de derechos humanos mencionados e incorporados a nuestra Constitución Nacional en la reforma de 1994 (cf. art. 75, inc. 22).

1. Los derechos sexuales y reproductivos en la normativa constitucional y supranacional

Los derechos a la salud sexual y reproductiva se han considerado contemplados en nuestra Constitución mediante las cláusulas de los llamados derechos implícitos (art. 33, CN).

[15] HOOFT, en *Bioética...*, cit., p. 11.

[16] TINANT, Eduardo L., "Los derechos humanos a la luz de la bioética", JA 2003-III, fascículo nro. 4, p. 88.

[17] MATEO, 1987, citado por HOOFT, Pedro F., en *Bioética...*, cit., p. 10.

Por su parte, en el texto constitucional argentino, el art. 19 adquiere particular importancia en el tema, por cuanto recepta el llamado principio de reserva por el cual "las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados". Principio sobre el cual se asientan el derecho a elegir el plan de vida, a disponer del propio cuerpo y el principio bioético de autonomía, que priman en la conformación (y materialización) de los derechos sexuales y reproductivos.

Dentro del mismo cuadro normativo de rango constitucional, el art. 75, inc. 19, párr. 3°, establece el compromiso de "proveer lo conducente al desarrollo humano", como así también el de "Sancionar leyes de organización y de base de la educación que (...) aseguren la responsabilidad indelegable del Estado, la participación de la familia y la sociedad, la promoción de los valores democráticos y la igualdad de oportunidades y posibilidades sin discriminación alguna". Y en este mismo artículo, pero en el inc. 23, se recepta la efectivización del derecho a gozar de una calidad de vida digna —para lo cual los derechos sexuales y reproductivos juegan un rol preponderante—, en virtud de cuyo aseguramiento el Estado se halla constitucionalmente constreñido a diseñar y ejecutar políticas públicas (léase "acciones positivas") que permitan, entre tantos otros efectos, revertir la situación de exclusión y desigualdad en la que se encuentran muy especialmente las adolescentes y las mujeres pobres en nuestro país [18].

Asimismo, el art. 14 bis del texto constitucional se refiere a la protección integral de la familia. Esto significa, en el campo que nos interesa, brindar las herramientas mínimas e indispensables para que toda decisión en la formación de una familia (cualquiera sea el tipo de organización familiar de que se trate) presente un viso de libertad. Cuestión ésta, a su vez, íntimamente vinculada al derecho a planificar una familia.

También es indudable que el derecho a la salud sexual y reproductiva se encuentra estrechamente vinculado al goce efectivo de la libertad de creencias y de culto, expresamente receptada en el art. 14 de la Carta Magna, y a los derechos a vivir con dignidad y a la salud —que incluye el derecho a la integridad personal (física, psíquica y moral) [19]—, implícitamente incorporados a la Constitución Nacional.

[18] Recordemos que este inciso expresa que corresponde al Congreso "legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad".

[19] El derecho a la salud ha sido ampliamente receptado en la jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia de nuestro país. Particular importancia revisten los casos: "Monteserín, Marcelino v. Estado Nacional - Ministerio de Salud y Acción Social y otros s/amparo", 16/10/2001; "Hospital Británico de Buenos Aires v. Estado Nacional", sentencia del 13/3/2001;

De igual modo, como mencionamos, en los instrumentos incorporados con rango constitucional a partir de la reforma de la Constitución Nacional operada en 1994 (art. 75, inc. 22), se reconoce un plexo de principio, derechos y garantías que se vinculan a la protección de la sexualidad y procreación responsable como derechos humanos básicos. La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (arts. 1°, 2°, 3°, 5°, 6°, 7°, 11, 12 y 17), la Declaración Universal de Derechos Humanos (arts. 1°, 2°, 3°, 7°, 12, 16, 18, 19, 25 y 26), el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts. 11 y 12), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (arts. 2°, 6°, 17, 18, 19, 23, 24, 26 y 27), la Convención Americana sobre Derechos Humanos (arts. 4°, 5°, 11, 12, 13, 17 y 19), la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (arts. 3°, 4°, 10, inc. h], 12 y 16, inc. e]) y la Convención sobre los Derechos del Niño (arts. 2°, 3°, 6°, 12, 13, 14, 16, 23, 27 y 28).

Dentro del elenco de los instrumentos internacionales de derechos humanos citados, en materia de derechos sexuales y reproductivos adquiere particular relevancia la mencionada Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de la Mujer.

Dicha Convención, en su art. 16, inc. e), expresa que "Los Estados parte adoptarán todas las medidas adecuadas para eliminar la discriminación contra la mujer en todos los asuntos relacionados con el matrimonio y las relaciones familiares y, en particular, asegurarán en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres: los mismos derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos, y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos". También, manifiesta en su art. 12 que los Estados adoptarán las medidas para eliminar la discriminación en el "acceso a los servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación familiar" y garantizarán "los servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario...". Y en el art. 24 ratifica la obligación y el compromiso de los Estados de adoptar las medidas necesarias para conseguir la plena realización de los derechos consagrados en la Convención.

Las concepciones de esta Convención —en el marco de un diálogo entre la bioética y derecho— se profundizan en el reconocimiento de la vinculación entre los derechos reproductivos y los derechos humanos que se consolida en las Conferencias de Naciones Unidas, en particular, la Conferencia sobre Derechos Humanos de Viena (1993), la Conferencia sobre Población y Desa-

---

"Campodónico de Beviacqua, Ana Carina v. Ministerio de Salud y Acción Social - Secretaría de Programas de Salud y Banco de Drogas Neoplásticas s/Recurso de Hecho", 24/10/2000; "Asociación Benghalensis y otro v. Ministerio de Salud y Acción Social - Estado Nacional s/amparo ley 16.986, 1/6/2000.

rrollo de El Cairo (1994), la Conferencia Internacional sobre la Mujer de Beijing (1995) [20].

La Declaración y Programa de Acción de Viena, elaborada en el marco de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos celebrada en Viena en junio de 1993, estableció que "los derechos humanos de la mujer y la niña son parte inalienable, integrante e indivisible de los derechos humanos universales", e "insta a los gobiernos, las instituciones intergubernamentales a que intensifiquen sus esfuerzos en favor de la protección y promoción de los derechos humanos de la mujer y la niña" (art. 18, último párrafo). Asimismo, "reconoce la importancia del disfrute por la mujer del más alto nivel de salud física y mental durante toda su vida" y "reafirma, sobre la base de la igualdad entre hombres y mujeres, el derecho de la mujer a tener acceso a una atención de salud adecuada y a la más amplia gama de servicios de planificación familiar, así como a la igualdad de acceso a la educación a todos los niveles" (art. 41).

A lo largo de los Principios y Programa de Acción formulados en la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (El Cairo, 1994) se ubican las políticas de población, las cuestiones de salud reproductiva y sexual y los derechos al respecto, en el contexto más amplio de políticas macroeconómicas, el desarrollo sostenible y las cuestiones de derechos humanos. En el contexto de ella es que se logra un consenso mundial acerca de que los derechos reproductivos son parte de los derechos humanos, y la decisión en la materia les compete a las personas, las mujeres y hombres. El párrafo 7.3 del capítulo VII, estipula: "...los derechos reproductivos abarcan ciertos derechos humanos que ya están reconocidos en las leyes nacionales, en los documentos internacionales de derechos humanos y en otros documentos pertinentes de las Naciones Unidas, aprobados por consenso. Esos derechos se basan en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos, el espaciamiento de los nacimientos y el momento de tenerlos, y a disponer de la información y de los medios necesarios para ello, y el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva...". También incluye el "derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva y el derecho a adoptar decisiones relativas a la reproducción sin sufrir discriminación, coacciones ni violencia, de conformidad con lo establecido en los documentos de derechos humanos".

Tales conceptos progresan en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, celebrada en Beijing en 1995. En tal sentido, al final del párrafo 26, se formula que: "Los derechos humanos de las mujeres incluyen el derecho a tener control sobre su sexualidad, incluida la salud sexual y reproductiva,

[20] Al formar parte de la costumbre internacional, todos estos instrumentos tienen fuerza vinculante y, por tanto, su incumplimiento por parte de los Estados parte genera responsabilidad internacional. Cfr. LUBERTINO, María José, "Los derechos reproductivos en Argentina", versión electrónica en *www.ipsm.org.ar.*

a decidir libre y responsablemente respecto de esas cuestiones, libres de coerción, discriminación y violencia".

El alcance de lo expresado hasta aquí basta para concluir, junto a Petchesky y Correa [21], que los derechos reproductivos y sexuales se encuentran basados principalmente en cuatro principios éticos: integridad corporal, autonomía, igualdad y diversidad.

El principio de integridad corporal se refiere a la seguridad y el control sobre el propio cuerpo. Es decir, constituye el derecho de la persona a no ser alienada su capacidad sexual y reproductiva (relaciones sexuales coercitivas, mutilaciones genitales, barreras para el acceso a métodos de regulación de la fecundidad, esterilizaciones e intervenciones médicas no consentidas), el derecho a preservar su integridad física (prevención de embarazos no deseados, protección frente a intervenciones médicas o métodos anticonceptivos inseguros), y el derecho a gozar de las potencialidades del cuerpo en relación a la salud, la procreación y la sexualidad.

El principio de autonomía reconoce la capacidad moral de las personas y respeta su autodeterminación. Lo cual significa considerar a las personas como sujetos decidores en materia de reproducción y sexualidad, reconociendo su exclusiva potestad en estos asuntos. Cuestión que abarca el respeto hacia cómo las mujeres toman decisiones, los valores que las orientan y las redes sociales que prefieren consultar.

El principio de igualdad reconoce la necesidad de que varones y mujeres compartan el compromiso respecto de la vida sexual y reproducción, refiriéndose también a la equidad entre las mujeres en el ejercicio pleno de los derechos reproductivos y sexuales. Es decir, la aplicación de este principio involucra la consideración de las iniquidades que existen entre las mujeres de una misma sociedad, debidas a su edad, clase social, etnia/raza y orientación sexual, así como las diferencias entre las mujeres de distintas sociedades.

Por último, y en estrecha relación con el principio anterior —de igualdad—, el principio de diversidad se refiere a la consideración que debe realizarse respecto a que los derechos sexuales y reproductivos —sin perjuicio de su universalidad— frecuentemente asumen diferentes significados o prioridades, según los contextos sociales y culturales, convocando a que esas diferencias sean tenidas en cuenta.

Los derechos humanos sobre las esferas de la sexualidad y reproducción no se agotan en derechos negativos. Los Estados tienen obligaciones positivas para garantizarlos y fortalecerlos. Para ello, el derecho internacional de los derechos humanos contempla en los instrumentos internacionales obligaciones posi-

[21] Para un desarrollo ver PETCHESKY - CORREA, 1994, cit. por RAMOS, Silvina, "Derechos reproductivos y sexuales", Trib. Permanente por los Derechos de las Mujeres a la Salud, Jornada preparatoria del 8/9/1997, Foro Permanente por los Derechos de las Mujeres.

tivas, varias de ellas de ejecución inmediata, lo que incluye: medidas legislativas y de otra índole dirigidas a objetivos y resultados específicos a rendir por los Estados, mecanismos institucionales, también prestaciones esenciales que todo Estado debe asegurar a riesgo de exponer a las personas a daños, riesgos y desventajas inaceptables. Incluso aquellas obligaciones de ejecución progresiva, cuyo cumplimiento es observado teniendo en cuenta la disponibilidad de recursos de un Estado y las dificultades que pueda enfrentar, que cada vez más son objeto de atención en cuanto puedan conllevar desempeños de baja intensidad en la construcción de capacidades esenciales para el disfrute de derechos y ejercicios de libertades. Así, estamos no ya bajo la idea de umbrales mínimos sino de niveles óptimos en torno a la salud, autonomía de acción y autonomía crítica [22].

Desde tal perspectiva, los derechos sexuales y reproductivos son un territorio conceptual que se definen en términos de poder y recursos: poder para tomar decisiones informadas sobre la reproducción, la crianza de los hijos, la salud reproductiva y la vida sexual, y recursos para estar en condiciones de tomar decisiones seguras y efectivas. Estos derechos articulan así: a) la obligación de los Estados de respetar y hacer respetar la autonomía personal sobre la sexualidad; b) la acción estatal en la construcción de entornos democráticos, plurales y habilitantes para el ejercicio de las libertades y disfrute de los derechos; c) el diseño e implementación de políticas dirigidas a hacer frente a inequidades y promover la inclusión, participación y transformación de las relaciones sociales [23].

Resulta trascendente el papel que la referida normativa juega en la reflexión bioética, para el análisis y toma de decisiones en un plano de alteridad con todas las cuestiones vinculadas a la salud sexual y reproductiva, por cuanto pasan a tener una presencia real y concreta en la sociedad, por un lado, y por otro lado, no deja margen para considerar que la política que se implemente al respecto constituya una concesión gratuita, sino el cumplimiento de una obligación en el respeto, garantía y efectivización de los derechos sexuales y reproductivos en un marco de libertad, igualdad, justicia y pluralismo.

Sin dudas, ello es consecuencia de una de las funciones del derecho en su aspecto normativo, consistente en legitimar sujetos o grupos que hasta poco tiempo atrás "no formaban parte del sistema" y, correlativamente, exigir al Estado el cuidado de su salud asegurándoles la equidad en el acceso a los servicios [24].

[22] Ver NUSSBAUM, Martha (1998), "Capacidades humanas y justicia social", en REICHMANN, Jorge (ed.), *Necesitar, desear, vivir*, Los libros de la Catarata, Madrid, y DOYAL, Len - GOUNG, Ian (1994), *Teoría de las necesidades humanas*, Icaria, Madrid.

[23] PETCHESKY - CORREA, 1994, citado por RAMOS, Silvina, "Derechos reproductivos y sexuales", Trib. Permanente por los Derechos de las Mujeres a la Salud, Jornada preparatoria del 8/9/1997, Foro Permanente por los Derechos de las Mujeres.

[24] En otros términos, ésta es la función paradojal del derecho, en tanto formaliza y reproduce las relaciones sociales establecidas y a la vez transforma y remueve dichas relaciones, acorde al manejo que del poder —entendido como situación estratégica en una sociedad de determinada— se realice (cfr. CÁRCOVA, Carlos María, "Acerca de las funciones del derecho").

Así, al dictarse una ley, lo que es técnicamente posible se transforma en permitido legalmente y la diferencia para el ciudadano común es de capital importancia, ya que, para muchos, la única referencia moral es la ley positiva. De lo posible se pasa así a lo legítimo y lo que la ley permite es ya un derecho subjetivo, o sea, una pretensión que cualquiera puede exigir y la justicia no puede negar [25].

2. El Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable

A nivel nacional, el 30 de octubre de 2002 se sancionó la ley 25.673 mediante la cual se crea el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, cuyos objetivos básicamente consisten en: alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y procreación responsable con el fin de asegurar la adopción de decisiones libres de discriminación, coacciones y violencia; disminuir la morbimortalidad materno-infantil; prevenir embarazos no deseados; promover la salud sexual de los adolescentes [26]; contribuir a la prevención y detección precoz de enfermedades de transmisión sexual (ETS), HIV/sida y patologías genitales y mamarias; garantizar a toda la población el acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud reproductiva y procreación responsable y potenciar la participación femenina en la toma de decisiones relativas a su salud sexual y reproductiva [27]

De una lectura de los objetivos fijados en la ley se vislumbra una finalidad tuitiva de la salud sexual y procreación responsable (salud reproductiva), así como también una finalidad preventiva, receptando para ello un concepto de salud superador del limitado ámbito de la ausencia de patologías [28], e incluyendo en la especie a la salud reproductiva, en tanto extiende la noción a los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos [29], de conformidad con las interpretaciones emitidas al respecto por las entidades autorizadas de las Naciones Unidas [30].

[25] BUSTAMANTE ALSINA, Jorge, "Las nuevas tecnologías biomédicas frente a la ética y el derecho", LL 1996-C, Sec. Doctrina, p. 1017.

[26] La profundización de esta cuestión será abordada más adelante.

[27] Cf. art. 2° de la ley 25.673.

[28] De acuerdo a los alcances dados por la Organización Mundial de la Salud (1958), según la cual la salud constituye "...un estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades" (Organización Panamericana de la Salud: Constitución de la Organización Mundial de la Salud. En Documentos Básicos, Documento oficial nro. 240, Washington, 1991, p. 23). En similares términos, la Asociación Panamericana de la Salud, la define como: "...un estado completo de bienestar... no sólo ausencia de enfermedad. Levantarse cada día como una celebración".

[29] Cf. considerandos del decreto 1282/2001.

[30] La OMS, OPS y la Asociación Mundial de Sexología definieron la salud sexual (2000) como: "La salud sexual es la experiencia del proceso permanente de consecución de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad. La salud sexual se observa

La ley también detenta una peculiar función distributiva (de reparto de bienes como la salud y de oportunidades sociales), de una especial relevancia en la actualidad socio-económica, al poner de manifiesto que el programa está destinado a toda la población, "sin discriminación alguna" [31].

En aplicación del principio constitucional de igualdad ante la ley y las convenciones internacionales a las que la nuestra Constitución Nacional asimila en su jerarquía, la ley procura establecer un marco más democrático y equitativo en tres niveles de desigualdad existentes: a) Relaciones de género: igualdad de géneros entre varones y mujeres, b) Relaciones de clase: igualdad de clase entre mujeres ricas y mujeres pobres y c) Situación territorial: igualdad de oportunidades y de condiciones entre los que viven en las zonas más desarrolladas y menos desarrolladas del país [32].

Asimismo, la ley conjuga el principio de privacidad propio del proyecto o plan personal de vida y de las conductas que Bidart Campos denomina "autorreferentes" (aquellas que no perjudican la moral pública ni derechos ajenos), y los derechos de libertad con la "sexualidad y reproducción responsable", en cuanto comprende y protege la libertad sexual, la libertad de contracepción, el ejercicio libre de la sexualidad y la planificación familiar (elegir cuándo y cuántos hijos se desea tener) [33].

Tal aspecto se pone de manifiesto cuando la normativa consagra entre su fines más expresos la prescripción y suministro de métodos y elementos anticonceptivos a demanda de los beneficiarios y sobre la base de estudios e

---

en las expresiones libres y responsables de las capacidades sexuales que propician un bienestar armonioso personal y social, enriqueciendo de esta manera la vida individual y social. No se trata simplemente de la ausencia de disfunción o enfermedad o ambos. Para que la salud sexual se logre es necesario que los derechos sexuales de las personas se reconozcan y garanticen". A su vez, se definió que la salud reproductiva, implica: "un estado general de bienestar físico, mental y social, y no una mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todas las cuestiones relacionadas al sistema reproductivo y a sus funciones y procesos. Salud reproductiva implica por tanto que todas las personas estén aptas para tener una vida satisfactoria y segura, que tengan capacidad para reproducirse y para decidir si, cuando y con qué frecuencia. Implícitos en esta última condición están los derechos de hombres y mujeres a la información y acceso a métodos seguros, eficaces, aceptables y accesibles de regulación de la fecundidad a su libre elección y el derecho de acceder a servicios de salud apropiados que permitan a las mujeres gravidez y partos seguros y proporcionen a las parejas la mejor chance de tener una criatura saludable. Señalándose como objetivos requeridos: a) que todas las parejas tengan la posibilidad de reproducirse y de regular la fecundidad; b) que toda mujer pueda gozar de un embarazo y de un parto con total seguridad de salud; c) que su resultado tenga éxito tanto en términos de la sobrevivencia como del bienestar de la madre y del niño; d) que todas las parejas puedan gozar de relaciones sexuales sin miedo a un embarazo no deseado o a contraer enfermedades (OMS, 1992).

[31] Cfr. art. 3 de la ley 25.673 y considerandos del decreto 1282/2003.

[32] Cfr. TINANT, Eduardo L., "La Ley de Salud Sexual y Procreación Responsable y los derechos humanos", JA 2003-II, fascículo nro. 12, ps. 6 y 7.

[33] Ibídem.

información previa sobre las ventajas y desventajas de los métodos naturales y aquellos aprobados por la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología, los que deberán ser de carácter reversible, no abortivos y transitorios [34], debiendo respetarse el criterio o convicción del destinatario, salvo contraindicación médica específica.

El derecho a la información de los beneficiarios del programa como paso preliminar ineludible para la toma de decisiones en materia de métodos de anticoncepción garantiza la libertad individual en la elección. Ello se pone de resalto también en la reglamentación, al exigir la previa información sobre las características, riesgos y eventuales consecuencias del método o elemento anticonceptivo prescripto, a la vez que se subraya la necesidad de respetar las "convicciones y creencias" del sujeto en orden a los métodos anticonceptivos a adoptar [35].

Esa exigencia adicional no resulta reprochable (antes bien, deviene respetuosa de los derechos de conciencia o religiosos, que también hacen a la libertad individual), pero deberá equilibrarse con la información, también "especial" y completa, de los métodos restantes que gocen de las características no abortivas, transitorias y reversibles exigidas por la ley, a fin de que el sujeto pueda tomar una decisión libre y no inspirada exclusivamente en motivos confesionales [36].

Desde la misma perspectiva, resulta razonable la posibilidad otorgada a las instituciones educativas y sanitarias de exceptuarse de la prescripción y suministro de métodos y elementos anticonceptivos, con previa fundamentación en sus convicciones confesionales [37].

Ello, sin perjuicio de la obligación de los objetores de conciencia —que entendemos, junto a Boragina [38], que debe interpretarse como deber y no como facultad, como parece sugerir el texto legal— de derivar a la población asistida a otros centros asistenciales a tal efecto. De otro modo se estaría vulnerando el derecho a la información "completa" vinculada a la salud sexual y al comporta-

[34] La exigencia legal de que los métodos anticonceptivos a implementarse devengan reversibles, no abortivos y transitorios resulta acorde con la normativa vigente en materia penal (arts. 85, 86, 88, 91 y concs. del Código Penal) y de salud básica (art. 20, inc. 18, de la ley 17.132). Sin perjuicio de ello y de que el tema será abordado con mayor detalle más adelante, queremos dejar al menos planteado en este punto, que a la hora de efectuar el estudio técnico del método o elemento a clasificar, debe propiciarse un análisis netamente científico, desprendido de toda connotación o controversia religiosa o filosófico-política, en virtud del irrestricto respeto a la convicción del destinatario (cfr. BORAGINA, Juan C., "Comentarios y reflexiones acerca de la Ley 25.673 de Salud Sexual y Procreación Responsable", JA 2004-II, fascículo nro. 3, p. 23).

[35] Cfr. art. 6, inc. b, ley 25.673, y art. 6 del decreto 1282/2001.

[36] Cfr. BORAGINA, Juan C., "Comentarios y reflexiones acerca de la ley 25.673 de Salud Sexual y Procreación Responsable", JA 2004-II, fascículo nro. 3, p. 23.

[37] Cfr. arts. 9 y 10 de la ley 25.673 y 10 del decreto 1282/2001.

[38] Cfr. BORAGINA, Juan C., en "Comentarios...", cit., p. 23.

miento reproductivo, como el acceso a las prestaciones contempladas en el programa, y que hacen a su esencia [39].

En síntesis, sobre la base de nuestra realidad social, esta normativa logra hacer conjugar y reunir los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, como los derechos humanos a la salud, a la privacidad (y a la intimidad), el derecho a la igualdad y el derecho a la información (consagrados en los pactos internacionales incorporados a nuestra Carta Magna), que resultan inherentes en la sexualidad y reproducción de las personas.

En tal sentido, se ha ponderado la ley como criterio de orientación a la hora de resolver los problemas ético-jurídicos que plantea la intervención humana tendiente a impedir la transmisión de la vida tenga, habilitando que la intervención-actividad del Estado en esta cuestión se vuelque esencialmente a tornar operativos los propósitos de la norma (educar, asesorar, informar, prevenir enfermedades y embarazos no deseados, etc.), sin dañar a sus destinatarios en su dignidad ni avasallar ningún derecho personalísimo asentado en la libertad sexual, de procreación o de planificación familiar [40].

3. La salud y derechos reproductivos en los ámbitos locales. La ley 418 de la Ciudad de Buenos Aires

La perspectiva local en materia de de leyes sobre salud sexual y reproductiva contempla diferentes alternativas [41].

Por un lado, están las provincias que directamente sancionaron una ley propia en la materia, como la Ciudad de Buenos Aires (ley 418 del 22/6/2000 y ley 439); Tierra del Fuego (ley 509 del 1/2/2001); San Luis (ley 5344 del 30/10/2002 y decreto 127 del 21/1/2003); Provincia de Buenos Aires (ley 13.066 del 28/5/2003 y decreto 2327 del 31/12/2003) y Entre Ríos (ley 0501 del 22/6/2003).

Algunas provincias implementaron un programa de salud reproductiva a través del dictado de una ley o decreto, como las provincias de La Pampa (la ley 1363 del 27/11/1991); Córdoba (ley 8535 del 9/8/1996); Santa Fe (ley 11.888 del 20/5/2001 y decreto 2442 del 18/10/2002); Mendoza (ley 6433 del 22/10/1996); Chaco (ley 4276 del 29/8/1996 y decreto 426 del 24/3/1997); Neuquén (ley 2222 del 12/12/1997 y decreto 3331 del 25/9/1998); Río Negro (ley 3059 del

[39] Cfr. art. 2 de la ley 25.673 y considerandos del decreto 1282/2001.

[40] Cfr. BORAGINA, Juan C., en "Comentarios...", cit., p. 24.

[41] Las distintas alternativas que presentan las leyes locales en el tema que nos ocupa fue tomada de BONAPARTE, Carolina - HERRERA, Marisa - BURGUÉS, Marisol - SPAVENTA, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004. Al respecto se aclara que no se mencionan las provincias que han creado varios programas a nivel municipal mediante la sanción de las ordenanzas respectivas.

13/1/1997); Jujuy (ley 5133 del 3/6/1999 y decreto 2139 del 27/10/2000); Chubut (ley 4545 del 23/11/1999 y decreto 1518 del 10/11/2000) y Misiones —aunque esta última con un alcance mucho más acotado, ya que el decreto 92 del 2/2/1998 se denomina "Programa provincial de planificación familiar integral"—.

Otras provincias simplemente adhirieron a la ley nacional 25.673, como Santa Cruz (ley 2656 del 26/6/2003); y finalmente están las provincias que adoptaron una posición abstencionista o negativa sobre el tema, como La Rioja, Corrientes y Catamarca [42], entre otras.

Dado el amplio panorama provincial en la materia, nos limitaremos en esta oportunidad a abordar algunos aspectos de la situación normativa en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

En primer término, es dable recordar que su Constitución, sancionada en 1996, expresa en su art. 20 referido a la salud que "El gasto público en salud es una inversión social prioritaria". En ese marco dispone que la Ciudad "Promueve la maternidad y paternidad responsable" y que a tal fin "pone a disposición de las personas la información, educación, métodos y prestaciones de servicios que garanticen sus derechos reproductivos" (art. 24, inc. 4°). Y finalmente recepta "los derechos reproductivos y sexuales, libres de coerción o violencia, como derechos humanos básicos, especialmente a decidir responsablemente sobre la procreación, el número de hijos y el intervalo entre sus nacimientos" (art. 37).

En tal contexto —signado por normas de principios que receptan el derecho a la libertad reproductiva [43]—, surge la ley 418 sobre Procreación Sexual y Salud Reproductiva —sancionada el 22/6/2000—, cuyo alcance o finalidad última se expresan en sus arts. 3° y 4° al establecer sus objetivos generales [44] y específicos [45], respectivamente.

[42] Catamarca sólo ha establecido la atención gratuita para las embarazadas que carecieren de cobertura médica en su Ley de Salud de 1992.

[43] Cfr. GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Ley de Salud Reproductiva y Procreación Responsable de la ciudad de Buenos Aires (Un valiente adelanto tuitivo que armoniza la vida humana en formación y la libertad de intimidad)", *Salud, derecho y equidad. Principios constitucionales. Políticas de salud. Bioética. Alimentos y desarrollo* (MACKINSON, Gladis - FARINATI, A., directoras), Ad-Hoc, 2001, p. 153.

[44] Garantizar el acceso de varones y mujeres a la información y a las prestaciones, métodos y servicios necesarios para el ejercicio responsable de sus derechos sexuales y reproductivos, como así también la atención integral durante el embarazo, parto y puerperio de las mujeres y disminuir la morbimortalidad materna e infantil.

[45] a) Prevenir mediante educación e información los abortos provocados; b) Brindar información respecto de las edades y los intervalos intergenésicos considerados más adecuados para la reproducción; c) Garantizar la información y el acceso a los métodos y prestaciones de anticoncepción a las personas que lo requieran para promover su libre elección; d) Promover la participación de los varones en el cuidado del embarazo, el parto y puerperio, de la salud reproductiva y la paternidad responsable; e) Otorgar prioridad a la atención de la salud reproductiva de las/os adolescentes, en especial a la prevención del embarazo adolescente

Una lectura atenta de los objetivos plasmados en el texto normativo refleja el desarrollo de las tres funciones —complementarias— del concepto de libertad reproductiva (información, prevención y planificación); reuniendo así el derecho a la vida y salud en aplicación del principio de beneficencia con la libertad de intimidad en cuanto a la realización de un plan de vida, en traducción del principio de autonomía.

Sin embargo, la ley fue modificada por la ley 439 [46], que introdujo tres innovaciones.

Al artículo que trataba sobre los detinatarias/os de las acciones de la ley, entendidos en su versión primera como la población en general, especialmente las personas en edad fértil (art. 5°), se agrega el "respeto por sus creencias y valores". Sobre el particular se han realizado dos apreciaciones. Por una parte, se resalta que si bien la ley está destinada a la población general, desde el prisma de la realidad serán los hombres y mujeres de escasos recursos los beneficiarios más inmediatos, constituyendo el impacto positivo de ella sobre los sectores más carenciados, con relación al pleno ejercicio del derecho a la libertad reproductiva, uno de los efectos más elogiables. Por otra parte, se festeja el agregado de la ley correctiva por salvaguardar las creencias, dogmas de fe y principios de las personas respecto a un tema tan especial, en el marco del pleno ejercicio de los valores de tolerancia y pluralismo que constituyen la base ideológica en un Estado social y democrático de derecho [47]. De todas formas, aparece como significativa e innecesaria la reforma, ya que del texto originario no surgía signo alguno de coacción.

La otra reforma fue introducida en el art. 7° [48], referido a las acciones que la ley garantiza sobre el tema, modificándose el primer párrafo de su inc. c), que

---

y la asistencia de la adolescente embarazada; f) Incrementar los servicios de psicoprofilaxis del parto; g) Promover los beneficios de la lactancia materna; h) Garantizar la existencia en los distintos servicios y centros de salud, de profesionales y agentes de salud capacitados en sexualidad y procreación desde una perspectiva de género; i) Orientar las demandas referidas a infertilidad y esterilidad; j) Difundir la información relacionada con la prevención de VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual; k) Contribuir a la prevención de las enfermedades de transmisión sexual y patología genitomamaria; l) Contribuir al diagnóstico temprano y tratamiento oportuno de las enfermedades de transmisión sexual y patología genitomamaria; m) Contribuir a la prevención del embarazo no deseado y n) Promover la reflexión conjunta entre adolescentes y sus padres sobre la salud reproductiva y la procreación responsable, y la prevención de enfermedades de transmisión sexual.

[46] Sancionada el 13/7/2000.

[47] Cfr. GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Ley de Salud Reproductiva y Procreación Responsable de la ciudad de Buenos Aires (Un valiente adelanto tuitivo que armoniza la vida humana en formación y la libertad de intimidad)", *Salud, derecho y equidad. Principios constitucionales. Políticas de salud. Bioética. Alimentos y desarrollo* (MACKINSON, Gladis - FARINATI, A., directoras), Ad-Hoc, 2001, p. 162.

[48] Mediante el art. 7° la ley establece que "Se garantiza la implementación de las siguientes acciones: a) Información completa y adecuada y asesoramiento personalizado sobre métodos anticonceptivos, su efectividad y contraindicaciones, así como ... correcta utilización

establecía que los métodos serían transitorios, reversibles y la condición de no abortivos estaba dada por la autorización del Ministerio de Salud. Es decir, cualquier método anticonceptivo, por el mero hecho de ser autorizado, se convertía en no abortivo. La nueva redacción retoma la competencia local sobre la definición de la tipología anticonceptiva del método en cuestión: reversible, transitorio, no abortivo [49]. Al respecto, Gil Dominguez [50] aclara que, si el Ministerio de Salud aprueba un determinado método anticonceptivo, la ciudad de Buenos Aires no tiene competencia para prohibir la prescripción médica privada o la

---

para cada caso particular; b) Todos los estudios necesarios previos a la prescripción del método anticonceptivo elegido y los controles de seguimiento que requiera dicho método; c) Prescripción de los siguientes métodos anticonceptivos, que en todos los casos serán de carácter reversible, transitorio y aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación, y por lo tanto no abortivos; elegidos voluntariamente por las/los beneficiarias/os luego de recibir información completa y adecuada por parte del profesional interviniente: -de abstinencia periódica; -de barrera que comprende preservativo masculino y femenino y diafragma; -químicos que comprende: cremas, jaleas, espumas, tabletas, óvulos vaginales y esponjas; -hormonales; -dispositivos intrauterinos; d) Provisión de los recursos necesarios y en caso de ser requerido, la realización de la práctica médica correspondiente al método anticonceptivo elegido; e) Promoción de la participación de los padres, en la medida que sea posible, en todo lo relativo a la salud reproductiva de sus hijos; f) Información acerca de que el preservativo es por el momento el único método anticonceptivo que al mismo tiempo previene de la infección por VIH y del resto de las enfermedades de transmisión sexual; g) Implementación de un sistema de información y registro y de mecanismos de seguimiento y monitoreo permanente sobre las acciones establecidas en la presente ley con estadísticas por sexo y edad; h) Evaluación periódica de las prestaciones; i) Capacitación permanente a los agentes involucrados en las prestaciones de salud reproductiva y procreación responsable con un abordaje interdisciplinario, incorporando los conceptos de ética biomédica y la perspectiva de género; j) Capacitación de agentes de salud, educación y desarrollo social para informar y asesorar en los temas previstos en el art. 4° de la presente ley; k) Realización de actividades de difusión, información, y orientación sobre los temas previstos en el art. 4° de la presente ley; l) Diseño e implementación de estrategias de comunicación y educación dirigidas de manera particular a las/os adolescentes, dentro y fuera del sistema educativo; m) Coordinación de acciones entre los distintos efectores tendiente a la constitución de una red de servicios. Seguimiento especial a la población según enfoque de riesgo; n) Coordinación de acciones con diferentes organismos públicos interjurisdiccionales, privados y no gubernamentales, que por su naturaleza y fines puedan contribuir a la consecución de estos objetivos; y ñ) Realizar la atención integral del embarazo, parto, puerperio y lactancia en condiciones apropiadas, resguardando la intimidad y dignidad de las personas asistidas".

[49] Cfr. art. 2 de la ley 439: "c) Prescripción de los siguientes métodos anticonceptivos, que en todos los casos serán de carácter reversible, transitorio, no abortivos, aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación; elegidos voluntariamente por las/los beneficiarias/os luego de recibir información completa y adecuada por parte del profesional interviniente".

[50] Ver GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Ley de Salud Reproductiva y Procreación Responsable de la ciudad de Buenos Aires (Un valiente adelanto tuitivo que armoniza la vida humana en formación y la libertad de intimidad)", *Salud, derecho y equidad, Principios constitucionales. Políticas de salud. Bioética. Alimentos y desarrollo* (MACKINSON, Gladis - FARINATI, A., directoras), Ad-Hoc, 2001, p. 164 y 165.

venta en farmacias, limitándose la referida competencia en el tema al ámbito de los efectores de las acciones previstos por la ley en su art. 6° [51].

Por último, las mismas finalidades movilizaron la reforma al art. 8° sobre los métodos de anticoncepción. El art. 8°, en su primera versión, establecía: "Se faculta a la autoridad de aplicación de la presente ley a incorporar nuevos métodos de anticoncepción debidamente investigados y aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación". Por la nueva redacción enuncia que "Se faculta a la autoridad de aplicación de la presente ley a incorporar nuevos métodos de anticoncepción, que en todos los casos serán de carácter reversible, transitorio, no abortivos, debidamente investigados y aprobados por el Ministerio de Salud de la Nación".

En el debate de la ley, las palabras de la diputada Yelicic condensan el influjo de los principios bioéticos y del enfoque de derechos que presenta esta normativa: "No es una ley de natalidad: no es una ley de política demográfica. Es una ley que busca equidad; es una ley que busca disminuir las desigualdades, las injusticias y los sufrimientos para muchos de los que menos tienen. Es una ley pensando en sociedad solidaria, con igualdad de posibilidades para todos, para poder ejercer con autonomía y responsabilidad los derechos sociales y humanos, como es la salud" [52].

En particular, el alto contenido bioético de la ley 418 fue puesto de manifiesto, al destacarse que las prestaciones, tal como se encuentran enunciadas en el texto legal, contemplan los principios de beneficencia (art. 3°) y en especial el de no discriminación (arts. 3° y 5°), que deviene del de justicia, ya que las prestaciones se establecen como gratuitas para toda la población, al mismo tiempo que se subraya la amplitud con que se encuentra consagrado el principio del consentimiento informado a través de la importancia que la ley otorga a la prevención, educación e información (arts. 4° y 7°, inc. a]) [53].

No obstante lo expuesto, la ley no resultó libre de cuestionamientos, que fueron canalizados jurisdiccionalmente: uno de ellos ante el Tribunal Superior de la Ciudad de Buenos Aires en los autos caratulados: "Liga de Amas de Casa,

[51] Cfr. art. 6°: "Los efectores de las acciones previstas en la presente ley son: los equipos de salud de los centros polivalentes, hospitales generales y hospitales monovalentes de salud mental, los servicios de obstetricia y ginecología, tocoginecología, urología, adolescencia de los establecimientos asistenciales y los centros de salud dependientes del Gobierno de la Ciudad y de todos aquellos sobre los cuales la autoridad de aplicación tenga competencia. Se propicia la atención interdisciplinaria".

[52] Cfr. diputada Yelicic, informe para la mayoría, 15ª sesión ordinaria, 22 de junio de 2000, citada por GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Los derechos reproductivos en la ciudad de Buenos Aires", en *Instituciones de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires* (Directores: BIDART CAMPOS, Germán J. - GIL DOMÍNGUEZ, Andrés), La Ley, 2001, p. 170.

[53] Cfr. MINYERSKY, Nelly, amicus presentado en su carácter de presidenta de la Asociación de Abogados de Buenos Aires, en el caso "Liga de Amas de Casa, Usuarios y Consumidores de la República Argentina y otros v. GCBA s/acción declarativa de inconstitucionalidad".

Usuarios y Consumidores de la República Argentina y otros v. GCBA s/acción declarativa de inconstitucionalidad"; y el otro ante la Justicia Nacional Civil en los autos: "Esteva, Carlos M. y otros v. GCBA".

En la primera causa mencionada, la Liga de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de la República Argentina y la Asociación Pro Familia promovieron demanda contra la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en los términos del art. 113 de la Constitución local, solicitando la declaración de inconstitucionalidad de los arts. 5° y 7° de la ley 418, modificada por la ley 439, fundamentando el planteo en la presunta afectación del derecho a la vida (al permitir el empleo de anticonceptivos abortivos o de carácter incierto [54]) y a la protección integral de la familia (al impedir educar a los hijos en tanto habilita a la autoridad de aplicación a informar, asesorar, prescribir y proveer métodos anticonceptivos a menores de edad, sin necesidad del consentimiento expreso de sus padres o representantes legales, o en su defecto del Ministerio Pupilar).

La acción fue rechazada por el Tribunal el 14 de octubre de 2003, básicamente en razón de los argumentos que se reseñan a continuación [55]:

La ley 418, al asegurar el acceso a la información y la provisión de métodos anticonceptivos a las personas que se encuentran en edad fértil, no altera el régimen de la patria potestad previsto en el Código Civil, ya que en el estado actual de nuestro ordenamiento constitucional está limitado por su propio objeto, cual es: "la protección y la formación integral de los hijos". De modo que las atribuciones conferidas en consecuencia "no pueden constituirse en un elemento que permita afectar o suprimir, a través de su ejercicio, los derechos humanos personalísimos de los niños" y deben ser ejercidas "teniendo en mira el interés superior de ellos". Sino que, por el contrario, la norma "cumple con lo establecido en el art. 42 de la Constitución Nacional, en lo que a la garantía de información adecuada y de tutela de la salud respecta" y "atiende a los requisitos establecidos por los acuerdos internacionales" [56].

La normativa impugnada persigue objetivos constitucionalmente fijados al Estado. Siendo que "la finalidad de la ley es la de prevenir embarazos no deseados, prevenir abortos y evitar las enfermedades de transmisión sexual, lejos de parecer irracional, la elección hecha por el legislador parece perfectamente razonable", pues tiende a garantizar a todos el goce de los derechos sexuales y reproductivos, y a la salud (arts. 20, 21 y 37, CCBA). Por otra parte, la difusión de información sobre métodos anticonceptivos y la prescripción de esos métodos a las personas en edad fértil, no sólo aparecen como medios idóneos para cum-

[54] Agravio sobre el cual el Tribunal por mayoría declaró inadmisible la acción.

[55] El desarrollo de este punto se basa en BONAPARTE, Carolina - HERRERA, Marisa - BURGUÉS, Marisol - SPAVENTA, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004.

[56] Cfr. voto de la jueza María Conde.

plir con esos fines, sino que son exactamente los recomendados por el Comité de los Derechos del Niño, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, para cumplir las obligaciones emanadas de los instrumentos de jerarquía constitucional cuyo seguimiento les corresponde. De modo que, limitar la autoridad de los padres, correlativamente a la concesión del derecho de los niños y adolescentes en edad fértil a informarse y a decidir sobre cuestiones de salud sexual y reproductiva, "constituye un sacrificio razonable en aras de la consecución de los legítimos fines de la ley". Pues, "los profesionales están mejor formados que los padres para asesorar a niños y menores en materia de salud reproductiva —del mismo modo en que se presume que los médicos están mejor formados que los padres en materia de pediatría, odontología u otorrinolaringología, y que los maestros están mejor preparados que los padres en materias relativas a las matemáticas, lengua, historia y geografía—". Y es que "[l]a consulta sobre aspectos de la salud reproductiva no busca asesorar a los niños y adolescentes sobre el plan de vida a seguir, ni sobre sus valores religiosos, filosóficos, estéticos o culturales, sino sobre métodos para ejercer su sexualidad en forma segura y con el menor riesgo posible" para su salud, al proporcionar "elementos para decidir responsablemente sobre su curso de vida, con menor riesgo de tener que lamentar embarazos no deseados o enfermedades de transmisión sexual [57]."

"Sostener que el asesoramiento en salud sexual y reproductiva, y el suministro de métodos anticonceptivos a quienes así lo soliciten, viola el derecho de los padres de ejercer la patria potestad, conforme a lo establecido por el Código Civil", por un lado implica desconocer "el cambio que dicha institución ha experimentado, especialmente a partir del paradigma consagrado por la Convención sobre los Derechos del Niño". Y esto, porque dicho instituto está expresamente dirigido a asegurar "el ejercicio autónomo de los derechos de los niños y adolescentes 'en consonancia con la evolución de sus facultades'", a prepararlo "para una vida independiente" y "responsable en una sociedad libre" (cfr. Preámbulo y arts. 5° y 28 de la CDN). Por otra parte, el argumento ignora el reconocimiento de los niños como sujetos de derecho operado tras el abandono de "la noción moderna de ciudadanía que sólo reconocía como sujeto de derecho al hombre adulto, blanco, burgués y heterosexual" [58].

Asimismo, se entendió —desde otra línea de fundamentación— que "[l]a acción como ha sido planteada contiene una pretensión de carácter discriminatorio en razón del sexo (porque la derogación de la norma influiría sobre todo en niñas y adolescentes de sexo femenino), de la clase (porque afectaría de forma directa a los sectores más pobres de la población), de la orientación sexual (porque al poner énfasis en la salud reproductiva invisibiliza las demandas de información y

[57] Cfr. voto del juez Julio B. J. Maier.
[58] Cfr. voto de la jueza Alicia E. C. Ruiz.

prevención de adolescentes lesbianas, homosexuales y travestis que con la derogación de la norma sólo podrían ser satisfechas en el ámbito de la salud privada), y de la edad (porque ser joven predispone a la discriminación y marginación de manera más intensa y notoria que para el resto de la sociedad, y la derogación de las normas cuestionadas no haría más que agravar esta situación)" [59].

Se sostuvo que la ley local "no se encuentra en pugna insalvable con las disposiciones pertinentes del Código Civil, simplemente porque del régimen de la patria potestad, vigente en nuestro país, no se desprende que los hijos menores deban contar obligatoriamente con el consentimiento expreso e indubitable de sus padres para informarse sobre temas vinculados con la salud reproductiva, ni para, llegado el caso, y cumplidos todos los recaudos que la ley exige, solicitar la asistencia pública para la prescripción de métodos anticonceptivos". Además "la ley que se intenta poner en crisis, preserva, en términos razonables, la intervención de los padres". Y la norma permite dar cumplimiento a obligaciones constitucionales (contenidas en los arts. 20 y 21 de la CCBA y arts. 3°, 12, 13, 16, 24 de la CDN), de las que difícilmente puede sustraerse el Estado local [60].

Destacándose, finalmente, que "la ley no impide la participación de los padres en las prestaciones que el Estado pone al alcance de los destinatarios". Que responde al concepto de capacidad progresiva instalado a partir de la CDN y no excede las limitaciones que ese instrumento admite en relación con el ejercicio de la patria potestad a fin de asegurar los derechos reconocidos a la infancia (arts. 5°, 14, 25 y 29). Y, en ese marco, señaló que "[e]l conflicto que los accionantes encuentran entre los medios que la ley ha establecido para el cumplimiento de sus fines y la patria potestad, obedece a una equívoca hermenéutica que entiende el ejercicio de la patria potestad como un derecho absoluto de los padres para decidir sobre la información o las prestaciones que la ley proporciona a los niños" [61].

El otro pronunciamiento de la justicia civil en la causa "Esteva, C. M. y otros v. GCBA" [62] efectuó un razonamiento absolutamente opuesto. La jueza González Echeverría, a cargo del Juzgado Nacional en lo Civil n. 34 [63], hizo lu-

[59] Ibídem.

[60] Cfr. voto del juez José O. Casás.

[61] Cfr. voto del juez Eduardo Russo.

[62] Sentencia del 28 de febrero de 2002, LL del 22/3/2002.

[63] El primer magistrado que tuvo intervención en la causa se declaró incompetente y rechazó *in limine* la presentación. La Cámara de Apelaciones revocó la decisión de Primera Instancia y, al considerar que el juez de la causa había emitido opinión sobre el fondo de la cuestión debatida, lo apartó de ella. Entonces intervino la magistrada a cargo del Juzgado n. 34, que finalmente hizo lugar a la pretensión articulada, declarando la inconstitucionalidad de la norma. Actualmente, los abogados Carlos Esteva, Roberto Castellano y Eduardo Sequeiros han recurrido directamente a la Corte Suprema de Justicia para que confirme la sentencia dictada por la jueza González Echeverría, tras la decisión de la Sala L de la Cámara Civil mediante la cual se declaró incompetente. Cfr. información que circuló a través de RIMA (Red Informativa de Mujeres de Argentina), proporcionada por la ONG Pro-Vida (Argentina).

gar a un amparo iniciado por un grupo de padres y, consecuentemente, declaró la inconstitucionalidad de la ley 418 de la Ciudad de Buenos Aires sobre "Salud Sexual y Procreación Responsable" por considerar que vulneraba el ejercicio de la patria potestad al "imponer" pautas sobre la sexualidad y educación de los "menores" sin la anuencia de los padres.

El fundamento en que este fallo se sustenta desconoce que tanto las normas cuya inconstitucionalidad se declara como, en general, todas las leyes sobre salud sexual y procreación responsable, no "imponen" una determinada concepción sobre la sexualidad y la procreación a nadie. Por el contrario, posibilitan que cada cual actúe de acuerdo con sus convicciones. No obligan a recurrir a los centros de salud ni prescriben el uso obligatorio de algún método anticonceptivo [64]. En este sentido se había manifestado el juez donde inicialmente recayó el amparo presentado por Estévez cuestionando la ley 418 de la Ciudad de Buenos Aires, pese a haberse declarado incompetente [65].

La sanción de leyes como las que nos ocupan, lejos de constituir una imposición, plantea opciones que permanecerán en la esfera de decisión de cada persona. Entendemos que lo importante es que la posibilidad exista; sin ella, principios como los de justicia social, autonomía, no discriminación, que a la vez constituyen derechos junto a la vida y a la salud, se verían seriamente afectados en su vigencia práctica.

IV. La capacidad-incapacidad de las personas menores de edad en el ejercicio de los derechos reproductivos

En líneas generales, el plexo normativo vigente en materia de salud y reproducción, en tanto consagraciones jurídicas de la bioética, se encuentra destinado a todos/as las personas, lo que incluye ineludiblemente a la población adolescente.

[64] Cf. Bonaparte, Carolina - Herrera, Marisa - Burgués, Marisol - Spaventa, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004.

[65] "Si los accionantes no están de acuerdo con el control de la natalidad, con la provisión de métodos anticonceptivos o instrucción sexual por parte del Estado, como ésta es facultativa para los ciudadanos y no obligatoria, con no concurrir personalmente a algún nosocomio y evitar que sus hijos menores, sobre quienes tiene el deber de vigilancia, tampoco vayan a tales fines, se acabó el eventual problema (...). Por otro lado, si bien es cierto que la patria potestad conlleva el derecho de quienes la ejercen a transmitir libremente a sus hijos o representados sus principios morales, religiosos y, en fin, todos los que hacen a su instrucción y educación en forma global, genérica, también lo es que la norma que ahora se impugna promueve justamente la reflexión conjunta entre adolescentes y sus padres sobre la salud reproductiva y procreación responsable y la prevención de enfermedades de transmisión sexual (art. 4°, inc. n] y art. 7°, inc. e] de la ley)".

Quizá con miras a prevenir ciertas dificultades —que se presentaron—, tanto la ley nacional 25.673 como la ley 418 de la Ciudad de Buenos Aires, prestaron cuidado de manifestar de algún modo que mediante ellas no se afectaban los derechos y obligaciones inherentes a la patria potestad. Con mayor contundencia, el art. 4° de la ley nacional 23.849 manifiesta que "la presente ley se inscribe en el marco del ejercicio de los derechos y obligaciones que hacen a la patria potestad. En todos los casos se considerará primordial la satisfacción del interés superior del niño en el pleno goce de sus derechos y garantías consagrados en la Convención Internacional de los Derechos del Niño". En sentido similar, el inc. n) del art. 4° de la ley 418 establece entre sus objetivos específicos: "promover la reflexión conjunta entre adolescentes y sus padres sobre la salud reproductiva y la procreación responsable, y la prevención de enfermedades de transmisión sexual".

Al respecto, Bidart Campos entendió que en tanto las legislaciones en materia de derechos sexuales y procreación responsable promuevan la participación de los padres de las personas menores de edad, no restringen los derechos y deberes emergentes de la patria potestad. Pero esa intervención parental está limitada por la decisión del menor con discernimiento que, no obstante su edad, "titulariza derechos que bien cabe situar en el espacio constitucional de su armonía personal y, según el caso, en el de la intimidad o privacidad que esa autonomía aloja" [66]. "Todos los derechos y deberes parentales están asegurados, como lo están los derechos de los hijos con edad capaz de discernir y elegir. (...) [N]ada ni nadie impide a los padres ejercer su responsabilidad educadora y orientadora primaria, pero tampoco se inhibe la autonomía personal de los hijos que, con capacidad propia suficiente, formulan opciones diferentes a las surgidas de aquella educación paternal" [67].

Sin embargo, ello no resultó tan claro y suficiente para algunos sectores, a la luz de planteos judiciales como los abordados en el punto anterior.

[66] BIDART CAMPOS, Germán J., "Salud reproductiva y derechos reproductivos", LL del 5/9/2000. En este sentido, también puede consultarse del mismo autor "Patria potestad y autonomía personal de los hijos", LL del 7/9/2000. Para un desarrollo del tema en la misma línea, ver GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, "Regla de reconocimiento constitucional: patria potestad, bioética y salud reproductiva", en *Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia de Derecho de Familia*, nro. 21, LexisNexis/Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2002, p. 56; GROSMAN, Cecilia P., "Significado de la Convención sobre los Derechos del Niño en las relaciones de familia", LL 1993-B-1089; GORVEIN, Nilda Susana - POLAKIEWICZ, Marta, "El derecho del niño a decidir sobre el cuidado de su propio cuerpo", en GROSMAN, Cecilia P. (dir.), *Los derechos del niño en la familia*, Universidad, Buenos Aires, 1998, p. 128. También KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída R., "El derecho del menor sobre su propio cuerpo", en BORDA, Guillermo (dir.), *La persona humana*, Fondo Editorial La Ley, Buenos Aires, 2001, p. 261, MINYERSKY, Nelly, "La relación médico-paciente cuando éste es un niño y/o adolescente", ponencia presentada en las Primeras Jornadas Nacionales de Bioética y Derecho, Buenos Aires, 2000. Hay versión electrónica que puede verse en *www.aaba.org*, entre otros.

[67] BIDART CAMPOS, Germán J., "Amicus curiae", en *Revista Argentina de Derecho Constitucional*, nro. 3, Ediar, Buenos Aires, 2201, p. 375.

Las resistencias ofrecidas en el tema, a su vez, pueden traducirse de una lectura de los procesos legislativos en materia de protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes.

Como dato ilustrativo, a nivel nacional, la reciente ley 26.061 no aborda la cuestión, pese a que entre los diferentes proyectos debatidos y que precedieron su sanción puede observarse que algunos de ellos —minoritarios, por cierto— contemplaban de manera específica el derecho a la salud sexual y reproductiva de los niños y adolescentes, unos con origen en la Cámara de Diputados [68] y otros en la Cámara de Senadores [69]. Nótese que del total de proyectos ingresados en la Cámara de Diputados (siete) [70], sólo dos proyectos abordaban el tema. Igual ecuación se refleja en la Cámara de Senadores, en la cual de los ocho proyectos originados en ella [71], también sólo dos de ellos contemplaban expresamente el derecho a la salud

[68] Proyecto de ley 2093-D-2004 (TP 39) Musa y otros, Ley de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes, arts. 36 y 37 y proyecto de ley 2525-D-2004 (TP 49) Barbagelata y otros, Ley de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes, arts. 34 y 35. Estos dos proyectos consagran como derechos específicos de los niños, niñas y adolescentes, de acuerdo a su desarrollo, el acceso a la información y educación en salud reproductiva, para una conducta sexual y una maternidad y paternidad responsable, sana, voluntaria y sin riesgos. Asimismo, prevén la obligación del Estado —en paralelo con la participación activa de la sociedad—, consistente en garantizar servicios y programas de atención a la salud sexual y reproductiva a todos los niños, niñas y adolescentes. También establecen que los servicios y programas de atención deben ser accesibles económicamente, confiables, resguardar el derecho a la privacidad de los niños, niñas y adolescentes y respetar su libre consentimiento, basado en una información oportuna y veraz. Con relación a los adolescentes, consagran su derecho a solicitar y a recibir estos servicios por sí mismos.

[69] Proyecto de ley S-1530-04 Massoni, arts. 36 y 37; y proyecto de ley S-1177-04 Ibarra Perceval, arts. 37 y 38.

[70] Proyecto de ley 2093-D-2004 (TP 39) Musa y otros, Ley de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes; proyecto de ley 2126-D-2004 (TP 40) González de Duhalde y otros, Ley de Régimen Integral de Protección de los Derechos del Niño y del Adolescente, proyecto de ley 2442-D-2004 (TP 46) Roy, Ley de Protección y Formulación Integral de los Menores de Edad, proyecto de ley 2491-D-2004 (TP 48) Bonasso y otros, Ley sobre Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia, proyecto de ley 2525-D-2004 (TP 49) Barbagelata y otros, Ley de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes, proyecto de ley 2688-D-2004 (TP 52) Moreau, Ley de Protección Integral del Menor. Régimen (Reproduce 5422-D-1998), y proyecto de ley 3510-D-2004 (TP 73) Hernández y otros, Ley de Régimen de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.

[71] Proyecto de ley S-114/04 del senador Jorge Agúndez reproduciendo el Proyecto de Ley de Protección del Niño, Niña y Adolescente (Ref S-125/02); el Proyecto de Ley S-1.010/04 de la senadora Liliana Negre de Alonso sobre Sistema de Protección Integral de los Derechos del Niño, Niña y Adolescente; el Proyecto de Ley S-1.177/04 de las senadoras Vilma Ibarra, María Cristina Pérceval y Mónica Arancio de Beller sobre Sistema de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes; el Proyecto de Ley S- 2.072/03 de la senadora Perceval y otros por el que se deroga la Ley 10.903 sobre Patronato de Menores; el Proyecto de Ley S-1.253/04 de la senadora María Laura Leguizamón y otros sobre Sistema de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes; el Proyecto de Ley S-1.530/04 del senador Norberto Massoni sobre Régimen de Protección Integral de los De-

sexual y reproductiva, y un tercer proyecto [72], que si bien trataba el tema, lo hacía desde su inclusión en el diseño de las políticas educativas nacionales.

Similar observación cabe extender al contexto local de las leyes de protección integral de los derechos de los niños, niñas y adolescentes [73]; como también a las dificultades que ofrece la consagración legislativa a nivel nacional y local en materia de educación sexual en los establecimientos educativos [74], cuestión que aún no ha podido trascender la instancia de un debate que se recicla permanentemente.

No obstante ello, la hermenéutica judicial en la materia —con ciertos matices— supo priorizar una solución acorde a la noción de personas titulares de derechos de los niños, niñas y adolescentes, garantizando el ejercicio y goce por parte de ellos de sus derechos a la salud y reproducción, básicamente desde la aplicación del principio bioético y constitucional de "autonomía".

Más allá de la elogiable doctrina que sienta el antecedente del Tribunal Superior de la Ciudad de Buenos Aires mencionado, cabe destacar otros fallos pronunciados al respecto [75].

---

rechos de los Niños, Niñas y Adolescentes; el Proyecto de Ley S-2.523/04 del senador Gerardo Morales sobre Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes: y proyecto de Ley de la senadora Curletti S-2.701/04.

[72] Proyecto de ley S-1253-04 Leguizamón, art. 38.

[73] El tema que nos ocupa aparece regulado específicamente sólo en siete provincias que cuentan con leyes de protección integral de los derechos de la infancia y adolescencia, tales como Chubut, Jujuy, Misiones, Neuquén, San Juan, Tierra del Fuego y la Ciudad Autónoma de la Buenos Aires. Con mayor o menor amplitud, estas normas reconocen y protegen el derecho a la salud sexual y reproductiva dentro del derecho más amplio de los niños y adolescentes a la salud. A la vez, establecen la obligación del Estado local de garantizar el acceso a la información, la educación y programas en materia de salud sexual y reproductiva como medidas, entre otras, al servicio de la plena aplicación y protección del derecho a la salud de los niños y adolescentes. La ley de la provincia de Río Negro, si bien no contiene una norma que se refiera expresamente al derecho a la salud sexual y reproductiva, al regular la implementación de la política social de prevención y protección integral de niños y adolescentes, establece que se dará especial atención a las problemáticas de abuso sexual infanto-juvenil y embarazos precoces, entre otras. No recibiendo tratamiento expreso el derecho a la salud sexual y reproductiva de los niños y adolescentes. Y finalmente, en las leyes de las provincias de Buenos Aires, Salta, Chaco y Mendoza. (Análisis realizado por BONAPARTE, Carolina - HERRERA, Marisa - BURGUÉS, Marisol - SPAVENTA, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004).

[74] Para un desarrollo del tema, ver BURGUÉS, Marisol B., "La educación sexual en los colegios. ¿Una tensión entre los derechos de la familia y la obligación del Estado?", capítulo III del trabajo realizado por la misma autora para la Fundación Sur-Argentina, "Calcidoscopio legislativo de los derechos del niño" (2004), Infancia y Ley, Documento de trabajo nro. 1, abril de 2005; FAMÁ, María Victoria - HERRERA, Marisa, "Estado, responsabilidad parental y derecho a la educación de los hijos", publicado en la *www.eldial.com.ar*.

[75] Aunque en todos ellos se ha limitado la interpretación a los adolescentes que han alcanzado los 16 años de edad.

En tal sentido, la Cámara Civil y Comercial, sala 1ª, del Departamento Judicial de La Matanza [76], entendió que una joven de 18 años de edad estaba en condiciones de prestar su "consentimiento informado" para la colocación de un dispositivo intrauterino (DIU) en su cuerpo, pues, desde la perspectiva del derecho civil, el discernimiento para los actos jurídicos se adquiere a los 14 años (art. 921, CCiv.) y, en virtud del aforismo "quien puede lo más puede lo menos", si la mujer puede contraer matrimonio desde los 16 años (art. 166 de dicho Código), con consentimiento de sus padres o en su defecto con autorización judicial (art. 168 del mismo cuerpo legal), bien puede decidir cuestiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo, porque el derecho a la vida, a la salud, a la integridad física, a la libertad, al honor, a la dignidad y demás derechos inherentes a las personas humanas son irrenunciables y no pueden ser objetos de cesión.

Similares términos utilizó la sala 1ª de la Cámara de Apelaciones en lo Civil y Comercial del Departamento Judicial de San Isidro [77] al puntualizar que, como en Argentina los menores mayores de 16 años no necesitan autorización de sus padres para reconocer hijos extramatrimoniales, y responden personalmente por no hacerlo, también pueden adoptar las prácticas anticonceptivas lícitas para evitar tenerlos, sin que para ello se les requiera el consentimiento de sus progenitores, porque éstos nunca serán los responsables del hijo concebido, ni del no reconocimiento.

Sin perjuicio de compartir la solución alcanzada, estas interpretaciones de las normas civiles, limitativa a quienes han alcanzado los 16 años de edad, pueden resultar restrictivas en algunas circunstancias, ya que el criterio sentado por el bloque de constitucionalidad federal (CDN) es más flexible al fijar como único límite al ejercicio *per se* de los derechos reconocidos a la infancia y a la adolescencia la "evolución de sus facultades". Evolución que sólo es posible evaluar en cada caso. Una interpretación más adecuada a los términos de dicho instrumento internacional, además, debe receptar la posibilidad de que las personas menores de 16 años que están en edad fértil tomen autónomamente decisiones (consentimiento informado) respecto de sus derechos sexuales y reproductivos cuando de acuerdo a la "evolución de sus facultades" estén en condiciones de ejercitarlos por sí solos [78].

[76] *In re* "Peralta, Cintia Soledad y Cobacho, Lautaro Ariel s/fuga de hogar", sentencia del 18 de diciembre de 2001.

[77] *In re* "Meda del Río, Mónica v. Municipalidad de Vicente López s/amparo", sentencia del 7 de abril de 2002, LL 2002-E, 324. En igual sentido, ese mismo cuerpo colegiado emitió sentencia de fecha 5 de julio de 2002 en la causa "Durán de Costa, Mabel y otro v. Municipalidad de Vicente López".

[78] Cf. BONAPARTE, C. - BURGUÉS, M. - HERRERA, M. - SPAVENTA, V., en "Derechos sexuales y reproductivos: un análisis desde, para y por la maternidad adolescente", *Revista Interdisciplinaria de Doctrina y Jurisprudencia Derecho de Familia* nro. 25, LexisNexis/ Abeledo-Perrot, Buenos Aires, p. 253.

Así, se ha realizado una distinción entre el concepto "civilista" de "incapacidad/capacidad" y el "bioeticista" de "competencia" [79], señalándose que "es preciso diferenciar la capacidad legal para adquirir derechos y obligaciones del especial discernimiento que debe tener una persona para asimilar una información brindada respecto del acto médico y, en función de ella, adoptar una decisión mediante la adecuada evaluación de las distintas alternativas, sus consecuencias, los beneficios y riesgos" [80].

La noción de competencia es, pues, más flexible que la de capacidad, que es fijada rígidamente por la ley en una edad determinada, dado que la "competencia" no se alcanza en un momento preciso sino que se va formando, requiere una evolución, pudiendo determinarse a partir del desarrollo de una conciencia reflexiva [81].

Esta diferenciación ha conducido a entender que la "mayoría anticipada para el acto médico" se funda en la idea de que la conciencia sobre el propio cuerpo se desarrolla en cada ser humano mucho antes de adquirirse la mayoría de edad en los términos del Código [82].

En el plano legislativo, el tema que nos ocupa ha sido de algún modo receptado por la citada ley sobre "Salud Reproductiva y Procreación Responsable" de la Ciudad de Buenos Aires, al reconocer como destinatarias de la norma las personas "en edad fértil". Criterio sostenido también por el decreto 1282/2003 reglamentario de la ley nacional 25.673 —que, como vimos, destina el programa a "la población en general, sin discriminación alguna"— al prescribir que "[e]n las consultas se propiciará un clima de confianza y empatía, procurando la asistencia de un adulto de referencia, en particular en los casos de los adolescentes menores de catorce (14) años" [83].

De la misma manera, cabe subrayarse el decreto 2316 reglamentario de la Ley de Salud Básica de la Ciudad de Buenos Aires 153 (20/11/2003), que no fija una edad determinada, sino, por el contrario, prevé que "Toda persona que esté en condiciones de comprender la información suministrada por el profesional actuante, que tenga suficiente razón y se encuentre en condiciones de formarse un juicio propio, puede brindar su consentimiento informado para la realización de estudios y tratamiento". Estableciendo además que "Se presume que todo

[79] LAVALLE, Olga O., "El consentimiento informado en adolescentes", JA IV-2000, p. 1072.

[80] HIGHTON, Elena H. - WIERZBA, Sandra M., *La relación médico-paciente: el consentimiento informado*, Ad-Hoc, Buenos Aires, 1991, p. 87.

[81] ARRIBERE, Roberto - VEGA, Manuel A., "El asentimiento de los menores de edad, a partir de un protocolo de aplicación clínica de terapia génica", en *Cuadernos de Bioética*, nro. 2/3, Ad-Hoc, Buenos Aires, 1998.

[82] KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída R., "El derecho del menor sobre su propio cuerpo", en BORDA, Guillermo (dir.), *La persona humana*, La Ley, Buenos Aires, p. 249.

[83] Cfr. art. 4.

niño/a o adolescente que requiere atención en un servicio está en condiciones de formar un juicio propio y tiene suficiente razón y madurez para ello..." [84]. Por su parte, también amerita mencionarse la reciente resolución 1562 de fecha 28/7/2005 de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, que establece la obligatoriedad de los efectores dependientes de su jurisdicción de asegurar el acceso, de manera irrestricta e incondicional, a todas las prestaciones de carácter preventivo, promocional, asistencial (diagnóstico y tratamiento) y de rehabilitación, en términos de igualdad con el resto de la ciudadanía, que sea requerida en los establecimientos a su cargo, por parte de niñas, niños y adolescentes: consagrando específicamente además que ello resultará aplicable indistintamente a niñas, niños y adolescentes que se presenten "solos" o "acompañados de un adulto".

Este enfoque, que irrumpe de la mano de la bioética, constituye un valioso aporte para asegurar el respeto al principio de autonomía de los niños y adolescentes en el ejercicio de sus derechos personalísimos.

En este orden de ideas, entendemos junto a Grosman que "[a] partir del momento en que el adolescente está en condiciones físicas de procrear, le asiste el derecho de cuidar este aspecto de su salud y resolver si realmente desea ser padre o madre. Es suficiente que tenga la capacidad para recibir la información y comprender los propósitos de las prestaciones anticonceptivas para que pueda adoptar una determinación" [85].

V. Algunas cuestiones aún paradigmáticas: contracepción quirúrgica y aborto

Como adelantamos al tratar la Ley nacional de Salud Sexual y Reproductiva, la exigencia legal consagrada en ella de que los métodos anticonceptivos a implementarse devengan reversibles, no abortivos y transitorios resulta acorde con la normativa vigente en materia de aborto y de salud básica.

Tal normativa —relativa al aborto y salud pública— ha llevado a que las cuestiones suscitadas en torno a ellas muchas de las veces impliquen dilemas paradigmáticos sobre los cuales son los jueces, la mayoría de las veces, quienes suelen decidir, apelando a la bioética para corregir los "legalismos" o el excesivo "celo" o "temor" —especialmente ante la "amenaza" de hipotéticas "responsabilidades legales"— de quienes suelen tomar las decisiones ético clíni-

[84] Cfr. art. 3.

[85] Grosman, Cecilia, "Los derechos del niño y adolescente al cuidado del propio cuerpo y, en especial, a la protección de su salud reproductiva", *Anuario del Departamento de Derecho Privado*, Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, edición del Colegio Público de Escribanos de la Ciudad de Buenos Aires, 2001, p. 199.

cas (en general, los médicos), y así salvar las negativas "legales" de los anteriores, al igual que el silencio ante la ley [86].

1. Esterilización o contracepción quirúrgica

En este apartado abordaremos aquellas intervenciones cuya finalidad es limitar la capacidad reproductiva, denominadas de "esterilización", "infertilización" o "contracepción quirúrgica".

Por esterilización anticonceptiva se entiende aquella acción que tiene como objetivo propio e inmediato bloquear, definitiva o temporalmente, la facultad generativa de la persona, siendo las técnicas quirúrgicas a tales efectos relativamente recientes. En el hombre, el método más usado consiste en la sección de los conductos eferentes (vasoctomía), casi siempre acompañado de una extirpación de una parte de éstos (vasectomía); se trata de un procedimiento sencillo, que puede incluso realizarse ambulatoriamente. La esterilización femenina, por su parte, es prácticamente sinónimo de ligadura de trompas (o *litis tubaria*). Este método ofrece escasas complicaciones posoperatorias y, desde el punto de vista contraceptivo, es el más eficaz [87].

Las cuestiones suscitadas en torno de estas prácticas consideradas operaciones "prohibidas" han sido abordadas desde el ángulo de los derechos reproductivos y, más recientemente, desde la autonomía —implicando un cambio de paradigma del modelo de beneficencia al modelo de autonomía— [88].

En nuestro país, este modelo entra en escena con la posibilidad de negarse a recibir tratamiento médico y el reconocimiento del principio de autonomía establecido en el art. 19 de la Constitución Nacional. Si bien sus formulaciones más destacables se encuentran en la ética filosófica de los siglos XVII y XVIII, en obras como las de Locke, Kant, Stuart Mill, el modelo de autonomía se abre camino desde los tribunales, plasmando desde su nacimiento su carácter de demanda social [89].

Las intervenciones quirúrgicas son, quizá, la expresión más acabada del ejercicio del derecho a la salud. Ello subyace en la forma en que la legislación ha restringido las facultades y establecido sanciones cuando interpretó que había elementos éticos y de costumbres que sobrepujaban dichas potestades [90].

[86] BLANCO, Luis Guillermo, *Cuadernos de Bioética* nro. 4, p. 31, con cita de FEITO GRANDE, Lidia, "El papel de la bioética. A modo de conclusión".

[87] CARRASCO DE PAULA, *Manual de bioética general*, 2ª ed., Rialp, Madrid, 1994.

[88] Ver SIVERINO BAVIO, Paula E., "Ligadura de trompas: ¿delito o derecho?", en BERGEL, Salvador - MINYERSKY, Nelly (coords.), *Bioética y derecho*, Rubinzal-Culzoni, Santa Fe, 2003, ps. 233 y ss.

[89] Ibídem, p. 235.

[90] CIFUENTES, Santos, *Derechos personalísimos*, Astrea, Buenos Aires, 1995.

Sin perjuicio del amplio marco normativo que recepta el derecho a la integridad física, a nivel constitucional, civil y penal, de manera especial en este punto que nos ocupa, la referida ley 17.132, en su art. 20, inc. 18, prohíbe a los profesionales de la salud "practicar intervenciones que provoquen la esterilización sin que exista indicación terapéutica perfectamente determinada y sin haber agotado los recursos médicos para conservar los órganos reproductores". A su vez, el Código Penal en el art. 91 atribuye una pena de reclusión o prisión de tres a diez años si la lesión produjera "...la pérdida de (...) la capacidad de engendrar o concebir". Y el Código de Ética Médica (COMRA) en el art. 19 dispone que "el médico no podrá esterilizar a un hombre o a una mujer sin una indicación terapéutica perfectamente determinada".

Frente a las normas mencionadas, no pueden llamar la atención —de manera similar que lo que ocurre en materia de aborto— los numerosos planteos originados tendientes a obtener autorizaciones judiciales a fin de posibilitar que tanto mujeres como hombres pudieran acceder a realizarse una ligadura tubaria o vasectomía [91].

Un análisis realizado [92] de las decisiones judiciales adoptadas ha llevado a clasificarlas en dos grandes grupos. Uno, comprensivo de la tesis según la cual esta clase de autorizaciones no procede, en atención a que este tipo de prácticas no las requiere, por ausencia de mandato legal en ese sentido, y por tanto amparadas por el principio de reserva del art. 19, CN [93]. Y un segundo grupo conformado por decisiones en las que se da curso a las autorizaciones requeridas porque, aun cuando también se las considere protegidas por ese principio constitucional, y por tanto en algunos casos se afirme la impertinencia del obrar médico al exigirlas, se las encuentra indispensables a fin de garantizar los derechos involucrados [94].

[91] Entre muchos otros, "M. L. A. de A." (Juz. en lo Criminal n. 3, Mar del Plata, 12/8/1991); "A., K." (Juz. en lo Crim. y Correc. n. 3, Mar del Plata, 5/9/1997); "C. N." (Juz. en lo Crim. y Correc. de Transición n. 1, Mar del Plata, 3/2/1999); "P. R. v. GCBA s/acción meramente declarativa (art. 277 CCAyT)" (Juz. n. 4 en lo Cont. Adm. y Tributario, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, marzo 2001); "S. L. G. s/autorización para intervención quirúrgica" (Juz. Civ. y Com. de Olavarría n. 2, Departamento Judicial de Azul, 25/3/2002); "D. D. J. M. s/amparo a la libertad y dignidad, solicita autorización judicial" (Juz. de Familia en turno tutelar, Mendoza, 5/7/2002); "B., D. J. s/acción de amparo" (Trib. en lo Criminal n. 1 de Necochea, 3/9/2004).

[92] Análisis efectuado por BONAPARTE, Carolina, HERRERA, Marisa, BURGUÉS, Marisol y SPAVENTA, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004.

[93] Por ejemplo, "B., D. J. s/acción de amparo" (Trib. en lo Criminal n. 1 de Necochea, 3/9/2004).

[94] Entre otras, "M. L. A. de A." (Juz. en lo Criminal n. 3, Mar del Plata, 12/8/1991); "A., K." (Juz. en lo Crim. y Correc. n. 3, Mar del Plata, 5/9/1997); "C. N." (Juz. en lo Crim. y Correc. de Transición n. 1, Mar del Plata, 3/2/1999); "P. R. v. GCBA s/acción meramente

Entre los argumentos señalados por los y las magistrados/as intervinientes se destacan: la protección del derecho a la salud; el principio de reserva del art. 19 de la CN, que incluye el derecho a decidir sobre el propio cuerpo y a planificar el número de hijos; el derecho a ejercer una maternidad y paternidad responsables; el derecho a elegir si se quiere o no procrear y el derecho a acceder a los métodos anticonceptivos, necesarios para asegurar el ejercicio responsable de los derechos sexuales y reproductivos.

Más allá del alcance —amplio o reducido—que se dé en orden a la "indicación terapéutica", un análisis del tema desde los principios y derechos que venimos desarrollando no encuentra argumentación jurídica ni ética válidas que impidan comprender los métodos de contracepción quirúrgica dentro del elenco de los derechos reproductivos consagrados y, por tanto, dispensarles un tratamiento igualitario.

Sin duda, la protección de la integridad corporal es un interés legítimo. Ahora bien, prohibir a una persona decidir someterse a una operación que limite su capacidad reproductiva es desproporcionado, cuando además la misma norma exige el consentimiento del paciente. Nótese que a su vez el art. 19 de la ley 17.132 expresa: "los profesionales que ejerzan la medicina están, sin perjuicio de lo que establezcan las demás disposiciones vigentes obligados a: (...) en las operaciones mutilantes se solicitará la conformidad por escrito del enfermo...".

Negar la validez del consentimiento atenta contra la dignidad de la persona, la ubica en una situación de minoridad justificada por cuestiones de moral y "bien público", dos categorías tan difusas como ambiguas y con una dudosa serie de tristes éxitos en la restricción de los derechos existenciales. ¿Qué necesidad social imperiosa se encuentra bajo la prohibición de realizar intervenciones de infertilización? [95].

Además, ¿puede hablarse de que hay un menoscabo a la salud cuando la propia mujer, o el hombre, por razones ya sea de planificación familiar o que hacen a su propio plan de vida, desea adoptar un método contraceptivo de probada eficacia, luego de una cuidadosa reflexión acerca de las mejores opciones que le asisten?

Si partimos de que la persona humana como proyecto existencial es el centro de la tutela del derecho [96], el conflicto se encuentra dado entonces por la ponderación de los bienes afectados. El bien protegido por la norma son los órganos y la integridad corporal, aplicándose en este tema el límite del orden público en razón de considerar que la persona no está capacitada para decidir sobre estos

---

declarativa (art. 277 CCAyT)" (Juz. n. 4 en lo Cont. Adm. y Tributario, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, marzo 2001) y el voto emitido por el juez Juliano en autos "B., D. J. s/acción de amparo" (Trib. en lo Criminal n. 1 de Necochea, 3/9/2004).

[95] SIVERINO BAVIO, Paula E., en "Ligadura de trompas...", cit., p. 251.

[96] BUSNELLI, Francesco Donato, "Problemas de la clasificación sistemática del daño a las personas", en *Daños* (obra colectiva), Depalma, Buenos Aires, 1991, p. 35.

aspectos [97]. Siendo ello así, ¿por qué debe considerarse disminución permanente, por ejemplo, una ligadura de trompas a pedido de la interesada, cuando la pérdida de la capacidad reproductiva no es una secuela disvaliosa sino justamente el efecto buscado? [98].

El Estado limita así el derecho a disponer del propio cuerpo, pareciendo tener especial interés en que sus ciudadanos conserven su capacidad reproductiva. Pero, ¿es lícita esta limitación impuesta por el Estado?

Germán Bidart Campos ha señalado que las decisiones personales sobre el matrimonio, la procreación, la privacidad de la vida sexual y la autonomía personal que no perjudican la moral pública ni los derechos ajenos, son ajenas a la intromisión del Estado [99]. Dado que vivimos en una sociedad multicultural y que "la autoridad del Estado no tiene el deber ni la competencia de legislar sobre la moralidad en cuanto tal, sostener lo contrario importa un avasallamiento de la autonomía personal, temperamento que no condice con los principios republicanos elementales" [100].

La esterilización constituye una conducta autorreferente, amparada por el art. 19 de la Constitución Nacional (en el contexto del art. 75, inc. 22), por tanto, la existencia de una norma que prohíba la realización de este tipo de operaciones es una ilégitima restricción al derecho constitucionalmente amparado.

Tales razones que nos llevan, en primer lugar, a entender junto a Juan C. Boragina [101] que la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología debería autorizar la práctica conocida como "ligadura o ligazón tubaria bilateral" por reunir los recaudos exigidos por la ley y resultar un método anticonceptivo de alta eficacia. Además de que dicha práctica no se lleve a cabo únicamente cuando medie estado de necesidad (esto es, cuando exista riesgo futuro de vida o de grave daño a la salud de la madre) o indicación terapéutica perfectamente determinada, previo haber agotado todo tipo de recurso conservador, sino que integre el elenco de métodos que, por sus cualidades, deban ser siempre informados y —en caso de ser libremente elegidos y requeridos por la interesada,

[97] LORENZETTI, Sebastián, *Tratado de derecho penal*, t. I, Tea, Buenos Aires, p. 372.

[98] SIVERINO BAVIO, Paula E., en "Ligadura de trompas...", cit., p. 245. La autora manifiesta que no puede soslayarse que básicamente toda la controversia gira alrededor de la esterilización femenina, a pesar de que la ley menciona las operaciones esterilizantes, sin distinción de sexo. Y en tal sentido se pregunta: ¿cuántos amparos motivados por una vasectomía han trascendido? Considerando al respecto que no es un dato menor, poniendo de manifiesto que la presencia del elemento discriminación y el tabú de la completud de la mujer a través de la maternidad.

[99] BIDART CAMPOS, Germán, "La tutela médica del Estado providente y la privacidad matrimonial", ED 145-439.

[100] BLANCO, Luis Guillermo, "Aspectos jurídicos de la ligadura de Trompas de Falopio", informe elaborado el 4/9/2000 para el Comité Hospitalario de Ética del Hospital de Clínicas José de San Martín, Facultad de Medicina, UBA, cit. por SIVERINO BAVIO, Paula E., en "Ligadura de trompas...", cit., p. 248.

[101] BORAGINA, J. C., en "Comentarios...", cit., pág 23.

en ejercicio de su derecho personalísimo en orden a la procreación responsable— aplicados, previa completa información acerca de sus ventajas y desventajas, salvo contraindicación médica específica (cfr. art. 6°, inc. b], ley 25.673).

Sobre el particular, resulta mucho más alentador y avanzado el panorama ofrecido en la materia a nivel local [102]. La provincia precursora ha sido Río Negro que, mediante la sanción de la ley 3450 de fecha 23/10/2000 que modificó la ley que crea el programa de salud reproductiva, admite y regula la contracepción quirúrgica. Seguida por Tierra del Fuego con la sanción de la ley 533 de fecha 11/10/2001; Chubut mediante la ley 4950 del 10/12/2002; La Pampa por ley 2079 del 26/11/2003; Neuquén por ley 2431 del 2/7/2003 y, de manera reciente, Santa Fe y Chaco [103], que incorporaron la ligadura de trompas y la vasectomía como métodos anticonceptivos permitidos [104].

Desde que la esterilización anticonceptiva constituye expresiones del derecho personalísimo a la disposición del cuerpo, el tema demanda una regulación legal específica más armoniosa con los valores y derechos que rigen en orden a la salud sexual y reproducción. Es decir, un marco normativo que responda a los principios constitucionales de autonomía personal y libertad, al de dignidad e inviolabilidad de la persona.

En tal sentido, compartimos la siguientes propuestas formuladas [105]: 1) la regulación del derecho personalísimo de disponer sobre el cuidado del propio cuerpo en lo relativo a la realización de intervenciones quirúrgicas que provoquen imposibilidad de engendrar o concebir; 2) que la normativa del inc. 18 del art. 20 de la ley 17.132 requiere ser reformulada, no sólo por su conexión directa

[102] Compilación tomada de Cf. BONAPARTE, Carolina - HERRERA, Marisa - BURGUÉS, Marisol - SPAVENTA, Verónica, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia presentada en el V Congreso de Sociología Jurídica, La Pampa, noviembre de 2004.

[103] El art. 2° de la ley chaqueña 5409 en cuanto exige, para que resulte procedente la vasectomía, que "la ligadura de trompas de Falopio, no sean clínicamente factibles de practicar a su cónyuge o concubina". Presenta algunas dudas a la luz del principio constitucional de igualdad entre hombres y mujeres que recepta nuestra Carta Magna y que la CEDAW asegura. ¿Por qué esta restricción a los derechos sexuales y reproductivos de los varones? No parece constitucionalmente sostenible que el varón jurídicamente capaz no pueda elegir, previo consentimiento informado, el método de anticoncepción, en este caso quirúrgico, en iguales condiciones que la mujer. La diferenciación pareciera responder a prejuicios (que asocian el cuidado de la vida sexual de la pareja y las cuestiones relativas a los hijos con la mujer) que chocan con los postulados sobre igualdad sexual. (Cf. HERRERA, Marisa y otros, "Una mirada de los derechos sexuales y reproductivos a partir de la narrativa normativa positiva y jurisprudencial", ponencia cit.).

[104] De esta manera, la legislatura santafesina modificó la ley provincial 11.888 —que crea el Programa de Salud Sexual y Reproductiva—, y la chaqueña la ley 4276, mediante el dictado de la mencionada ley 5409.

[105] Cf. AYESTARÁN, Liliana - DELLACQUA, Mabel, "El derrotero constitucional de los derechos personalísimos frente a la limitación legal de disposición sobre el propio cuerpo: la esterilización anticonceptiva".

con el derecho a la salud física —razón terapéutica— sino también que su alcance compatibilice con el concepto integral de salud comprendiendo la salud psíquica que se traduce en la efectiva tutela de los planes de vida esenciales inherentes a la órbita de la conducta autorreferente, teniéndose como núcleo fundante las disposiciones constitucionales sobre derecho a la salud —en particular el art. 41, el art. 42, así como el art. 75, que en su inc. 19 se refiere a políticas conducentes al "desarrollo humano" y la referencia en el inc. 23 a "medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de trato y pleno goce de ejercicios reconocidos"—; 3) la exclusión de la autorización judicial para estas intervenciones, teniendo como presupuesto el consentimiento informado; y 4) la no aplicación del Artículo del Código Penal, capítulo II del título I del libro Segundo, que resulta incompatible con la realidad actual.

2. Aborto

Numerosas interpretaciones y doctrina emitidas por las entidades autorizadas de las Naciones Unidas han llegado a la conclusión de que la mujer tiene el derecho a decidir en asuntos relacionados con el aborto, inscribiéndolo como un derecho reproductivo al ponderar el resto de derechos humanos que corren riesgo cuando el acceso de las mujeres a los servicios de aborto legal y seguro está restringido [106].

En tal sentido, el Comité de Derechos Humanos [107] y el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer [108] y el Comité de Derechos

[106] Para un desarrollo de ellas consultar "¿Por qué el aborto es un tema de derechos humanos?", versión electrónica en *www. hrw.org*.

[107] En repetidas ocasiones, el Comité de Derechos Humanos de la ONU también ha establecido un vínculo claro entre la igualdad de las mujeres y el acceso a los servicios de salud reproductiva, incluyendo el aborto. Y ha indicado que las restricciones al acceso al aborto legal y seguro pueden llevar a situaciones que constituyen un trato cruel, inhumano o degradante. Estas situaciones incluyen el forzar a una mujer embarazada a llevar a término un embarazo no deseado o riesgoso para su salud. En sus comentarios sobre países específicos, el Comité para la Eliminación de Discriminación contra la Mujer ha reconocido que el aborto, en ciertas circunstancias, puede ser la única manera disponible para que una mujer pueda realizar su derecho a decidir independientemente sobre el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos. Esto es particularmente cierto para situaciones donde la mujer está embarazada como resultado de violación y porque le falló su método de anticoncepción, o si no tiene acceso a servicios de planificación familiar.

[108] El Comité para la Eliminación de Discriminación contra la Mujer de la ONU ha clarificado que la divulgación de información confidencial de salud afecta a las mujeres de manera diferente que a los varones porque puede desalentar a la mujer de buscar atención médica por un aborto incompleto. Esta atención es esencial, pues puede salvarle la *vida*. Del mismo modo, *la mujer puede morir si no obtiene atención pos-aborto*. Asimismo, ha manifestado explícitamente que los derechos humanos de las mujeres son vulnerados cuando los hospitales

Económicos, Sociales y Culturales [109] —que es el órgano de expertos de la ONU principal en la supervisión e interpretación del derecho a la salud— repetidas veces han hecho notar con preocupación la relación entre las leyes que restringen el aborto, el aborto clandestino y los riesgos para las vidas de las mujeres, recomendando, por tanto, la revisión o enmienda de ellas.

Tales observaciones no han sido receptadas por nuestro sistema normativo interno, manteniéndose vigente la penalización del aborto.

Nuestro Código Penal adopta el modelo puro de indicaciones, que tiene como regla la prohibición penal del aborto y como excepción —cuando se genera un conflicto entre el valor vida dependiente humana y determinados valores de la mujer (vida, salud y libertad sexual)— la despenalización del aborto voluntario, es decir, la renuncia formal (jurídica) de accionar en este conflicto mediante el sistema penal [110].

Sólo dos excepciones que autorizan a la realización de un aborto: en casos necesidades de salud y en aquellos casos donde el embarazo ha sido producto de violencia sexual, engaño o inexistencia de voluntad. El art. 86, en sus incs. 1° y 2°, prescribe que "...El aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer encinta, no es punible: 1) Si se ha hecho con el fin de evitar peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios; 2) Si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre mujer idiota o demente. En este caso el consentimiento de su representante legal deberá ser requerido para el aborto".

Sin embargo y a pesar de la penalización del aborto, las mujeres argentinas abortan, como lo reflejan las estadísticas [111], poniendo en riesgo su vida y

---

se niegan a proveer abortos a causa de la objeción de conciencia de los médicos, ha expresado su preocupación por el limitado acceso que tienen las mujeres al aborto debido a esta misma razón y también ha recomendado expresamente que los hospitales públicos provean servicios de aborto en el contexto del aborto legal.

[109] Este comité consistentemente ha afirmado que el respeto por el derecho a la salud de las mujeres requiere la despenalización del aborto, por lo menos en ciertas circunstancias.

[110] GIL DOMÍNGUEZ, Andrés, *Aborto voluntario, vida humana y Constitución*, Ediar, Argentina, 2000, p. 137.

[111] En nuestro país se habla de que se realizan entre 500.000 y 1.000.000 de abortos voluntarios al año de manera "clandestina". Según cifras del INDEC, el 37% de los embarazos termina en aborto (cf. contrainforme de las ONG argentinas al Comité de la CEDAW: Derechos Humanos de las Mujeres: Asignaturas Pendientes del Estado Argentino. Agosto, 2002). Cifras que, teniendo en cuenta que se estiman a partir de la realidad hospitalaria, no reflejan la magnitud del problema en su totalidad. A lo que se suma la dificultad de obtener datos confiables con la representatividad, veracidad y mantenimiento de la confidencialidad de quienes los aportan. Ver PAILLES, Jorge - ALLER ATUCHA, Luis María, "La práctica del aborto en Argentina", p. 5 a 10, Marketing y Promoción Social para la Calidad de Vida, Argentina, 1996.

su salud [112] al acudir a servicios clandestinos [113] para terminar con un embarazo no deseado y, por tanto, sometiéndose a situaciones de humillación y de gran sufrimiento [114].

[112] En Argentina, las tasas de la "muerte materna" son elevadas con relación a otros indicadores de salud del país, y también en relación con otros países de la región. A nivel nacional, y para el año 2000 (últimos datos disponibles en el Ministerio de Salud de la Nación), es de 39 por 100.000 nacidos vivos, constatándose graves diferencias según la edad, el nivel socioeconómico y el nivel de escolaridad. El segmento etario más vulnerable es el de 40 a 44 años (139 cada 100.000 nacidos vivos), seguido de cerca por las menores de 15 años (122 cada 100.000 nacidos vivos) (Cfr. Ministerio de Salud y Acción Social, Dirección de Estadísticas e Información de Salud, en "Estadísticas Vitales, Información Básica 2000"). Cuando se estudian sus causas, se evidencia que la primera causa de muertes (de las mal llamadas) "maternas" es el aborto. Según una investigación reciente, las complicaciones derivadas de abortos clandestinos son la principal causa de muerte materna en al menos seis provincias argentinas, alcanzando el 27,4%, con magnitudes que oscilan entre el 21% en el caso de Tucumán, y el 35% en el de Mendoza (cfr. estudio realizado por el CEDES en Mendoza, Formosa, Chaco, Tucumán, San Luis y San Juan, luego de un relevamiento que sobre el particular realizó durante 2002 y 2003, y concluyó en el 2004. Fte.: diario *Infobae*, 22/3/2005). Por su parte, el 35% de las muertes de adolescentes embarazadas se debe a complicaciones derivadas del aborto (Fte.: diario *Clarín* del 21/4/2001). Frente a lo que corresponde señalar, tal como indican estudios puntuales, si se ajustaran los datos con información de las historias clínicas, el porcentaje debido al aborto provocado aumentaría. (Cfr. BIANCO, Mabel, *Por una maternidad sin riesgos*, FEIM/UNICEF, 1993). Como lo señalan expertos del tema y estudios parciales, existe un subregistro en el cálculo de aproximadamente 50%, debido al error en la certificación médica de defunción, y a que las mismas mujeres que abortan ocultan el hecho. Sólo un pequeño porcentaje de estas mujeres reconoce haber realizado maniobras abortivas, "porque lo consideran vergonzante y por temor al castigo judicial, a sufrir represalias. Todo esto ocurre porque muchas mujeres están desesperadas y se dan cuenta de que no han podido prevenir un embarazo no deseado. Es que no tienen los medios y la educación que les permitan decidir cuántos hijos van a tener, si los van a poder educar y alimentar" (cf. diario *La Nación*, 27/5/2002).

[113] Las complicaciones inmediatas más frecuentes del aborto inseguro son la perforación del útero, la hemorragia y la infección. A mediano plazo, la infertilidad es una secuela común. Cfr. RAMOS, Silvina - GUTIÉRREZ, María Alicia (eds.), "Nuevos desafíos de la responsabilidad política", *Cuadernos del Foro*, año 4, nro. 5, Foro de la Sociedad Civil en las Américas, CEDES, Argentina, noviembre, 2002, ps. 100 y 101. Ello sin perjuicio del alto riesgo de vida que implica, así, cuando se analizan las causas de la muerte de las mujeres en todo el país, se registra un porcentaje del 30,85% como consecuencia del aborto, siendo éste el principal generador de mortalidad materna (cfr. INDEC, 1999).

[114] La mujer embarazada que desea abortar es colocada en una situación de soledad en la que no habrá voces médicas ni psicológicas que puedan ayudarla. Abortará en las peores condiciones, se enfrentará a la difícil situación atormentada y en soledad. Desde el punto de vista psicológico, se revela que el aborto produce en las mujeres depresiones, angustia, culpa y otros sentimientos o conflictos emocionales, derivados de las condiciones de vergüenza, indignidad y clandestinidad de las propias intervenciones, destacándose que los efectos psíquicos dañinos que produce la experiencia abortiva son más lesivos si la conducta de la mujer se encuadra en una figura tipificada penalmente, porque los sentimientos de culpa pueden llegar a ser más importantes.

Además de los riesgos para vida y salud de las mujeres, deben tenerse en consideración las repercusiones e implicancias que ellos despiertan en la dinámica de las familias de esas mujeres.

En tal sentido, en el caso de que se denuncie a la mujer y se la condene el ingreso a establecimientos carcelarios, trae terribles consecuencias, tanto para las mujeres procesadas por aborto como para su familia. Por un lado, la privación de la libertad de la mujer implica un estigma social que la afecta no sólo a ella a nivel personal y social, señalándose, por ejemplo, pérdida de autoestima, pérdida de empleo, desalojo de la vivienda por prejuicios del arrendador, etc.; sino que a la vez representa un estigma social para su familia. Por otro lado, y del mismo modo, la detención de la madre indudablemente afecta la dinámica familiar, principalmente en el caso de sus hijos, quienes deben ser acogidos por familiares o colocados en escuelas con régimen de internado. Los hijos de las mujeres detenidas por lo general presentan problemas de conducta como resultado de la inestabilidad familiar a la que se ven forzados [115].

Asimismo, como contrapartida de las implicancias apuntadas, resulta importante señalar que la continuación de un embarazo no deseado y la experiencia de ser madre contra la voluntad también suele tener consecuencias emocionales graves, tanto para la madre como para la familia [116]. Sin perjuicio de que las consecuencias más graves del embarazo no deseado sean las que resultan de las prácticas de abortos inseguros, también constituye un problema que presenta secuelas graves sobre la salud y la situación social de las mujeres, sus hijos y sus familias, y la población en general. Ante un embarazo no deseado, una mujer puede llegar a recurrir al suicidio o eventualmente a un homicidio, sea como actora o víctima en algunos casos paradigmáticos y extremos (v.gr. caso "Tejerina") [117]. Lo cual ha llevado a diversos autores a que, manifestando su preocupación en el tema, se refieran a él como "el tema ausente" en los estudios sobre mortalidad materna [118].

[115] Este tema fue particularmente estudiado en Chile, donde el aborto está penalizado. En tal sentido, ver CASAS BECERRA, Lidia, *Mujeres procesadas por aborto*, Foro Abierto de Salud y Derechos Reproductivos, Santiago, Chile, 1996.

[116] DAGG, P., "The psychological sequelae of therapeutic abortion-denied and completed", en *American Jornal of Psychiartry*, 148 (5), 1991, ps. 578-585.

[117] En un estudio realizado en una provincia de la Argentina se registraron seis casos de embarazadas que fallecieron por violencia en el período 1992-1996: dos se suicidaron, una fue asesinada y tres murieron en accidentes. Si bien ésta es un área poco explorada, merece ser investigada con mayor profundidad, dado que la difícil situación económica, el temor a la crítica familiar y social, combinados con la ausencia de leyes y de un sistema que proteja a las mujeres con embarazos no deseados contribuyen seguramente a la elección del suicidio e incrementan la probabilidad de ser víctimas de la violencia de quienes se oponen al embarazo. Ver RIZZI, R. - CÓRDOBA, R. - MAGUNA, J., "Maternal mortality due to violence", en *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 63(1), S-19-26, 1998.

[118] Algunas investigaciones ofrecen evidencias sólidas para sustentar que los hijos que no fueron deseados y que crecieron en un ambiente desfavorable son más susceptibles de

Una mirada de la política de penalización e ilegalidad del aborto conectada a la realidad social nos deja como saldo serios peligros para la vida y salud de la mujer, que inevitablemente repercuten en la dinámica familiar [119], además de otro tipo de complicaciones, como gastos médicos mucho más costosos [120], hospitalizaciones prolongadas [121] y la inevitable corrupción de las

---

involucrarse en actividades criminales durante la juventud. Otros problemas sociales gravísimos, como la violencia doméstica y los niños en situación de calle, también están fuertemente asociados a la maternidad no deseada. Con miras a identificar las circunstancias en la vida o los factores que contribuyen a la delincuencia juvenil, dos importantes estudios han demostrado que el rechazo materno, el trato errático y la falta de supervisión por parte de los padres son factores que contribuyen a que los hijos participen en actividades delictivas durante la juventud (Loeber y Stouthamer-Loeber, 1986; Sampson y Laub, 1993). En el mismo sentido, un autor finlandés mostró que, en orden decreciente, el bajo nivel de educación de la madre, ser madre adolescente, la crianza por uno solo de los padres, la madre que no haya deseado el embarazo y el tabaquismo durante ese período son factores que incrementan el riesgo de que el hijo se involucre en situaciones de delincuencia juvenil (Rasanen et al., 1999, ps. 857-862). Asimismo, otra investigación realizada por dos prestigiosos economistas de los Estados Unidos reveló una asociación entre la legalización del aborto y el descenso de la criminalidad quince a veinte años después de aprobada la ley correspondiente en ese país (Donohue y Levitt, 2000). Sus cálculos les permite afirmar que la legalización del aborto es la primera causa del importante descenso de la tasa de asesinatos, daños a la propiedad y crimen violento en general que se ha observado en los Estados Unidos durante la última década. De hecho, el 50% del descenso de la delincuencia podría atribuirse a la legalización del aborto. Cfr. RAMOS, Silvina - GUTIÉRREZ, María Alicia (eds.), "Nuevos desafíos de la responsabilidad política", *Cuadernos del Foro*, año 4, nro. 5, Foro de la Sociedad Civil en las Américas, CEDES, Argentina, noviembre, 2002, ps. 100 y 101.

[119] "Cuando una mujer muere, los que más sufren son los niños: sus hijos sobrevivientes tienen entre 3 y 10 veces más probabilidades de morir en los dos años siguientes que los que tienen a ambos padres" (cf. RAMOS, Silvia - ROMERO, Mariana, estudio "Para que cada muerte materna importe", publicado por el Centro de Estudios de Estado y Sociedad [Cedes] en 2004. Cfr. diario *La Nación*, 8/4/2005).

[120] Las complicaciones que se producen como resultado de un aborto se traducen en gastos de recursos médicos y financieros que afectan al sistema de salud pública, convirtiendo al aborto además, en un problema económico para el Estado, dado el alto costo que significa la atención médica de las mujeres que arriban a los servicios públicos de asistencia con sérias complicaciones, producto de abortos mal realizados. El impacto económico que produce la atención de los abortos complicados en nuestro país es más de $ 150.000 diarios. Cf. PAILLES, Jorge - ALLER ATUCHA, Luis María, ob. cit., p. 35. Además del fuerte impacto económico que representa para la mujer y su familia la práctica del aborto inducido.

[121] Un indicador de la incidencia del aborto provocado en las muertes maternas es la proporción de internaciones por complicaciones de aborto que ocurren en los hospitales públicos. Tales complicaciones son la primera causa de internación en los hospitales públicos y constituyen la tercera causa de muerte de mujeres en edad de procrear (cfr. Ministerio de Salud, Dirección de Estadísticas e Información de Salud, "La salud de las madres, los niños y las niñas, una apuesta a la vida", Ministerio de Salud, Secretaría de Atención Sanitaria). Las hospitalizaciones por aborto (año 2000, todo el país) aumentaron un 46% con relación a 1995. De las 78.894 internaciones ocurridas en 2000, 11.015 corresponden a adolescentes entre 15 y 19 años y 555 a niñas entre 10 y 14 años. En 2001, se registraron también muertes maternas

instituciones jurídicas y policiales que se encargan de encubrir estas prácticas [122].

Tal panorama, y sin perder de vista que dentro de la amplia gama de posibilidades que la técnica genera para la preservación y defensa de la vida y la salud, el aborto —cuya complejidad se acentúa por comprender dos entidades (madre-embrión/feto)— se presenta como uno de los temas que más conflictos morales despierta en su abordaje, nos conduce a replantear esta realidad desde el prisma de la bioética.

¿Cómo responde la penalización del aborto al principio de beneficencia y su contrapartida, no maleficencia, cuyos ejes se centran en promover el bien con la persona y la sociedad y evitar el mal? ¿En qué consiste promover el bien de mujeres frente a un embarazo no deseado? ¿Y el bienestar de sus familias?

Si tenemos en cuenta un concepto amplio de salud que integre todos los aspectos de la persona, no se pueden ignorar las posibles consecuencias psicológicas, sociales y familiares que importa prohibir a la mujer adoptar una decisión sobre la maternidad.

Siguiendo a Cohen: "forzar a una mujer a soportar un embarazo no deseado es imponerle por la fuerza una identidad: la identidad de ser mujer embarazada y de madre. Innegablemente, es la integridad corporal de las mujeres, en el sentido físico, tanto como el emocional, lo que se pone en juego a través de la penalización del aborto. Pero también se hace peligrar su integridad personal" [123].

Consecuentemente, se habilita incluir en el concepto de vida la definición de salud, "puesto que un bienestar íntegro que cubra las dimensiones psíquica, social y física de salud implica la consideración de un proyecto de vida y una expectativa de futuro dignos; es decir una concepción de buena vida" [124].

Sin embargo, la realidad que nos ofrece la penalización del aborto no se agota en las situaciones descriptas.

No podemos ignorar que los resultados fácticos de una política legislativa restrictiva sobre el aborto hacen sentir los efectos negativos sobre las mujeres más desvalidas de la sociedad, propiciando prácticas discriminatorias.

Así, las mujeres que tienen los medios económicos y quieren interrumpir un embarazo no deseado tienen la posibilidad de hacerlo en condiciones segu-

---

en niñas de 10 a 14 años por aborto. Las adolescentes, y particularmente las niñas entre 10 y 14 años, fueron más afectadas por complicaciones por aborto. Durante el período mencionado aumentaron en un 46% las internaciones por estas causas en todo el país (cfr. "Radiografía del aborto en la Argentina", *Clarín*, 8/3/2004, ps. 30 y 31).

[122] Ver "El aborto y la tarea parlamentaria en América latina", The Population Council, Universidad Externado de Colombia y Grupo de Información en Reproducción Elegida, p. 22.

[123] COHEN, Jean L., "Para pensar de nuevo la privacidad, la autonomía, la identidad y la controversista sobre el aborto", en *19 Debate Feminista* (México, 1999).

[124] MASSAGLIA, María Valeria, *Aborto*, Lajouane, p. 77.

ras, de manera discreta y con un servicio de calidad —sin perjuicio del fuerte impacto económico que representa para la mujer y su familia la práctica del aborto [125]—, mientras que muchas mujeres pobres se enfrentan a la peor calidad técnica y ninguna calidad humana, con riesgo de hemorragia, infección e incluso muerte.

Paralelamente, las mujeres "pobres" también corren un mayor riesgo de ser denunciadas a las autoridades y sancionadas con penas carcelarias, ya que en casos de complicaciones relacionadas con un aborto inseguro se ven en la necesidad de acudir a instituciones públicas donde tienen lugar la mayoría de las denuncias.

Este último aspecto señalado nos lleva, a su vez, a otra cuestión problemática o dilema ético difícil de resolver que provoca las leyes que penalizan el aborto, ya que colocan al médico entre su deber como ciudadano de reportar un hecho ilícito a las autoridades y su deber como médico de proveer un tratamiento confidencial a su paciente. Aunque, por vía jurisprudencial, ocasionalmente, se ha desincriminado a las mujeres que abortan con argumentos que hablan a las claras de la desigualdad que implicaría en nuestra sociedad incriminar a las mujeres abortantes de condición social baja [126].

Varios casos planteados ante la justicia —tanto por injustificados como reiterados— nos revelan las conductas y pautas discriminatorias aun en los supuestos en los que el ordenamiento no penaliza el aborto como la selectividad con que

[125] Algunas investigaciones indican que los abortos clandestinos realizados por proveedores de salud pueden costar entre un cuarto y la mitad del sueldo promedio mensual de la mujer. La penalización del aborto propicia un mercado negro en el que el precio de la intervención resulta exagerado. Se calcula que el coste del aborto clandestino llega a ser diez veces mayor del que se fijaría en un sistema penalizado. Ver PINE, Rachel N., "Achieving Public Health Objectives through Family Planning Services", en *Making Abortion Safe and Legal: The Ethics and Dynamics of Change. Reproductive Health Matters*, nro. 2, noviembre de 1993, p. 80.

[126] Al respecto cabe destacar que en 1966 la C. Nac. Crim. y Corr. es convocada a un plenario ("Natividad Frías") con el fin de decidir si puede instruirse sumario criminal en contra de una mujer que haya causado su propio aborto o consentido en que otro se lo causare, sobre la base de la denuncia efectuada por un profesional del arte de curar que haya conocido el hecho en ejercicio de un cargo oficial. Si bien la cuestión a resolver era de orden procedimental, en cuanto a la obligación de los médicos de informar acerca de los delitos que conocieran en el ejercicio de su profesión cuando entra en conflicto con el deber de guardar el secreto profesional, la argumentación de los jueces excede ampliamente tal cuestión. Finalmente triunfa la posición favorable a la no iniciación, en estos casos, de sumario criminal a la mujer abortante, aunque sí a los coautores, instigadores y cómplices. Entre los jueces que se inclinan por esta posición, hay algunos argumentos que claramente pueden ser encuadrados dentro de una defensa del aborto por indicación socioeconómica. La repercusión del plenario "Natividad Frías" no implica que haya sentado un antecedente jurisprudencial inmodificado, registrándose en los últimos años algunos fallos en contra. Ver CARDINAUX, Nancy, "Aborto: ley vs. jurisprudencia", JA 1995-IV-965.

opera el sistema penal [127]. Es decir, cuando se cumplen los presupuestos que legalmente habilitan la procedencia de la interrupción del embarazo, éstos no operan automáticamente, sino que sufren el retraso de la solicitud de autorización judicial, implicando ello un menoscabo del goce o ejercicio de los derechos fundamentales en condiciones de igualdad por la condición económica y social.

Al mismo tiempo, la legislación sobre penalización del aborto conlleva un problema de género, ya que penaliza a las mujeres y no así a los varones que comparten la responsabilidad en el inicio de un embarazo. La participación y responsabilidad del varón están invisibilizadas. Los problemas, el riesgo de salud, de cárcel y de muerte frente a un aborto ilegal e inseguro los asume sólo la mujer.

Estas cuestiones importan un franco desconocimiento del principio de justicia, no sólo en su sentido individual en razón de la obligación de igualdad de tratamiento, sino en un sentido más amplio, comprensivo de lo social [128].

Por otra parte, el contexto legal de penalización del aborto no otorga ninguna relevancia al principio de autonomía. Este principio, que se refiere al derecho de las personas a ejercer su libertad de acción y de elección, se basa en el debido respeto a la persona humana como fin en sí mismo y sujeto moral por su autodeterminación, formando, por tanto, parte integrante de la beneficencia, y poniéndose al servicio de ella [129].

El art. 19 de la Constitución Nacional concede a todos los hombres el poder de disponer de sus actos, de su obrar, de su propio cuerpo, de su propia

[127] Vg. "C., P. L. v. GCBA (Hospital Materno Infantil Ramón Sardá) s/amparo (art. 14, CCBA)", "R.R., R. P. v. GCBA (Hospital Materno Infantil 'Ramón Sardá') s/amparo (art. 14, CCBA)", "C., V. N. v. Hospital Gral. I. Pirovano s/amparo (art. 14, CCBA)", "A. C., P. J. v. GCBA (Hospital Materno Infantil 'Ramón Sardá') s/amparo (art. 14, CCBA)", "V., A. v. GCBA (Hospital Materno Infantil Ramón Sardá) s/amparo (art. 14, CCBA)", "M., M. v. GCBA - Hospital General de Agudos 'Cosme Argerich' s/amparo (art. 14 CCBA)", "G., M. C. v. Hospital Materno Infantil 'Ramón Sardá' s/amparo (art. 14, CCBA)", "L. C. v. GCBA s/amparo (art. 14 CCBA)", tramitados durante el año 2001 ante la justicia en lo contencioso administrativo y tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; "A., V. F. y otros v. EN–M° 1- Complejo Médico Policial Churruca-Visca s/amparo ley 16.986", de 6/5/2002, Juz. Cont. Adm. Fed, entre otros.

[128] En tal sentido, se resalta que la mortalidad materna por causa de abortos practicados en condiciones inseguras es un problema que excede el ámbito sanitario y remite, directamente, a la situación socioeconómica de las mujeres y al incumplimiento de sus derechos. "La mortalidad materna es la expresión extrema de la negación de derechos que emerge como la punta de un iceberg", precisa el estudio, y detalla que "las muertes maternas son una expresión inequívoca de las desventajas económicas, sociales y culturales que padecen las mujeres". De hecho, se señala que el 5% de las fallecidas por causas de muerte materna no había asistido a la escuela, el 20% tenía educación primaria incompleta, sólo el 40% completó sus estudios iniciales y apenas el 17% había accedido a la escuela secundaria. (Fte.: diario *Uno*, Mendoza, 23/9/2004).

[129] MAINETTI, José A. - MAINETTI, María M., "El amparo de la bioética cuando ser madre resulta un drama...", LexisNexis, nro. 983734.

vida, de cuanto le es propio, ordenando la convivencia humana sobre la base de atribuir al individuo una esfera de señorío sujeta a su voluntad, y esta facultad de obrar válidamente, libre de impedimentos, conlleva la de reaccionar u oponerse a todo propósito, posibilidad o tentativa por curvar los límites de esa prerrogativa [130].

En este orden de ideas, el principio de autonomía aparece como un reclamo al respeto por las conductas autorreferentes, implicando ello la no intervención estatal en el plan de vida que cada persona, que cada ciudadano elige, reconociendo como único límite no dañar a terceros.

Como anotara Germán Bidart Campos [131], se ponen en juego aquí decisiones personales en orden a la procreación, la salud, la vida, el núcleo familiar, la privacidad de la vida sexual, conductas autorreferentes —aquellas que no perjudican la moral pública ni derechos ajenos—, en suma, la libertad de ambos cónyuges y la de cada uno, pues la conciencia moral o las creencias religiosas son las que han de gobernar conductas como tener hijos o no tenerlos, determinar cuándo y cuántos se quieren tener, pues hace al plan personal —personalísimo— de vida autorreferente, que no deriva efectos nocivos para los demás.

En materia de aborto, enhebrando la contemplación de los derechos humanos fundamentales, principios bioéticos y fines valiosos en juego, la jurisprudencia —aunque no de manera pacífica— se ha manifestado sobre la inexistencia de daños a terceros en casos de embarazos incompatibles con la vida, anencefalia y adelantamiento del parto [132].

Ahora bien, a partir de la premisa de que el Estado no puede desconocer el derecho a la vida, el derecho a la salud y a la familia que implica, como contrapartida, el derecho de los hijos a contar con su mamá en condiciones de salud que le permita brindarles la mayor cobertura posible a sus necesidades esenciales de crecimiento y desarrollo [133] y teniendo en cuenta la impronta de los datos fácticos acerca de las prácticas clandestinas de aborto y sus implicancias, cabe preguntarnos si la vigencia de la penalización del aborto no importa legitimar daños a terceros.

Cuando el derecho de las mujeres a tomar decisiones autónomas con respecto al aborto se encuentra restringido, careciendo del acceso a los servicios de aborto legal y seguro, queda amenazada una amplia gama de derechos humanos,

[130] Fallos, 316, p. 480, voto de los Dres. R. Barra y C. Fayt.

[131] Bidart Campos, Germán J., "Interpretación constitucional y legal. Vida, integridad corporal, familia y justicia", ED 91-264.

[132] Por ejemplo, en las causas "A., K." (sentencia de 5/9/1997); "M., L. R. p/ Medida Tutelar - Autorización" (sentencia de 28/4/2000); "T., S. v. Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires", sentencia de 11/1/2001. De manera más reciente, cambiando su criterio, cabe mencionar a la Corte Suprema de Justicia de la provincia de Buenos Aires, causa 91.478 de fecha 5/5/2004 en los autos caratulados: "P., F. V s/amparo".

[133] Massaglia, María Valeria, *Aborto*, Lajouane, ps. 76 y 77.

tales como: el derecho a la salud, a la salud reproductiva y a la planificación familiar; a la vida, a la libertad y a la seguridad; a no ser sometido/a a tortura ni a otro tipo de castigos o de tratamientos crueles, inhumanos o degradantes; a no ser agredido ni explotado sexualmente; a no ser discriminado por cuestiones de género; a la privacidad; a decidir el número de hijos y el espaciamiento de los nacimientos; a disfrutar el progreso científico; a modificar las costumbres discriminatorias contra la mujer; entre otros.

Ante el aborto, parece preferible establecer jurídicamente la tolerancia antes que imponer una norma prohibitiva, basándose ello fundamentalmente en la función que debe cumplir un derecho penal garantista: mínimo y subsidiario [134].

En tal sentido, debe recordarse que "el derecho penal tiene como justificación la minimización de la violencia en la sociedad. Un sistema penal se justifica si delitos y penas comportan una violencia menor de la que se produciría en una sociedad salvaje. En sociedades muy desiguales hay una delincuencia de subsistencia respecto de la cual el papel de prevención del derecho penal es mínimo" [135].

Por su parte, dada la implicancia de derechos en juego que importan las cuestiones que despliega el tema del aborto, no puede prescindirse de su análisis a la luz del paradigma constitucional emergente que, en nuestro país, se manifiesta mediante el modelo de Estado social y democrático de derecho.

En una democracia social, el derecho no debe imponer coactivamente criterios morales mediante normas jurídicas. Una sociedad liberal debe sustentar el criterio de tolerancia (entendido como no exigibilidad jurídica) cuando existe una notable división o pluralidad social [136]. Así, la despenalización del aborto no establece obligaciones para nadie, y permite a cada cual ejercer libremente sus convicciones, observando el debido respeto a la autonomía de la que gozan

[134] El garantismo como sistema institucional fija límites y vínculos a los poderes públicos (y también a los poderes privados), para tutelar los derechos fundamentales. Cfr. FERRAJOLI, Luigi, "Los derechos son un papel si no se incluyen garantías adecuadas", diario *Clarín* del 31/12/2005.

[135] Ibídem. Para un desarrollo del tema ver FERRAJOLI, Luigi, *Derecho y razón*, Trotta, ps. 336 y 337.

[136] En la Argentina, la opinión pública se manifiesta mayoritariamente a favor de la despenalización del aborto, manifestándose de acuerdo con ello un 63%. Cfr. "Salud y derechos sexuales y reproductivos: La opinión pública", 2004, CEDES, Área de Salud, Economía y Sociedad. Asimismo, un estudio respecto sobre cuál debería ser el *status* legal del aborto revela que un 44,2% de los entrevistados está a favor de la legalización con atención gratuita en servicios públicos; un 23,3% se manifiesta a favor de ampliar la despenalización a otros casos; un 18,6% a favor de la despenalización en todos los casos; y sólo un 8,9 a favor de mantener la legislación actual y un 2,3% a favor de la penalización total; registrándose un 2,7% de los entrevistados que no sabe o no contesta. Cfr. "Situación de la atención de la salud sexual y reproductiva: desde la perspectiva de las/os usuarias/os", Argentina, 2003. Consorcio Nacional de Derechos Reproductivos y Sexuales (CONDERS), agosto 2004, p. 24.

las personas, que estiman sus valores y creencias como la principal consideración moral en la determinación y decisión de cuestiones que atañen a su cuerpo y a su vida.

Más allá de cómo se considere el derecho a la vida y la entidad que se le dé a éste con relación al embrión [137], desde la perspectiva constitucional argentina, la despenalización del aborto no presenta obstáculos.

Podemos en tal sentido legalizar el aborto, dictar una ley sobre aborto como tienen tantos otros países [138], donde se respete la opción de la mujer, existiendo razones no sólo jurídicas para despenalizar el aborto —sin que ello produzca ningún accionar inconstitucional, tal como lo manifiestan varias voces de la doctrina nacional [139]—, sino fundamentos desde el punto de vista del respeto por los derechos humanos en estricta comunión con principios bioéticos.

VI. Reflexiones finales

Los derechos sexuales y reproductivos imponen —desde una mirada de los principios bioéticos— la promoción, configuración y defensa de una política de salud pública que se dirija a la población en general, y permita, sobre la base de un criterio de justicia distributiva, la vigencia de la igualdad de condiciones y el respeto por la autonomía personal en las decisiones que hacen al ejercicio de estos derechos humanos fundamentales.

Salud y sexualidad, en cuanto constituyen ítems de la bioética, deben poder proyectarse jurídicamente, traduciendo el enfoque de la relación de ella con los derechos humanos. Así, "salud, calidad de vida y bienestar", "intimidad y la privacidad de las personas", "autonomía", "libertad", "información y asistencia" "acceso en igualdad de condiciones", "participación en el proceso de toma de decisiones médicas encaminadas a su propio beneficio", constituyen aspectos que no pueden dejar de observarse en el tema.

[137] Al respecto, Francisco Maglio, médico y experto en bioética, expresó que "cuando el espermatozoide entra al óvulo y se forma el embrión, hay vida humana; nadie puede decir lo contrario. Pero la pregunta es si ese embrión es persona. Porque en el sentido antropológico, persona es cuando se tienen las tres áreas fundamentales que hacen a ella: el área cognitiva, el área afectiva y el área comunicacional". "Los embriones son vida, no personas", cfr. *www.lavozdelinterior.com.ar.* De manera concordante cabe aclarar que para nuestra legislación civil el *status* de persona se encuentra condicionado al nacimiento.

[138] Actualmente el 62% de la población mundial vive en países donde el aborto inducido está permitido, ya sea por una amplia variedad de razones o sin ningún tipo de restricción. Por el contrario, el 25% vive en países donde el aborto está prohibido en términos generales. Cfr. leyes mundiales sobre aborto. Fuente: *www.crip.org*

[139] Para un desarrollo del tema, ver Gil Domínguez, Andrés, *Aborto voluntario...*, cit., Capítulo VI.

Los operadores del derecho debemos tener como misión bregar por que se alcance una verdadera relación entre derechos sexuales y reproductivos y derechos humanos, que permita superar la suerte de antirrelación que aún existe desde los datos que nos aporta la realidad social. El marco de esa nueva relación que debe impregnar las leyes y sus prácticas no puede ser otro que el más absoluto respeto por los derechos humanos de todos y cada uno de los integrantes de la familia.

Como expresa Luigi Ferrajoli: "...el derecho y el poder de generar, traer personas al mundo, que es un poder constituyente de tipo pre o metajurídico, puesto que es el reflejo de una potencia natural inherente de manera exclusiva a la diferencia femenina. No se trata sólo de un derecho de libertad, sino también de un derecho-pretensión al que deben corresponder obligaciones públicas, concretamente exigibles, de asistencia y de cuidado..." [140].

[140] FERRAJOLI, Luigi, *Derechos y garantías (La ley del más débil)*, Trotta, España, 1999, ps. 84 y 85.

EL SER HUMANO COMO OBJETO. CIENCIA Y ÉTICA

por María Luisa Pfeiffer *

I. Introducción

La ciencia marca hoy más que nunca nuestras relaciones, y desde ese lugar de preponderancia ha adoptado como práctica habitual experimentar sobre seres humanos. Esto suscita una pregunta difícil de responder: ¿es ético experimentar con humanos?

Todo planteo ético tiene como presupuesto la libertad humana. Sin embargo, el hombre no siempre se pensó libre, esto requirió muchos siglos de reflexión filosófica que fue construyendo ideas y vivencias que aún hoy resultan extrañas a muchas sociedades y dañinas para otras. Recién a partir del siglo XVI comienza a pensarse la libertad como esencial al ser humano [1]. Esto es el resultado de muchas disputas teológicas que influyen en la filosofía. Cuando en la idea de Dios se acentúa su voluntad soberana por sobre su intelecto y racionalidad, comienza a construirse la idea del hombre, creado a imagen y semejanza de Dios, como libre. El concepto y la práctica de la libertad fueron creciendo y adoptando la forma de responsabilidad a la luz del relato en que Dios pide respuesta a Caín por la vida de su hermano [2]. Luego del renacimiento, especie de sacudida histórica que rememora el mito de la caída, el hombre —en este caso hacemos explícita referencia al hombre masculino y en especial cierta "clase" de hombre— comienza a ejercer su responsabilidad ciudadana al modo como la entendemos hoy, vale decir, a vivir libremente en una *polis*, en una ciudad, lo cual significa dar respuestas morales y políticas por y para la sociedad de la que forma parte.

* Doctora en Filosofía, profesora de Ética, investigadora del Conicet.

[1] Si bien en Grecia los estoicos e incluso la tragedia tenían una profunda intuición de esa vivencia que asociamos con la libertad, el tema de la libertad y su relación con la conducta humana como responsable del propio destino eran definitivamente desechados. En ese sentido es interesante la elaboración que hace Aristóteles de los actos voluntarios a los que de ninguna manera considera libres. Ver *Ética a Nicómaco*, III,1.

[2] Caín mata a su hermano por celos, porque lo ve más amado por Dios; cuando éste le pregunta por su hermano, su respuesta es: "¿Acaso soy yo responsable por mi hermano?". Caín es condenado por su crimen a vagar eternamente sobre la tierra, sin refugio ni lugar de pertenencia. *Génesis* 4.

Desde entonces hasta hoy, hemos venido construyendo la idea de que el ejercicio de la libertad implicaba obligarse a responder ante los demás y por los demás, por el presente y el futuro de cada uno y de todos [3]. La libertad como mera negación de lo que hay, como duda sobre el orden establecido es una pseudo libertad, pues depende definitivamente de lo que niega, la auténtica libertad se asocia al concepto de creación, a la posibilidad de negar un orden establecido para instaurar un orden nuevo [4]. La libertad está profundamente asociada a la novedad, aunque no puede prescindir de lo que hay para negarlo. El hombre no puede crear de la nada, si no sería Dios. La pregunta actual es qué clase de creación es esa cuyo destino es la destrucción. ¿Sólo hay vida a costa de la muerte? ¿Sólo podemos mantenernos vivos matando? La imposibilidad de responder a estas preguntas, así como de pensar la creación como un movimiento que sale de la nada, constituye los límites de la condición humana que pueden reconocerse y asumirse como lo que impide o como lo que da ocasión, y que inciden sobre la vida humana de las dos maneras [5]. La tecnología ha asumido estos límites en el segundo sentido, las dificultades comienzan cuando ignora el primero. El llevar adelante esta tensión creadora, que es en lo que consiste la vida del hombre, es lo que lo pone frente a la obligación de responder por sus actos, es decir de actuar éticamente, y es lo que encontramos violado permanentemente en la investigación con humanos en la actualidad.

II. La libertad y el deber

Una pregunta clave para poder iluminar la relación de la ética con la investigación, especialmente aquella que afecta directamente a humanos por intervenir en ellas, es: ¿qué es lo que mueve hoy a investigar?, ¿cuál es "el fin", el objetivo, de las investigaciones? Sabemos que la modernidad unió definitiva e íntimamen-

[3] Será interesante desarrollar, cosa que haré en otro trabajo, la transformación de esta visión "comunitaria" de la libertad en una visión individualista e interesada como es la del pragmatismo actual, por ejemplo, de tanta vigencia.

[4] Toda la filosofía política moderna e incluso la actual busca resolver la contradicción entre una libertad que para ser tal necesita estar sometida a un orden; incluso si ese orden es impuesto por ella misma no puede ser auténtica libertad sin negarlo. La paradoja que plantea es que ser libre sería negar la libertad, pero si la negamos no somos libres. Hay en este juego de la negación y la posición una dinámica difícil de resolver porque está sustentada sobre la ontología griega. El intento más acabado como respuesta por ahora sigue siendo la dialéctica hegeliana que, de una u otra manera, sigue siendo recreada, incluso por los autores que más parecerían alejarse de ella, como Nietzsche o Derrida.

[5] Hemos reflexionado en otros trabajos sobre el sentido del fin que es a la vez tope, acabamiento y razón de ser, finalidad. "Ética y derechos humanos. Para una fundamentación de la bioética", *Quirón*, La Plata, vol. 36, nro. 1/3, 2005; 33 nro. 64-65, 2004; "Bioética ¿para qué?", *Cuadernos de Ética*, Buenos Aires, nro. 30, 2002; "El principio de precaución", *Ágora Philosófica*, Mar del Plata, año III, nro. 5-6, 2002.

te la ciencia a la técnica cuando se planteó como fin del conocimiento la transformación del mundo. A partir de allí, técnica, ciencia y progreso conforman el *elan* que vigoriza la historia. Esto nos traspasa hoy definitivamente, sólo dejando de ser modernos podríamos vivir y pensar de otra manera. La investigación científica viene creciendo sobre todo asociada a cuestiones médicas: biotecnología, genética, farmacología, nanotecnología, aplicación de diferentes energías al diagnóstico y la terapéutica, etc. El auge alcanzado por la investigación científica en los círculos médicos, alimentada por las grandes inversiones que la sostiene e impulsa, nos pone en la actualidad frente a problemas que si bien no son nuevos, son más graves por el nivel y la dimensión del daño que pueden producir sobre aquellos que participan del proceso como objetos de investigación. Hasta el siglo XIX la investigación sobre humanos afectaba a poca gente; para experimentar se usaba a seres que se consideraban subhumanos, como los "condenados" [6], y la inquietud por el respeto que se debía a esas personas preocupaba sólo a algunos pocos pensadores. Pero aunque hoy la humanidad tiene en su haber varias declaraciones y pactos, en que reconoce los derechos de todas las personas a ser respetadas como tales y en que esta afirmación está sustentada sobre la dignidad del ser humano, se sigue reclutando por cientos a sanos y enfermos para investigaciones de todo tipo. Se da sin embargo un agravante: que el cuidado con que eran tratadas en otros tiempos, ha cedido a la despreocupación, desde el supuesto de que no hay ningún impedimento ético en investigar sobre humanos. Pero ¿tenemos derecho a investigar sobre humanos?, ¿es ético hacerlo?

La mera pregunta genera escozor, considerada desde el punto de vista del futuro de la investigación científica, ¿será posible, en efecto, el desarrollo y crecimiento de las ciencias médicas sin esta práctica? Pensemos que la experimentación con humanos es la fase decisiva en cualquier investigación científica actual. La conversión de la práctica médica en una ciencia es considerada por nuestra cultura como un progreso, y la asociamos a las grandes posibilidades que se han abierto para la medicina, no sólo en el campo diagnóstico sino también en el terapéutico, uno de cuyos mayores logros ha sido cronicizar muchas enfermedades antes fatales. La medicina, o más bien los investigadores, prefieren ignorar muchas veces el costo de esos "avances", el costo sobre todo en vidas humanas pero también podríamos decir en la vigencia de la moral y la justicia. Más allá de muchos planteamientos críticos que se hacen, no podemos negar que la valo-

[6] Este mismo criterio lo vemos operante de manera implícita en las experiencias que se hicieron en los campos de concentración de Alemania durante el tiempo de la segunda guerra y en el famoso estudio sobre sífilis de Tuskegee, en que se investigó durante cuarenta años el desarrollo de la sífilis en poblaciones negras. ¿Por qué no pensar que los negros, los discapacitados, los pobres, los mendigos, los parias, los locos, los de otra "raza", los viejos que van perdiendo la memoria y la conciencia no son seres humanos de menor condición hasta llegar a la mínima o ninguna? Condenado y excluido podrían ser considerados como conceptos sociológicos sinónimos. Ver al respecto también nota 15 de este mismo trabajo.

ración de la ciencia, su asociación al progreso y la aceptación positiva de la transformación de la medicina en ciencia, forma parte de los supuestos culturales en que nos movemos. Pero la reflexión ética nos obliga a preguntarnos si todo esto es bueno y si es debido usar seres humanos para experimentaciones científicas. De hecho, un primer tribunal internacional entre 1945 y 1949, en Nurenberg, condenó como crímenes de lesa humanidad a las experiencias con humanos hechas por científicos en campos de concentración alemanes, durante la segunda guerra.

Kant, creador de una de las éticas que más ha influido sobre nuestra cultura, diferencia al hombre del resto de los seres vivos por su facultad racional. Esta facultad es la que permite el ejercicio de la libertad en cuanto tiene una función crítica, es decir, conflictiva por naturaleza, cuando no acepta como legítimo ningún orden dado ajeno a ella misma. Que el humano sea libre significa para Kant, y toda la filosofía posterior hasta nuestros días, que no está definitivamente sometido a un orden heterónomo y tampoco debe estarlo, y eso lo exige su razón. En la filosofía kantiana sigue viva la premisa griega de que el deber ser es la resultante del ser, y "ser humano" tiene que ver con el ejercicio de la razón y la libertad. Lo propio de la racionalidad, entonces, es *no estar sometida* a un orden instintivo, destinal o religioso, sino ser libre; el humano sólo puede "obedecer" a su voluntad racional libre, es decir, a la razón práctica que no es exclusivamente suya sino de todos los seres racionales, es trascendental. Como esta razón actúa dentro de los marcos impuestos por la libertad, el humano debe responder, ser responsable, frente a los imperativos de esa razón. Como apunté, esta razón no es propia del individuo sino que es trascendental, es decir que es propia por igual de todos los individuos, por lo cual las leyes morales son universales. El uso de la razón, fundamentalmente crítico, evita que el ser humano pueda sentirse en algún momento "completo", "realizado", "pleno", que sea definitivamente quien es. La voluntad, dice Kant, multiplica nuestras necesidades y deseos, pero en tanto los siga no podrá alcanzar la bondad, sólo si es racional será buena. Esta buena voluntad no es, como lo entendemos hoy, una mera intención de hacer bien, sino la obligación imperativa que está por encima de la inclinación, el gusto y el placer, de obedecer la ley racional que ella misma se impone: el deber. Aquello que hará más pleno al ser humano, entonces, es cumplir con el deber, con un deber impuesto por su propia racionalidad libre.

Kant apoya su ética sobre uno de los conceptos más olvidados por la ética actual, el de deber, asociado a un mandato de la voluntad que mueve a la acción. El imperativo no existe en nuestro lenguaje actual, que ha olvidado el carácter de lo obligatorio. Estar obligado es estar condicionado y hoy se asocia la plena realización del hombre con la ausencia de condiciones. La obligación, el deber, el imperativo de la voluntad, han dejado de tener vigencia. La voluntad no puede estar condicionada por nada, todo lo que se hace depende del querer y éste se presenta como carente de condiciones, como absoluto. "Hago lo que quiero" es

la expresión de una voluntad "caprichosa", no sujeta a nada: ni a la razón, ni a la comunidad, ni a los imperativos culturales, ni a Dios, ni a una esencia, ni a la naturaleza y ni siquiera a sí misma. Se aspira como libre a esta voluntad no sujeta, volátil y voluble. La resultante de esta actitud ingenua es precisamente todo lo contrario de lo que pregona: una sujeción a los mandatos de los poderosos, inteligentemente presentados, "vendidos", propuestos, como deseos propios y exclusivos de cada uno. Si observamos cómo funciona este mecanismo en nuestra sociedad, vemos que se utiliza un discurso que sujeta la voluntad de los supuestos hiperlibres, atrayéndola, tentándola a acciones "placenteras", al culto exacerbado de sí misma, a sostener conceptos e ideas sustentados por la rebeldía frente a prohibiciones anacrónicas, puesto que hoy nada está prohibido. Ninguna conducta es obligatoria, no hay imperativos, mandamientos, obligaciones a nivel ético y mucho menos moral, toda acción puede ser atribuida a una "voluntad buena", es decir, con buena intención porque busca el bien propio. Desde aquí es imposible afirmar en ningún momento que hay alguna voluntad mala. La intención del acto, que siempre es la autosatisfacción o el ejercicio de una libertad meramente negadora de lo que hay, basta para justificar las conductas. Está claro que esta justificación es frente a sí mismo y nunca frente a los demás, porque esto significaría una sujeción a otro, un condicionamiento. El resultado de esto es que cuando se plantea la resolución de un conflicto en que dos voluntades buenas se contraponen es necesario resolverlo por el total sometimiento a una voluntad ajena representada por la ley [7]. La obligación sólo es admitida frente a la ley codificada: lo debido sería obedecer a la ley jurídica. Pero ésta resulta siempre ajena a la voluntad buena, de modo que esta ley termina ocupando el lugar de lo dado frente a lo cual la libertad se rebela y el mayor acto de libertad llega a ser transgredir la ley [8]. El planteo clásico de que para que una ley sea respetada [9] y, por consiguiente, obedecida como tal por el ser humano libre, debe provenir de esa libertad como acción acorde a la voluntad libre común, se ha transformado en obedecer la ley "si tengo ganas" o "si me favorece". El respeto a la ley, y con ello el respeto al otro, se interpreta desde el interés individual y no desde el interés común.

Sólo habrá un modo de que la ley sea obedecida más allá del beneficio individual: el uso de la fuerza coercitiva de parte del poder que la establezca, la ley, que debía ser la resultante de la voluntad libre y garantía de la libertad, termina siendo el resultado de un capricho interesado y fuerte violadora de la liber-

[7] Ver TAYLOR, Charles, "Seguir una regla", en *Argumentos filosóficos. Ensayos sobre el conocimiento, el lenguaje y la modernidad*, Paidós, Barcelona, 1997.

[8] HELER, Mario, "Hecha la ley, hecha la trampa", *Relaciones* nro. 171, Montevideo, agosto de 1998.

[9] Es interesante la distinción que hace Kant respecto de este sentimiento que para él tiene valor porque mueve a la subordinación de la voluntad a una ley. Es el sentimiento de someternos a algo. Para Kant lo único que debe respetar la voluntad libre, a lo único que debe someterse es a la ley universal.

tad. La ley más obedecida es la que se impone con "el garrote" más grande: la multa más grande, la pena más grande. No es de extrañar que hoy el autor más estudiado por los jóvenes filósofos sea Hobbes y su propuesta del Leviatán como única respuesta posible al caos generado por el neo "estado de naturaleza". La respuesta hobbesiana es política, no ética, y el marco justificador es evitar la muerte propia, es decir, evitar la pena más grande. Lo único que respeta el Leviatán es la vida, no la libertad. De modo que lo que realmente importa es permanecer vivos, no importa cómo.

Este panorama empobrecido acerca de lo que debe ser la vida humana, reducida simplemente a un proceso de sobrevivencia, nos obliga a volver a pensar la cuestión del deber, de la obligación, sobre todo asociada con el derecho. Si somos individuos que tenemos derecho a todo y ninguna obligación, el derecho como exigencia a una comunidad y de una comunidad, desaparece. Por ello repensar la cuestión del deber ético y su relación con la obligación jurídica es fundamental en este momento de la historia en que vemos que se alza frente a nosotros un Leviatán que ni siquiera reconoce el derecho a la integridad y menos aún a la supervivencia. La pregunta kantiana, tan ajena a nuestra realidad: "¿qué ley será aquella que... debe determinar la voluntad de forma que ésta pueda llamarse buena absolutamente y sin limitaciones?" [10], es por el fundamento ético de la ley jurídica y pone como criterio la legitimidad general de las acciones, establecida por la razón. El imperativo categórico kantiano es la ley que la buena voluntad (la razón práctica trascendental no individual) se da a sí misma con carácter de deber absoluto. El imperativo categórico es previo a toda acción, es decir, no tiene en cuenta las circunstancias condicionantes, por ello es absoluto y toma en cuenta la voluntad individual, pero sometiéndola a la voluntad de la comunidad, eso es lo que lo hace universal.

III. Experimentar sobre humanos

La experimentación con humanos es una práctica cotidiana de la ciencia, para la cual la práctica experimental es parte constitutiva esencial de su método. No se puede hacer ciencia sin experimentación. Éste es el procedimiento científico que valida o invalida una hipótesis explicatoria de un fenómeno. Recorramos rápidamente los momentos de este proceso: en primer lugar, estamos hablando de fenómenos, es decir, de sucesos del mundo natural o humano que han llamado nuestra atención por alguna razón. Ese llamado de atención recorta el suceso, el "hecho" y lo transforma en fenómeno, en "dato", algo separado del contexto con un valor determinado para el que lo examina. Este fenómeno, que en sí ya es un recorte, es

[10] Kant, E., *Cimentación de la metafísica de las costumbres*, Aguilar, Buenos Aires, 1974, p. 79.

observado, analizado, interrogado, investigado, desde una hipótesis explicativa. La razón humana, guiada por los intereses que la llevaron a ponderar el fenómeno, establece una hipótesis desde la cual comenzará a interrogarlo, convirtiéndolo en *objeto* de la investigación. Esa hipótesis, además, depende de una teoría científica que es "un conjunto de conjeturas, simples o complejas, acerca del modo en que se comporta algún sector de la realidad" [11]. De modo que el objeto es el fenómeno analizado, medido, comparado, con los anteojos de una teoría científica a través de una hipótesis. El objetivo será la comprobación [12] de la hipótesis, es decir, de la idea explicativa del fenómeno que paralelamente corroborará una teoría explicativa del mundo establecida por la razón humana en algún tiempo y lugar. La ciencia médica actual ha abandonado el lenguaje ingenuo de referencia a la verdad y desde un lenguaje epistemológicamente más correcto se exige diagnosticar la enfermedad y curarla desde la evidencia [13]. Esto refuerza su carácter científico y su necesidad de recurrir al método propio de la ciencia, que la llevará a experimentar con objetos de estudio para conseguir un mayor grado de certeza cada vez. La medicina comparte la característica de la ciencia moderna que obliga a obtener certeza mediante métodos de validación de las hipótesis, como es la prueba experimental. Todo este proceso científico tiene como fin el conocimiento del fenómeno, su transformación, su reemplazo, su utilización para otra investigación [14]. Pero sabemos que a partir de la estrecha asociación que se establece, en la concepción del progreso, entre la ciencia y el desarrollo económico-financiero, ésta puede ser usada para otros fines que no sean sólo mejorar la vida de la gente o, en el caso de la medicina, curar una enfermedad, sino también obtener fama y poder o ganar dinero, sea éste un sueldo como investigador, grandes sumas como empresario o haberes para las arcas del Estado.

Podríamos decir que todo el proceso científico viene adquiriendo, cada vez con mayor intensidad, un carácter instrumental; todos los elementos constituti-

[11] KLIMOVSKY, Gregorio, *Las desventuras del conocimiento científico. Una introducción a la epistemología*, AZ, 1995, p. 23.

[12] Este término es el usado clásicamente y tiene que ver con la prueba. Hoy, haciendo gala de mayor prudencia, la ciencia utiliza otros conceptos como verificar, validar, refutar, falsar, confirmar, disconfirmar, corroborar y otros neologismos. El uso de uno u otro de estos términos depende de criterios epistemológicos que sin duda dependen a su vez de presupuestos filosóficos o metafísicos.

[13] La evidencia es la verdad que se impone a la razón como cierta. Supone la prueba racional.

[14] Muchos científicos, por no decir todos, comparten en la práctica el criterio de Hans Reichenbach para la aceptación de un contexto de justificación o sea de una teoría científica, su validación por la autenticidad del descubrimiento, la verdad de la creencia y la justificación de la teoría. El criterio es la evidencia pero, sobre todo, que se haya incrementado el conocimiento disponible para usarlo prácticamente. Lo decisivo es el "contexto de aplicación" que tiene que ver con la utilidad del conocimiento científico para la técnica. Ver *Experience and Prediction: an Analysis on Foundations and the Structure of Knowledge*, University of Chicago Press, Chicago, 1961.

vos de ese proceso son instrumentos, medios, para conseguir un fin ajeno a él. No es posible pensar la ciencia hoy como un conocimiento que busca solamente conocer. Podemos asociar este momento histórico de la ciencia con lo que sucedió con las matemáticas en los orígenes de la ciencia moderna: "rebajada al rango de instrumento puro, ...perdía gradualmente el valor absoluto que le atribuyeron los griegos y terminaba buscando su propia justificación sólo en la amplitud de las aplicaciones logradas" [15]. Este proceso ha convertido a la ciencia en instrumento para una técnica cuya característica es poner en acto toda su potencia, realizar todo lo que le sea posible. Sin embargo, vemos claramente que esto no se logra con independencia de intereses político-económicos. La ciencia pierde su carácter de mero conocimiento cuando troca su finalidad: meramente conocer, por la de cambiar lo imperfecto por perfecto. La tecnología hace exactamente lo mismo. Desde su nacimiento y durante todo su momento de auge histórico, la ciencia planteó como su finalidad la misma que la de la técnica: la transformación de todo lo que toca. Esto afectó también al ser humano, al punto de modificar la imagen que éste tenía sobre sí mismo. No es una imaginación que pretende cambiar al hombre la que genera el movimiento tecnocientífico, sino, al revés, es éste el que va modificando la idea de hombre.

¿Qué pasa cuando un humano es introducido en el proceso instrumental a que se ve reducida la ciencia? ¿No se torna él también en un instrumento? ¿No pasa a ser un objeto de experimentación útil para verificar una hipótesis? ¿No pierde acaso su carácter de sujeto y se convierte de inmediato en objeto? ¿No pierde lo propio de su condición humana, que es constituir mundos desde un cuerpo espacio-temporal? Cuando es utilizado para una investigación, sea para comprobación, comparación, observación, medida, el humano se convierte en objeto de experimentación, en instrumento, medio, para conseguir un fin, cualquiera de los fines enunciados: el conocimiento, la tecnología, o la ganancia monetaria. Adquiere condición de objeto de experimentación y pierde su carácter de sujeto. Es esto precisamente lo que nos llama a una reflexión ética, ya que, si consideramos a los seres humanos libres e iguales, no podemos someterlos a ningún tipo de violencia y manipulación por parte de otros seres humanos, como sería el caso de una experimentación. La medicina de hoy es una medicina experimental, al punto que podríamos preguntarnos si muchas de las nuevas prácticas de uso habitual, favorecidas por la tecnología y la biotecnología, no mantienen aun ese carácter. ¿Cuántos enfermos murieron experimentando antes de que se establecieran las actuales técnicas de trasplante? ¿A qué nivel incluso éstas pueden "garantizar" el éxito? ¿Cuántas mujeres se enferman y mueren todavía hoy intentando tener un hijo con los métodos de fecundación artificial? Sabemos, por ejemplo, que cuando en Inglaterra Steptoe y Edwards realizaron su primer implante de un embrión obtenido en probeta, no informaron al matrimonio Brown

[15] GEYMONAT, L., *El pensamiento científico*, Eudeba, Buenos Aires, p. 38.

de que esa práctica podría tener consecuencias indeseadas porque no las conocían. Es más, sabemos que los protocolos de investigación sobre el tema habían sido rechazados por los organismos de investigación de la corona británica por poco seguros. Pero también sabemos que, como logró éxito, olvidamos los cuestionamientos éticos y lo aceptamos como procedimiento válido. ¿Qué hubiera pasado si en Auschwitz se hubiera hecho algún descubrimiento revolucionario? ¿Qué es lo que autoriza al uso de humanos en la experimentación científica? ¿Cuál es su justificación ética? ¿El éxito de un procedimiento, medicamento, puede borrar el avasallamiento de derechos? ¿Tenemos derecho, es ético, usar los procedimientos, conocimientos, productos, obtenidos mediante engaños, manipulaciones, abusos de las personas? [16].

Cuando, aceptando el reto kantiano de convertir en ley universal la práctica individual que consideramos buena, se establece la ley universal: "se debe experimentar sobre humanos", lo que se está aceptando e imponiendo como ley es tomar a los humanos como objetos de experimentación científica. Desde la ética formal propuesta por Kant bastaría esta formulación para que, dándonos cuenta de la contradicción en que cae la norma formulada —estamos diciendo que debemos considerar a los sujetos, objetos— negáramos no sólo la obligación de esta práctica sino su mera posibilidad como acto racional, justo, bueno. Desde una justificación ética estrictamente especulativa o racional, no puede ser aceptable de ninguna manera experimentar sobre humanos, usar a los humanos como "objetos de experimentación" [17]. Esto nos pone frente a un dilema, ya que, si queremos mantener y valorar positivamente los aportes de la ciencia, deberemos hallar el modo de mantener el carácter de sujeto del hombre sometido a un proceso de experimentación científica. Sólo esto podría legitimar, hacer aceptable desde

[16] Tal vez los poco informados supongan que ese avasallamiento terminó con los juicios de Nuremberg o algunos casos resonados, pero no es así. El 7 de marzo de 2006, en *UK Observer,* Antony Barnett denunció que menores huérfanos negros e hispánicos, sanos y enfermos, contagiados con el VIH o que nacieron de madres VIH-positivas, fueron utilizados como sujetos de prueba en ensayos de drogas contra el sida en el Centro de Niños La Encarnación de Nueva York. Treinta y seis experimentos realizados durante 1995 fueron en su mayoría patrocinados por agencias federales como el National Institute of Allergy and Infectious Diseases (Instituto Nacional de la Alergia y Enfermedades Infecciosas), conducidos por facultativos del Centro Médico de la Universidad de Columbia y financiados por GlaxoSmithKline. Estos ensayos formaron parte de una serie más amplia de experimentación de la droga del HIV y del sida que fueron conducidos en niños de igual condición de orfandad en por lo menos siete estados de los EE.UU. Algunos menores murieron durante los ensayos, se está investigando la relación directa entre los experimentos y su muerte. Para mayor información *http://washingtontimes.com/metro/20050511-103959-2907r.htm.*

[17] Podemos hacer el mismo ejercicio desde la ética que suele contraponerse a la formal que es la utilitarista. Tampoco para el utilitarismo esta práctica es aceptable porque degrada la condición humana, convirtiendo al hombre sujeto, libre y racional en objeto: cosa manipulable. Esto le hace perder su condición humana y por consiguiente no puede pensarse como benéfico para la humanidad o para todos.

el punto de vista ético, el uso de humanos para experimentar. Más allá de que discutamos a nivel metafísico la trascendentalidad del imperativo kantiano, es lícito utilizarlo como criterio de convergencia moral, estamos para ello autorizados por el propio Kant, que considera que el imperativo categórico "puede llamarse imperativo de la moral". Desde aquí podemos formular la pregunta de si querríamos elevar, todos los seres humanos, a ley universal la máxima de acción que acepta la experimentación científica sobre humanos y que reza: "se debe experimentar sobre humanos".

Al considerar este dilema al que nos enfrenta la ética, debemos evitar una actitud ingenua y acrecentar el sentido crítico. Un signo de ingenuidad es discutir las cuestiones como si tuvieran valor por sí mismas, como si no estuvieran enmarcadas por relaciones múltiples y no necesitaran del contexto para ser comprendidas y juzgadas. Cuando tomamos pura y exclusivamente los argumentos desde su mera exigencia racional, sea ésta formal o guiada por el supremo valor del bien, cuando se ignora que el humano es un ser corporal que se mueve en espacios y tiempos determinados, se adopta una posición ingenua. Críticamente hemos visto que racionalmente esa práctica no se sostiene, que no podríamos sustentarla en la razón a la hora de proponerla, por ejemplo, a otras culturas. Cuando, intentando concretizar la propuesta puramente racional, se pregunta por los fines que mueven a este tipo de práctica, será necesario tener en claro a qué intereses responden y quién las instala. El mismo Kant, creador de la ética formal, es decir, aquella que ignora en su formulación las diferencias provenientes del espacio y el tiempo, admite que la razón humana común no se ve impulsada por ninguna necesidad de la especulación, que la lógica no es medida de la conducta habitual, de modo que vamos a formular otro tipo de razones que puedan hacer aceptable cometer este acto que se nos aparece como injusto en sí mismo y que tienen que ver con valoraciones morales. Uno de estos valores universalmente aceptado es el del conocimiento, que en la cultura occidental se identifica con el conocimiento científico. Este tipo de conocimiento, que nace históricamente paralelo a la ética kantiana, es valorado porque es "desinteresado", es decir, no responde a ningún interés particular sino al interés de la humanidad, de "todos los hombres". Esta condición es clave tanto para las éticas formales como para las utilitarias, para conceder a este conocimiento carácter de bueno. El interés de la ciencia es la propia ciencia, el saber por el saber, cualquier otra finalidad, sea ésta el bien o el mal del género humano, por ejemplo, "afectan la libertad de investigación y de expresión" [18]. Desde este planteo, buscar el conocimiento científico es suficiente para servir a la humanidad, y es sólo ponerlo al servicio de otros intereses lo que lo corrompe. "La actividad científica es una escuela de moral

[18] BUNGE, Mario, *Ética y ciencia*, Siglo XX, Buenos Aires, 1960, p. 33. Sin embargo, Bunge no acepta que la investigación del científico sea éticamente neutral, sino que éste tiene problemas morales y éticos y que hay corrupción en el uso de la ciencia generado por los científicos corruptos. Parece haber en estas afirmaciones una contradicción.

por exigir la adquisición de los siguientes hábitos: honestidad intelectual o culto de la verdad, independencia de juicio, coraje intelectual, amor por la libertad intelectual y sentido de la justicia ...ninguna de esas cinco virtudes puede ejercitarse cabalmente cuando la investigación se hace en beneficio de las fuerzas destructivas, privilegiadas y sojuzgadoras" [19]. Este argumento es el que esgrimen los científicos que desarrollan la denominada ciencia pura. Todo es posible en esta ciencia, ya que no beneficia a nadie en particular sino a todos en general, porque sólo se hace por el crecimiento en el conocimiento de la naturaleza y del hombre. No habría interés que moviese a esta ciencia más que la ciencia misma. Esta concepción tiene plena vigencia aún hoy en nuestra cultura, sosteniendo expresiones como las que afirman que la ciencia en sí misma es buena pero que hay que tener cuidado con los que la aplican, es decir, con los técnicos. Esta ciencia "desinteresada" se encarama sobre el mismo argumento que esgrimieron los jerarcas nazis y que siguen esgrimiendo muchos científicos hoy: si bien hay un interés, éste no es de ningún individuo ni agrupación humana sino de la ciencia. El interés de la ciencia estaría por sobre cualquier sospecha, sus beneficios serían para la humanidad, que estaría siempre por encima del de los hombres y mujeres. La ciencia, la humanidad, son entidades abstractas que han sido fácilmente utilizadas por las ideologías y los intereses monetarios para ampararse tras ellas. Pero no se trata sólo de ideología, la investigación científica viene acompañando hoy al desarrollo tecnológico y, según Heidegger [20], eso no es casual sino que hace a la misma esencia de la ciencia, así como le es inherente su carácter empresarial. Pero aunque, aceptando la defensa de Bunge, admitiéramos que su carácter técnico-empresarial no le es esencial, no podemos negar que esas características tienen total vigencia y que son funcionales a una estrategia que usa tanto a la ciencia como a la técnica como medio para lograr más poder. Sea cual fuere la explicación, el resultado es el mismo: la ciencia está al servicio de la tecnología, que es manejada por el poder económico, político, académico. Esto nos pone frente a un dato ineludible, que la científica es una búsqueda interesada, en el mejor de los casos en mejorar la vida de las personas, en el peor en las ganancias monetarias que esto siempre produjo y producirá. En este último caso, tendría menos justificativo que en el primero, ya que estaría en manos de los que Kant califica de sagaces, es decir, los que son hábiles en la elección de los medios para obtener un bienestar propio, y no en las manos de los honestos.

Pero sea cual fuere el fin, en ambos casos se está utilizando a las personas como medios, no se los está considerando como libres y mucho menos como iguales. Sin embargo, la persona tiene valor absoluto en sí misma, es depositaria de una dignidad, es decir, de un respeto por sí misma que exige que los demás también reconozcan. Los seres humanos, las personas, son fines, no pueden ser usados como medios, de modo que si pensamos a los humanos como sujetos de

[19] Ibid., ps. 39-40.

[20] HEIDEGGER, Martín, *Sendas perdidas*, Nova, Buenos Aires, 1964.

derecho, como seres con dignidad, es decir, dignos de respeto, merecedores de reconocimiento por el simple hecho de ser humanos: libres y autónomos, no podríamos experimentar sobre ellos. Respecto de esto Kant formula lo que él denomina imperativo práctico, que obliga a "obrar de tal modo de valerse en cada caso de la humanidad, tanto en la persona de cada uno como en la de otro como fin, nunca como medio" [21]. Éste es, según Kant, el único principio limitador de la libertad de cada hombre. Según esto podríamos discutir los alcances de la investigación sobre la naturaleza, pero no sobre el ser humano.

¿Qué responder entonces a la pregunta de si es lícito realizar investigaciones científicas sobre humanos? Está claro que en cuanto se tome a los humanos como objeto, se los use y se los tire, se aproveche de su estado vulnerable, se busquen otros fines que no sea su propio beneficio, aunque éstos se llamen "beneficio para la humanidad", "desarrollo científico", "avance tecnológico", "progreso biotecnológico", etc., no puede aceptarse la experimentación con humanos.

Pero si nos quedáramos aquí no podría haber más investigación científica médica. Sin embargo, basta con cambiar una preposición o, mejor aún, la acepción con que es leída esta preposición para que esta práctica sea posible. No se trata de investigar sobre humanos sino *con* humanos. Cuando se habla de investigación con humanos en el sentido habitual se utiliza "con" bajo la acepción de "medio o instrumento que sirve para algo". Para que la investigación sea posible debemos entender "con" según la acepción de "en compañía, juntamente". Basta con este simple ejercicio para que el sujeto recupere su papel protagónico y sea parte de la investigación y no objeto de ella, se ponga en ejercicio el respeto por la dignidad de la persona. El valor del conocimiento no puede superponerse y menos aún contraponerse al del ser humano en cuanto tal, que es a lo que denominamos dignidad. En determinadas circunstancias parecería haber una contraposición que dificultaría compatibilizar el conocimiento tomado como valor y los otros valores a los que referimos nuestras elecciones éticas: bienestar, libertad, justicia. Sin embargo, y vuelvo a remitirme a Bunge, históricamente la ética del conocimiento, también del conocimiento científico, es una ética austera, ascética. Por ello se encuentran en la historia de la ciencia muchos ejemplos de científicos que han asumido sobre sí los riesgos a que expone necesariamente el método experimental, experimentando sobre ellos mismos. La ciencia puede solicitar a cualquier persona que se someta a esos riesgos desde una vocación de servicio al saber y de entrega a la humanidad, pero la condición es que lo haga desde sí mismo; este servicio y entrega no puede ser exigido por una comunidad bajo el sofisma de que el desarrollo de la ciencia está por sobre todo otro valor. No lo puede exigir a ninguna persona que pertenezca a ella ni tampoco a ninguna que no pertenezca (excluidos). El saber no es un imperativo moral, y menos aún un tipo de saber bajo condiciones limitantes, como es el de la ciencia, a pesar de que en el "espíritu del tiempo", en lo que Castoriadis denomina "el imagina-

[21] KANT, E., *Cimentación de la metafísica de las costumbres*, p. 125.

rio", sobrevuela la idea de que la investigación científica es un bien en sí misma. El único modo de que sea legítima la intervención de un sujeto en una investigación científica es que se repita en su caso lo que sucedía con los científicos que experimentaban sobre sí mismos: asumir por propia voluntad la condición de objeto de experimentación. En este caso no pierde su condición de sujeto, sino que, por el contrario, la ejerce cuando elige someterse a ciertas condiciones instrumentales. También aquí habrá que dejar de lado una actitud ingenua y caer en la cuenta de que no toda elección puede considerarse libre. En este sentido habrá que diferenciar, en primer lugar, si el participante es sano o enfermo. Esta primera distinción es fundamental por el nivel de voluntariedad que implica: un voluntario sano puede asumir personalmente cualquier riesgo por el beneficio de la ciencia y la humanidad, pero no podemos pedir ni siquiera sugerir esto a un enfermo. El enfermo necesita curarse y tiene derecho a la salud, frente a ello no hay razón para negarle o condicionar el medio para hacerlo. Por ello las experiencias con placebo en que se compara un medicamento contra ninguno en una población enferma sólo debe ser aceptado en condiciones de extrema excepción: cuando, no existiendo otra medicación en uso, el resultado tiene altas probabilidades de ser benéfico para la persona enferma No proporcionar un medicamento o una terapia, sea de tipo paliativo o curativo a un enfermo pudiendo hacerlo, no tiene ninguna justificación ética posible, es un claro atentado contra el principio de defender la vida, una negación del valor supremo de la vida y el derecho a que sea respetada.

Debemos reconocer el valor del consentimiento informado pero, al mismo tiempo, se pondrá a éste en el lugar que le corresponde, que no es de ninguna manera el de condición única y excluyente. Otras condiciones deberán ser tenidas en cuenta, además de que el enfermo o sano firme un consentimiento escrito, con el mismo nivel de obligatoriedad moral. Si la clave para aceptar que se realice una investigación clínica o farmacológica es el consentimiento informado del paciente o incluso del sano al que le es ofrecida la participación, ello no sólo implica suponer que todas las personas tienen total dominio de sí mismas, que su contexto vital no influye en sus decisiones y que carecen de condiciones limitantes e inhabilitantes, sino que quita responsabilidad a los auténticos responsables: en primer lugar, el investigador, pero también el que patrocina al que investiga y la sociedad que permite esa investigación. Si no se toma en cuenta esta escala de responsabilidades, en casos de violación de derechos se termina responsabilizando a la víctima.

Considerar al enfermo o sano que participa en un protocolo de investigación como sujeto es considerarlo protagonista de la práctica, lo cual le permitirá exigir que los beneficios de la misma se le apliquen en el momento que resulte exitosa [22]. Esto permitirá establecer quién es el auténtico beneficiario de la investigación, que no debe ser ni el médico que la lleva a cabo ni los intereses fi-

[22] Ver *Declaración de Helsinki*, especialmente su versión del año 2000.

nancieros que la sostienen económicamente. Se proclama que los beneficiarios de las investigaciones científicas son los enfermos, de modo que, en principio, si los enfermos consienten a ella, se estarían aunando en esta práctica los intereses del enfermo por curarse o mejorarse y el del médico que quiere los mejores medios para cuidar a su paciente. Deberíamos preguntarnos qué papel juegan aquí las grandes corporaciones, que son las que ponen el dinero y la respuesta no es demasiado complicada, excepto que pongamos otro interés por encima de los intereses del médico y el enfermo. El interés monetario, que es el que persiguen las empresas, debe subsumirse al anteriormente enunciado o en una sociedad construida sobre la ética debería sumarse a él. Si en una sociedad, sea ésta grande o pequeña, cada cual cuida sus propios intereses y las relaciones se establecen mediante contratos entre individuos que buscan su propio beneficio, la resultante es un campo de batalla en que todos están contra todos, buscando obtener beneficios particulares. El derecho mismo pasa a ser una discusión sobre intereses individuales y en ese momento todos pierden, en tanto y cuanto pierden el beneficio común.

Por ello el planteo más benéfico para todos no es el de una ética apoyada sobre el supuesto del contrato sino sobre el de la solidaridad, que pone el bien común, el bien de todos, por encima del individual en cualquier conflicto. El problema de tomar como criterio el interés particular es dónde ponemos el límite. Si el bien que busca una investigación científica es el bien para todos, no puede perjudicar a los particulares, porque cada uno de ellos forma parte del todo. El individuo decide, pero la decisión ética es aquella en que predomina el bien común sobre el individual, esto sostiene tanto a las éticas formales como la kantiana como a las finalistas del tipo aristotélico y utilitaristas según el modelo milliano.

El protagonismo del enfermo lo llevará a ser parte activa de la investigación, por lo cual exigirá no sólo los beneficios, si es exitosa, sino toda la información sobre ella. Podrá, por ejemplo, preocuparse por si responde a necesidades de toda la comunidad, podrá buscar que ésta salga beneficiada, podrá negarse a experimentaciones cuyo único fin sea renovar patentes para poder seguir ganando dinero, podrá exigir a los que auspician las investigaciones que publiquen los hallazgos para el bien de todos, podrá conocer los pasos de la investigación, sus fracasos, la intangibilidad de muchos de sus éxitos, podrá pedir participación de las ganancias como parte actora. En una palabra, podrá defender sus derechos cuando un protocolo de investigación los vulnere.

El hecho de incorporar a una persona a un protocolo de investigación con su consentimiento auténticamente informado y libre e, incluso, como parte activa en ella, es una cuestión muy grave como para que quede solamente entre dos individuos, es muy grave como para que pueda resolverse como un simple contrato, hay una responsabilidad social insoslayable en este tipo de acciones en que está en juego la vida y la salud de las personas. La comunidad debe intervenir por medio del Estado, éste no puede permanecer ajeno a este tipo de intercam-

bios. La comunidad no sólo debe ser "policía" sino también protagonista. Por eso las investigaciones biomédicas *con* seres humanos deben estar fuertemente reguladas. No podemos olvidar que los bienes o los males afectan no sólo a las personas individuales sino a toda la sociedad, que en la persona de sus miembros se beneficia con los unos y se perjudica con los otros. La investigación debe estar al servicio de la salud como un bien público, común.

IV. Conclusión

La investigación con humanos no puede ser tomada como algo debido de por sí. Hemos de entender que sólo podemos realizarla bajo condiciones estrictas de respeto al que se presta a ello, de cuidado por él, ya que al estar sometido a una experimentación su vulnerabilidad se acrecienta. No basta con el consentimiento informado. Éste puede manipularse para la obtención del propio beneficio y no necesariamente está apoyado sobre el bien común. Como ejemplo podemos considerar las expresiones del investigador del Nuffield Council on Bioethics, Keith McAdam, en una conferencia que dio en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, en el 2003. Afirmó allí que en Zambia, donde él investigaba, no podía proponerse un consentimiento como el que se exigía en Londres para la misma investigación [23], dado que la gente no sabía ni leer ni escribir, mucho menos en inglés, y además "desconocen las premisas elementales de la ciencia médica para comprender lo que se está haciendo con ellos". El respeto a una cultura diferente no implica desvalorarla y avasallarla con la propia para imponerle supuestos valores universales, como puede ser la ciencia, sino que ante una situación de desconocimiento o desinterés no hay "que hacer nada con ellos" al modo instrumental, es decir no podemos considerarlos cosas con las que hay que hacer algo. Si estamos absolutamente seguros del beneficio que les brindará la investigación que les proponemos, podemos tratar de que lo comprendan y sólo en ese caso proceder. Tal vez esa comprensión exija otros tiempos y otros códigos y ésa es justamente una premisa fundamental de respeto al otro: respetar sus tiempos y sus códigos. Pero hay un supuesto: la igualdad de derechos que está sustentando las diferencias, nadie puede ser diferente si es objeto a utilizar, si es útil a manipular, la diferencia está sostenida por un reconocimiento previo de igualdad de derechos, de igualdad de condición humana, de igualdad en la dignidad. Esto es lo que hace inadmisibles declaraciones como la de UNAIDS cuando dice que el derecho a salud es diferente para diferentes [24].

[23] El consentimiento para los pacientes en Londres contaba con 4 páginas, el de Zambia con una.

[24] Sobre este supuesto crece globalmente la investigación científica, basta un solo dato: de 1975 a 1999 se obtuvieron 1393 fármacos, de los cuales sólo 13 fueron para tuberculosis y 13 para dolencias tropicales. El 90% de las investigaciones biomédicas actuales está destinado a enfermedades o dolencias del 10% de la población.

Aquello que se busca experimentar debe contar con todas las garantías de ser benéfico para la persona que va a experimentarlo, ésta es una condición ineludible, no puede ser incierta su bondad ni puede buscarse establecer ésta por el experimento. Lo que está en juego es la salud de las personas cuando no incluso su vida. Las experiencias deben ser con el mayor grado de seguridad, con una razón más que fundamentada. Hay una relación entre el riesgo que asume el que acepta la investigación como propia y los resultados que se buscan. Ningún beneficio económico puede justificar poner en riesgo la vida, ni siquiera la salud de una sola persona. ¿Cuánto vale la salud de una persona? ¿Cuánto vale una vida? Es inmoral cuantificarlo, poner sobre la balanza moral algo que pudiera compensarla. Muchas veces parece haber sido cuantificada en dinero, cuando se piensa que sería posible establecer mediante una ley un tope *aceptable* de ganancia para un laboratorio que arriesgare la vida de las personas. La negación de esta posibilidad es un mandato moral absoluto sostenido sobre el valor de la vida humana.

Poner en riesgo a un ser humano, incluso con su consentimiento, para beneficio de un tercero, es faltarle el respeto, desvalorizarlo como persona, usarlo como un útil, desconocer la dignidad que le es debida. Cuando el consentimiento es obtenido por medio de subterfugios, o apelando a solventar necesidades, o despertando falsas esperanzas, o utilizando como trampa sin salida un estado desesperante, podríamos decir que no solamente se falta el respeto a la persona sino que se acude a medios de sometimiento viles, innobles, que convierten al que lo hace en un ser despreciable. El que utiliza medios mentirosos y argucias tramposas para poder usar a las personas para su propio beneficio es un ser que ha perdido incluso su propio respeto, que debe actuar a escondidas y, como Midas, convertir en corrupto todo lo que toca para construir un mundo de "iguales a él". Frente a esto acudir a las declaraciones universales de derechos humanos es válido en cuanto éstas forman parte de un discurso tradicional moral y político que vincula al poder político con los ciudadanos, protegiendo los intereses de estos últimos. Las declaraciones de las Naciones Unidas, como la que acaba de proclamar la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos, se han convertido en la mayor y más autorizada fuente internacional para la defensa de los derechos.

La pregunta "ingenua" con que pretendo cerrar esta reflexión es: ¿cuál es la justificación de los que se prestan, en todas partes del mundo, a usar innoblemente a las personas para el propio beneficio (el magro propio beneficio) y el beneficio de los grandes capitales transnacionales (abundantes beneficios ajenos) en las miles de investigaciones que se realizan diariamente?

Generalmente la justificación es el beneficio a la humanidad, el beneficio a los enfermos, el progreso de la ciencia, la legitimidad de la ganancia de los que lucran con la salud. Vimos a qué nivel todo ello es cuestionable. Si tomamos en serio la exigencia de Helsinki de que cualquier prueba de tratamiento o medicamento debe ser confrontada con el mejor tratamiento o medicamento existente, sólo podrá experimentarse con aquellos productos que probadamente, antes de la

experimentación con humanos, hayan demostrado su superioridad respecto de todos los demás. Nada, ni la humanidad, ni la ciencia ni el progreso, nos autoriza a usar a las personas para otra cosa que para su propio beneficio, cada uno puede inmolar su vida a un ideal superior pero no la de los otros, nadie puede y, menos aún, debe obligar a nadie a hacerlo ni de manera violenta ni con subterfugios ideológicos pacíficos, ni recurriendo a su condición de vulnerado. Nada, ni la humanidad, ni la ciencia, ni el progreso, pueden estar por encima del bienestar de las personas, sólo respetando este principio podremos admitir que provisoriamente, mientras no se encuentre otro método, se use el método científico y se experimente con humanos. Todo aquel que investiga debe tener muy en claro que puede estar siendo cómplice de esos poderes que utilizan a la ciencia para intimidar, controlar, ofuscar, explotar y oprimir, olvidando uno de los principios éticos fundamentales que es el respeto al otro.

Como sociedad, como individuos que conforman esa sociedad tenemos obligaciones que se manifiestan como derechos, frente a la pobreza, remediarla no usarla, frente a la ignorancia educar, no aprovecharnos de ella, frente a la enfermedad, curarla o mejorarla, no manipular al enfermo para que se convierta en un "caso" de un protocolo científico.

EUGENESIA Y BIO-ÉTICA [1]

por LIZBETH SAGOLS SALES *

I. INTRODUCCIÓN

En el siglo XX se dio una crítica radical de la conciencia ética a la eugenesia. Tal rechazo fue incluso uno de los factores determinantes para el surgimiento de la bio-ética: los juicios de Nuremberg condenaron los horrores cometidos en la Segunda Guerra Mundial y, en particular, los experimentos eugenésicos de los médicos nazis. La bio-ética surgió de la reflexión crítica sobre éstos y otros acontecimientos [2] y tiene como propósito orientarnos, desde el punto de vista ético, ante las innovaciones del avance tecnocientífico, a fin de tomar decisiones libres, racionales (críticas), respetuosas de la autonomía de las personas, así como respetuosa de las otras especies y de la liga radical del ser humano con la vida en general, con el *bios* —de ahí su nombre—. En el origen y la base de la bio-ética están, entonces, el afán de superar el antropocentrismo tradicional: el hombre, lejos de ser el centro, ha de ser consciente de su inmersión en la vida; la defensa de los derechos humanos, y una posición crítica frente al avance científico-tecnológico.

Pero el panorama de la eugenesia ha cambiado a tal grado que ella se da en muy diversas modalidades, cada una con distintas dificultades para la bio-ética, e incluso se ha llegado a plantear desde el pensamiento bioético la idea de una "eugenesia ética". En este artículo intento analizar los diferentes tipos de eugenesia y cuestionar, en especial, la "eugenesia ética".

II. CONTRAPOSICIÓN TRADICIONAL ENTRE BIO-ÉTICA Y EUGENESIA

La oposición de la bio-ética a la eugenesia del siglo XX se debió a las características contrarias de una y otra. Mientras la primera reconoce en la natura-

[1] Separo esta palabra con un guión para enfatizar la participación en ella del *bios: el ámbito de la vida.*

* Profesora e investigadora de Ética y Bioética de la Facultad de Filosofía y Letras (UNAM, México).

[2] *Vid.* HOTTOIS, G., *Qu'est-ce-que la bioéthique?*, Vrin, París, 2004, y CALLAHAN, D., "Bioethics", en *Encyclopedia of Bioethics*, MacMillan, Nueva York, 1995.

leza una parte sustancial del origen del ser humano, la segunda quiere dar origen a las nuevas generaciones a través de la intervención de la mano del hombre. A la vez, mientras la bio-ética se basa en la ética y, por tanto, confía en la condición indeterminada y libre del hombre, la segunda concibe al ser humano según las determinaciones dadas por el nacimiento (*eu* = buen, *genos* = origen o nacimiento). En tercer lugar, para la bio-ética, todos los seres humanos son iguales en libertad e igualdad; por el contrario, la eugenesia tal y como se dio en el planteamiento Galton, en el movimiento iniciado por Davenport en los Estados Unidos de Norteamérica y en el nazismo, partía de la superioridad de unas "razas" frente a otras y del poder de unos seres humanos sobre otros, un poder para discriminar e incluso exterminar a los inferiores o débiles (así se dio en la "eutanasia" propuesta por el nazismo hacia el pueblo judío y en el programa de esterilidad para los enfermos mentales, prostitutas y criminales, en EE.UU.) [3].

En suma: en tanto la bio-ética reconoce que el hombre es hijo de la Tierra, la eugenesia quiere reducir la participación de la Naturaleza en el nacimiento del ser humano. Asimismo, la bio-ética se asienta en la libertad, en la igualdad interhumana y en la condición *relativa* del hombre frente a la naturaleza; por el contrario, la eugenesia del siglo XX se apoyó en la manipulación de las determinaciones de nacimiento, en la convicción de la desigualdad, en el poder de unos hombres sobre otros ejercido a través del autoritarismo del Estado, y se apoyó, en especial, en la idea del hombre todopoderoso y creador de sí mismo.

III. Panorama actual de la eugenesia

a) Diversos tipos de eugenesia

Hoy en día, el panorama de la eugenesia es mucho más amplio y exige de un pensamiento en verdad crítico y abierto. Gracias al avance de la genómica y de la biotecnología, la intervención genética da lugar a dos tipos básicos de eugenesia: la "negativa" o terapéutica, cuando se aboca a corregir enfermedades graves (monogenéticas) y también enfermedades de una gravedad menor, y la eugenesia "positiva" o de diseño, cuando lo que intenta es "mejorar" al nuevo individuo, ampliando sus capacidades o adecuándolo a un modelo deseado por los padres. Contamos con potentes tecnologías: el diagnóstico preimplantatorio que puede evitar el desarrollo de un embrión poseedor de un gen fatal (en la fertilización *in vitro*), con el diagnóstico prenatal que permite tomar una decisión sobre abortar o no un feto enfermo. Contamos también con la terapia génica para intervenir en las primeras etapas de desarrollo del embrión y evitar, así, diversas enfermedades. Todas estas tecnologías permiten incluso seleccionar o

[3] *Vid.* Stepan, N., *The hour of eugenics*, Cornell University Press, New York, 1996.

moldear al individuo para satisfacer el deseo de los progenitores. En la fertilización *in vitro* es posible escoger el embrión que posea las características que más satisfacen las expectativas de los padres, o también pueden ser alterados estos embriones para satisfacer tales expectativas. Hoy es posible tener "hijos a la carta" —dicen los medios de difusión e incluso algunos filósofos— [4]. De hecho, existe una línea divisoria muy frágil entre la eugenesia terapéutica y la de diseño, y el aprovechamiento de tal fragilidad está presente en toda la mentalidad eugenésica.

Pero, por otro lado, ambas modalidades de la eugenesia pueden realizarse tanto en la línea somática (las células que conforman a los individuos) como en la línea germinal (las células reproductoras que transmiten la herencia a los descendientes). Es decir, se puede alterar tan sólo a uno o varios individuos, o bien se puede alterar a las generaciones futuras. Esta última modalidad es de suma importancia para la bio-ética, pues conlleva un gran poder y una gran responsabilidad. Tanto biotecnólogos como científicos y filósofos, aseveran que gracias a la intervención en la línea germinal podremos *tomar la evolución en nuestras manos*. "Será posible realizar cambios evolutivos por medio de la eugenesia, de modo que la especie humana podrá cambiar su propia naturaleza" —afirma, por ejemplo, Eduard O. Wilson—. Y algunos filósofos están convencidos de lo mismo. El bioeticista liberal Tristam Engelhardt nos dice que muy pronto querremos cambiar la naturaleza humana interviniendo en el genoma humano y querremos "pasar a una nueva especie" [5]. La filósofa humanista Juliana González, por su parte, afirma categórica: "No me cabe duda de que estamos ante una nueva faz del hombre [...] ante su autopóiesis" [6]. Y otros filósofos como Gilbert Hottois y Nick Bostrom proponen también el uso de extensiones mecánicas del cuerpo, implementos electrónicos (biochips) y nanoinstrumentos, para hacer evolucionar al hombre transformándolo en un *cyborg* (organismo cibernético). De tal suerte que la idea de intervenir en el ser humano para mejorarlo se ha hecho común a distintas orientaciones filosóficas.

b) Posturas bio-éticas ante los diversos tipos de eugenesia

Además de los diversos tipos de eugenesia, el pensamiento bio-ético no ofrece ya una sola postura hacia ella, sino al menos dos. La postura "tecnofóbica" (representada por Hans Jonas, Jürgen Habermas y Leon Kass, entre otros) continúa con el rechazo a la intervención en el hombre, propone el "principio de precaución" como base de toda acción tecnológica e incluso, en casos graves, busca prohibir el avance de la tecnología. Para estos filósofos, el ser humano ha de seguir

[4] *Vid.* SÁDABA, J., *La ética contada con sencillez*, Maeva, Barcelona, 2003.

[5] *Vid.* ENGELHARDT, T., *Fundamentos de bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, ps. 443-444.

[6] GONZÁLEZ, J., *Genoma humano y dignidad humana*, Antropos, Barcelona, 2005, ps. 200-208.

siendo lo que es. La postura "tecnofílica", en cambio, justifica la eugenesia desde una visión utilitarista-liberal de la ética y desde una asunción de las nuevas condiciones "democráticas" en que ésta se efectúa [7]. Peter Singer, John Harris, Tristam Engelhardt, Gilbert Hottois y Nick Bostrom son algunos de los filósofos más destacados en esta línea de pensamiento. Para ellos, es preciso correr riesgos, sólo en casos extremos conviene ser precavidos, y el ser humano ha de cambiar dirigiendo su propia evolución.

IV. Los ejes de la bio-ética y la perspectiva autocrítica

¿Dónde puede estar, entonces, el eje del pensamiento bio-ético?, ¿ha de pronunciarse éste por el sí o por el no? Según lo que hemos dicho al inicio, la bio-ética tiene un triple eje: la idea de hombre como un ser racional y natural a la vez, que si bien ha de desarrollar la ciencia y la tecnología, ha de buscar un equilibrio entre éstas y la inmersión de su propio ser en el *bios*, en la Naturaleza. Asimismo, la bio-ética lleva en su centro los derechos humanos cifrados en el respeto a la autodeterminación de cada persona, a su libertad y dignidad. Por ende, la bio-ética ha de evitar toda forma de autoritarismo. En tercer lugar, el eje de la bio-ética está en el espíritu verdaderamente crítico con el que surgió, es decir, en el pensamiento desprejuiciado, sin favoritismos ni rechazos anticipados, de suerte que ella ha de cuestionarse a sí misma. El pensamiento crítico, como nos hace ver Michel Foucault, consiste en mantenerse en la *frontera*, en el análisis de los límites y la reflexión sobre ellos, escapando siempre a la alternativa del "estar fuera" y del "estar dentro" [8]. El pensamiento crítico consiste en ejercitar la duda, el cuestionamiento, el "no saber" del filósofo. Cabe sospechar, así, que ni el sí ni el no, ni la fobia ni la filia, ofrecen una idea completa de la relación entre bioética y eugenesia.

Una comprensión que retome los tres ejes que hemos enunciado y que intente mantenerse en la *frontera* cuestionando los supuestos de las posturas consolidadas, puede sintetizarse quizá como una perspectiva autocrítica de la bioética.

V. La eugenesia "negativa" o terapéutica en la línea somática

Desde la perspectiva anterior, parece adecuado distinguir distintos grados de dificultad ética que presentan los diferentes tipos de eugenesia contemporánea y atender, sin prejuicios, a las razones otorgadas por una y otra postura.

[7] Esta denominación ha sido dada por Hottois, Gilbert, en *Essais de philosophie bioéthique et politique*, Vrin, París, 1999.

[8] Foucault, *Dits et Écrits*, 1954-1988, citado por Guillebaud, *Le principe d'humanité*.

Respecto a la eugenesia terapéutica en la línea somática, Habermas considera que ésta sólo podría aceptarse en casos de verdadera excepción y con muchas reservas [9]. Pero otros tecnófobos piensan que ella ni siquiera ha de aceptarse como excepción, pues, en principio, la naturaleza es algo sagrado, intocado e intransformable, ella posee un orden propio que, al ser alterado, puede producir monstruos. En consecuencia, la enfermedad es un destino que el hombre ha de aprender a soportar antes que pretender alterar la naturaleza [10]. Por el contrario, filósofos tecnofílicos como Peter Singer preguntan: ¿por qué hemos de tener hijos enfermos si contamos con las tecnologías adecuadas para tenerlos sanos?, ¿acaso no es más ético evitar la enfermedad que no hacer nada? [11].

¿Qué es más adecuado para la perspectiva autocrítica de la bio-ética que hemos perfilado aquí?, ¿existe acaso autoritarismo y ruptura con la naturaleza al corregir deficiencias graves en un futuro niño? Al parecer, nada de esto ocurre. Más aún, es preciso advertir que la salud misma es un bien que la bio-ética ha de buscar y defender. Ésta no tiene por qué defender a ultranza la enfermedad, ni la imposición de un destino fatal. La eugenesia terapéutica, sobre todo en el caso de las enfermedades monogenéticas, parece aceptable, siempre y cuando se realice con el conocimiento más preciso posible y con la precaución necesaria para no causar más daños que bienes.

VI. La eugenesia "positiva" o de diseño en la línea somática

La situación cambia al reflexionar sobre la eugenesia "positiva" o por diseño. Habermas realiza un profundo análisis al respecto centrado en la importancia ética del nacimiento. Él piensa que, al intervenir en el origen de nuestros hijos, alteramos el modo en que se ha conformado el cuerpo hasta ahora: por obra de la "lotería genética", de la combinación azarosa del genoma paterno y materno, es decir, por obra de una contingencia *impersonal* que no ha dependido de ningún sujeto. En este caso, estaríamos imponiendo la voluntad de un sujeto en un proceso impersonal y con ello estaríamos perturbando la capacidad del individuo para identificar su singularidad y, a partir de tal identificación, construir su autobiografía ética, generar su propia ley: ser "sí mismo". El hijo quedaría subordinado a la voluntad de otro y, de forma inevitable, adquiriría la condición de esclavo. Para este sujeto no serían posibles la igualdad y la reciprocidad, por tanto, no podría darse una ley, no podría lograr la "autocomprensión ética (e incluso jurídica) de la especie" [12].

[9] *Vid.* Habermas. *El futuro de la humanidad*, Paidós, Barcelona, 2002.

[10] Así piensa, por ejemplo, la médica estadunidense Diane Beeson. *Vid.* Singer, "De compras en el supermercado genético", en Luna, F. - Rivera, E., *Los desafíos éticos de la genética humana*, UNAM, México, 2005.

[11] *Vid.* Ibíd.

[12] *Vid.* Habermas, *El futuro...*, cit.

Por su parte, los tecnofílicos consideran que la eugenesia "positiva" no hace sino llevar a sus últimas consecuencias el "derecho a la reproducción" del que gozan las personas en una sociedad democrática. De suerte que con ella no sólo se tiene el derecho a decidir el mejor medio para reproducirse, sino que, además, se puede decidir el modelo al que han de responder los hijos. Estamos en una era en la que es posible ir de compras al "supermercado genético" —afirma Robert Nozick, con toda tranquilidad— [13]. El único problema que encuentran algunos filósofos tecnofílicos en la eugenesia positiva reside en que, al intervenir en el ser humano dentro de las condiciones del capitalismo contemporáneo, se estaría propiciando la desigualdad de oportunidades. Sólo podrían acceder a esta eugenesia los ricos y no los pobres, lo cual sería fuente de mayores injusticias, pues los primeros perpetuarían sus privilegios al ser más fuertes, más bellos, más sanos, y los pobres quedarían cada vez más rezagados del progreso social.

En relación con la eugenesia "positiva", la perspectiva autocrítica de la bioética intenta reflexionar, como en el caso anterior, más allá de las posturas contrapuestas y consolidadas. Me parece que no es necesario tener fobia ante la tecnología, ni considerar que la naturaleza es sagrada, para preguntarnos si el azar genético del nacimiento tiene en verdad una importancia ética, o es indiferente. El "ateo" y antirracionalista Nietzsche recae en el mismo hecho que Habermas. Según él, el individuo para decir "sí" a su libertad, para hacer surgir la voluntad de poder, no puede señalar a otra voluntad como responsable de su condición, antes bien, el individuo tiene que enfrentarse a la inocencia de la vida, a lo indiferente de ésta para poder afirmarse con plenitud, pues, de lo contrario, primero tendría que afirmar o negar otra voluntad, lo cual limitaría la intensidad de su afirmación y la colocaría en segundo lugar.

Me parece que si reflexionamos más allá del temor de ser identificados con los tecnofóbicos y tomamos en cuenta los hechos a los que aluden, podemos advertir que, en efecto, la libertad ética exige un proceso de apropiación en el que, para decidirse a ser libre (experiencia que desde luego no se da en cualquier sujeto), el individuo tiene que valorar el carácter azaroso de su existencia, tiene que valorar el hecho de poseer una determinada individualidad "porque sí", sin que ninguna voluntad haya intervenido en su conformación. Pensemos sobre todo en el caso de que la intervención genética provoque un accidente, ¿podrá ser libre y autónomo quien pueda señalar a sus progenitores o al ingeniero genético como culpable de su conformación?

VII. La eugenesia "negativa" o terapéutica en la línea germinal

Pero lo más importante para las relaciones entre ética y eugenesia está, sin duda, en la intervención en la línea germinal, pues ésta implica la responsabili-

[13] Nozick, *Anarquía, Estado y utopía*, FCE, México, 1988.

dad con el futuro de la humanidad en su conjunto y no sólo de nuestros hijos. A grandes rasgos, puede decirse que la postura tecnofóbica se opone a ella con los mismos argumentos que se opone a la eugenesia en la línea somática y le parece que no tenemos el derecho de "jugar a ser dios", a transformarnos por nosotros mismos, pues existe un orden sagrado en la naturaleza [14]. Cabe destacar que algunos filósofos de esta postura señalan como lo más importante el peligro de crear monstruos y, en consecuencia, enfatizan la validez del principio de precaución y buscan prohibir la intervención en la línea germinal a toda costa.

A los tecnofílicos, hablar de monstruos les parece exagerado, confían en que la naturaleza es transformable. Gracias a su confianza en la tecnología, piensan que la eugenesia a través de la intervención en la línea germinal llegará a ser real, a pesar de que se quiera o no, y la plantean como una vía de perfeccionamiento del ser humano, una vía para potenciar de manera efectiva nuestras capacidades. Así, el genetista francés Daniel Cohen afirma:

> "Llegará el momento en que el hombre quiera trascender sus propias fronteras biológicas. Creo en la posibilidad de una nueva evolución biológica humana, consciente y provocada, porque el *homo sapiens*, ese ser apresurado y empeñoso, no podrá esperar paciente y modestamente la emergencia de una nueva especie humana por la vía anacrónica de la selección natural" [15].

Y el filósofo John Harris nos dice que es maravilloso tener la posibilidad de añadir genes al organismo humano para mejorarlo. Por ejemplo, según él, se pueden insertar genes que realicen las siguientes funciones: que codifiquen anticuerpos contra infecciones, que codifiquen enzimas para destruir a otros genes cancerígenos, o bien que reparen el ADN para retrasar el envejecimiento, y, en fin, genes que execren una proteína coloreada cuando comience un cáncer o el VIH, o que nos puedan avisar a tiempo de la aparición de una enfermedad crónica [16]. Y aunque Harris está consciente de que existen riesgos en estas transformaciones, no confía en el principio de precaución de los tecnofóbicos, piensa, por el contrario, que no tenemos que conformarnos con nuestra fragilidad e infirmeza actual sólo por miedo a lo desconocido: "no tenemos ningún derecho sagrado a la tranquilidad" —nos dice— pues quizá lo que encontremos del otro lado será mucho mejor que lo que tenemos [17].

¿Hasta dónde podemos compartir la confianza de los tecnofílicos? Quizá podamos concederles que es exagerado temer a los monstruos cuando aún no han

[14] *Vid.* EVANS, J., *Playing God?*, University of Chicago Press, Chicago, 2002.

[15] COHEN, D., citado por MISSA, Jean-Noël, en *Nouvelle encyclopédie de bioétique*, De Boeck & Larcier, Bruselas, 2001, p. 424.

[16] *Vid.* HARRIS, J., *Superman y la mujer maravillosa*, Tecnós, Barcelona, 1998.

[17] Ibid., p. 206 y p. 228.

aparecido, pero ¿no es también exagerado defender la alteración del hombre atribuyéndoles a quienes se oponen a ella un supuesto "derecho sagrado a la tranquilidad"? No creo que se pueda aceptar sin más la postura tecnofóbica ni la tecnofílica. Sin embargo, si en verdad queremos proceder sin prejuicios, parece inevitable admitir la validez del principio de precaución, pues aun cuando no se crearan monstruos, nos enfrentamos a otro problema. Si tomamos en cuenta la complejidad de todo genoma: el doble hecho de que los genes están relacionados entre sí y que, al mismo tiempo, cada uno de ellos interviene en varias funciones, lo más probable es que al intervenir en la línea germinal ganemos en ciertas cualidades y perdamos en otras. Contamos ya con el experimento famoso de la alteración genómica de un ratón para hacerlo "más inteligente". El objetivo se logró, el único problema fue que debido a la complejidad de todo genoma, se obtuvo un ratón más inteligente, pero con mucho mayor sensibilidad al dolor que antes [18]. ¿Podemos exponer a las nuevas generaciones a este tipo de efectos?

VIII. La eugenesia "positiva" o de diseño en la línea germinal. Su culminación en la eugenesia ética

¿Por qué no sólo intervenir en la línea germinal para dotarnos de mayor salud, sino en general para autocrearnos según nuestro propio deseo?, se preguntan diversos filósofos. Como dijimos antes, el paso de la eugenesia terapéutica a la de diseño está presente en toda defensa de la eugenesia y la intervención en la línea germinal no es la excepción.

Tristam Engelhardt expresa mejor que nadie el favoritismo por el autodiseño a este nivel:

> "Desarrollando las capacidades de la ingeniería genética no solamente de las células somáticas sino también de las células germinales, seremos capaces de rehacer nuestra naturaleza según los objetivos que elijan las propias personas. A largo término, se podrá querer cambiar por completo la naturaleza humana y nuestros descendientes podrán ser considerados por los taxonomistas del futuro como *una nueva especie*. Si no hay nada sagrado en nuestra naturaleza no hay ninguna razón para que no sea cambiada (apoyándose en motivos apropiados y cuidando de proceder con prudencia). Así comprenderemos mejor la frase de Protágoras 'el hombre es la medida de todas las cosas'" [19].

Y resulta en verdad desconcertante que algunos filósofos quieran "aprovechar" la intervención en la línea germinal para hacernos o al menos inducirnos a

[18] Fukuyama. *El fin del hombre*, Taurus, Barcelona, 1999, p. 156.
[19] Engelhardt, *op. cit.*, ps. 443-444.

ser "más éticos". Peter Sloterdijk, en una célebre conferencia pronunciada en el 2000, "Normas para el parque humano", propuso, quizá de forma irónica, la idea de que ante el fracaso del humanismo occidental (evidenciado en los crímenes cometidos en la Segunda Guerra Mundial) sería conveniente dejar en manos de la biotecnología contemporánea la mejoría ética de la humanidad, interviniendo en el ser humano para hacerlo un ser manso y desterrar de él la violencia [20]. Sloterdijck propone entonces determinar al hombre, erradicar de él la posibilidad disgregante, opositora, que nos lleva a destruir al otro.

Sloterdijk ha recibido múltiples críticas. Una de las más amplias e importantes es la que desarrolla Juliana González en su libro *Genoma humano y dignidad humana*, en donde señala que al determinar al hombre se le quita la libertad y que es preciso, por el contrario, que éste siga siendo libre para que sea ético. No vale hacer del humano un ser unilateral, sin alternativa, sin capacidad de crearse un *ethos*. Además, esta filósofa no se contenta con oponerse a la idea de Sloterdijk, sino que a partir de un análisis riguroso sugiere una nueva modalidad de "eugenesia ética".

Juliana González busca estar más allá de la postura tecnofílica y de la tecnofóbica (que ella denomina tecnofanática), pues la primera concibe al hombre como pura permanencia, mientras que la segunda lo concibe como puro cambio, incluso promueve la mutación a otra especie. Por el contrario, esta filósofa considera que el hombre ha de cambiar, ciertamente, pero a la vez ha de seguir siendo el mismo. Le parece inevitable reconocer el carácter irreversible del proceso tecnológico que, tarde o temprano, llegará a traspasar las barreras de la condición humana (como lo afirman Wilson, Cohen y muchos otros científicos, biotecnólogos y filósofos tecnofílicos). Estamos ante la *autopóiesis* del hombre —asevera esta filósofa con certeza—, y se pregunta: "¿Por qué no intervenir en las propensiones morales?" [21].

En su opinión, para no caer en las redes del tecnofanatismo, la cuestión estaría en intervenir en el genoma humano sin provocar una mutación, sin dar el salto hacia otra especie, sino más bien respetando la insuficiencia e indeterminación que nos ha caracterizado. Así podremos seguir teniendo la capacidad de autodeterminarnos, seguiremos siendo capaces de cambiar, de generar alternativas; seguiremos siendo un ser ético e histórico, creador de distintos lenguajes, culturas y mundos.

Juliana González parte del carácter abierto y plástico o moldeable del genoma humano (debido al intercambio de éste con el exterior y a la capacidad cerebral de aprendizaje), y advierte que ello coincide precisamente con nuestra indeterminación o libertad originaria. La *physis* física tiene la misma condición de apertura que la *physis* ontológica o radical del hombre. Ambas coinciden, aun-

[20] SLOTERDIJK, *Normas para el parque humano*, Siruela, Barcelona, 2000, *passim*.
[21] GONZÁLEZ, J., *Genoma...*, cit., p. 185.

que no se identifican; la *physis* ontológica hace referencia a muchos otros aspectos que, a pesar de tener alguna relación con el genoma, no se reducen a él: la libertad propia de la actividad cultural, del pensamiento, de la creación de significados. Pero lo decisivo es que, según esta filósofa, habría que buscar la manera de ampliar la apertura de nuestro genoma para hacernos más indeterminados o libres. Así, nos ofrece una propuesta, tentativa y acotada con múltiples matices, pero propuesta al fin y al cabo, la cual precisa con claridad en qué consistiría una auténtica "eugenesia ética". En un evidente contraste con Sloterdijk, Juliana González afirma:

> "... si acaso, la única opción ética y humanamente deseable, sería ir en pos de una eu-genesia que contribuya a invertir la proporción entre lo 'simbólico' [las fuerzas de unión] y lo 'dia-bólico' [las fuerzas disgregantes] favoreciendo las condiciones genéticas por las que llegue a predominar lo primero" [22].

Dicho de otra forma, no tendría sentido inhibir la violencia y determinar al hombre hacia la mansedumbre, pues sería deshumanizarlo, tan sólo cabría hacer que las bases genéticas de las tendencias hacia la unión o a la desunión se inclinaran más hacia la primera que a la segunda.

Y más adelante nos dice:

> "Es posible imaginar incluso que el nuevo diseño genético favorezca la condición libre, la capacidad de los seres humanos de darse, por sí mismo, por su decisión y su acción el sitio que quieran en el mundo. Generar *nuevas condiciones de posibilidad de la libertad*. Condiciones que acentúen el estado de abierto de la dotación genética humana. [...] Que en el diseño genético se contemple paradójicamente el *no diseño*; aquello que otorga autonomía a todos y cada uno de los hombres [...] *mejorar para la libertad*; que el *eu* de la génesis, el 'bien' del 'nacer' incluya el proyecto de vida ética" [23].

Se trata, pues, de una propuesta que busca asumir el curso tecnológico del mundo, que no teme a la *autopóiesis* del hombre y, a la vez, hace coincidir el implacable progreso de la tecnología con la mejoría ética que, en síntesis, consistiría en propiciar una mejor relación con los otros y una mayor libertad para el ser humano. Como la propia Juliana González afirma en una y otra ocasión, se trataría tan sólo de propiciar una mejor conducta, pues en tanto la libertad integral del hombre (en la construcción de su *ethos* y toda la creatividad cultural) no se reduce a la indeterminación del genoma, el cambio no podría provenir, en

[22] Ibíd., p. 188.
[23] Ibíd., p. 204.

definitiva, más que de la acción y el esfuerzo del ser humano en el amplio orden de la cultura. La intervención genética no actuaría más que en las condiciones de posibilidad, pero no en las condiciones suficientes para la conquista de una mayor libertad. Por tanto, no se trata en modo alguno de una propuesta determinista como la de Sloterdijk.

IX. Crítica a la eugenesia ética

No obstante todo lo anterior, la "eugenesia ética" de Juliana González ofrece múltiples problemas. Surgen dudas tanto sobre el alcance de la propuesta como sobre si en verdad se trascienden las razones éticas de fondo que causaron la contraposición inicial a la eugenesia. Persiste, en fin, la duda de si se puede hacer, con conciencia bio-ética, una propuesta eugenésica —por más tentativa y "ética" ésta pretenda ser—.

En cuanto al alcance, parece inevitable cuestionarnos: ¿será posible que cualidades tan complejas como las tendencias a la unión y la desunión puedan ser manipuladas genéticamente? Desde luego, tiene que haber una base genética de estas tendencias, pero en tanto se trata de cualidades tan complejas y multifactoriales, resulta muy dudoso que los genes que intervienen en ellas se puedan ubicar con precisión y se puedan manipular con éxito. ¿Qué otras cualidades se alteraría al buscar una nueva proporción entre lo sim-bólico y lo dia-bólico? Es difícil pensar que al intentar esta intervención no habrían consecuencias en otras capacidades humanas. ¿Podemos ignorar, desde una perspectiva ético-humanista, los riesgos que esto conlleva?

Pero sobre todo, resulta decisivo preguntar: ¿quedan atrás las razones bioéticas que dieron lugar a la contraposición a la eugenesia? Desde luego, no estamos ante un resurgimiento del racismo, ni ante una defensa de la desigualdad básica de los seres humanos, ni tampoco de una concepción determinista del hombre, ni mucho menos estamos ante un autoritarismo de Estado. A través de su propuesta tentativa, Juliana González busca tan sólo propiciar "mayor libertad" y "mayor concordia". No obstante, ¿desde qué perspectiva bioética puede asumirse el autodiseño de la humanidad?, ¿es acaso ésta una idea neutral que pueda asumirse sin más?, ¿y al ponerla en cuestión nos impregnamos indefectiblemente de una fobia a la tecnología? A mi modo de ver, en el autodiseño de la humanidad se encierra un problema radical para la bio-ética que viene desde los inicios mismos de la ética.

La propuesta de Engelhardt nos da la clave: nos dice que se trata de hacer real la frase de Protágoras: "el hombre es la medida de todas las cosas". Con ello nos hace ver que en el autodiseño hay una concepción del ser humano como un ser todopoderoso y autocreador, de tal suerte que seguimos encerrados en el antropocentrismo que se inicia desde comienzos de la ética. Recordemos que es

Platón el primer filósofo que propone la eugenesia en *La República*, y más tarde Campanella repite esta idea en *La ciudad del sol*, casi con las mismas palabras de Platón:

> "...en una ciudad de seres felices [...] habremos de instruir matrimonios lo más santos posibles. No hay duda de que los más ventajosos a la ciudad serán también los más santos. [...] Conviene, por tanto, [realizar una selección de los mejores ejemplares [...] Y los gobernantes han de usar muchas veces la mentira y el engaño a favor de sus gobernados. Decíamos ya en alguna ocasión que la mentira puede resultar útil usada como medicina [y respecto de la procreación, la mentira ha de usarse para] que sean numerosas las relaciones de sexo entre los mejores, y muy raras, en cambio, entre los peores" [24].

Platón y Campanella conceden tal importancia al ser humano que olvidan la condición *relativa* de éste respecto a la naturaleza, la cual es causante de las distintas conformaciones "fuertes" o "débiles" de los individuos, desde el punto de vista físico. Con base en este olvido, a Platón y a Campanella les parece justificado valerse de cualquier medio, incluso de la mentira, para mejorar las condiciones de las nuevas generaciones, más allá de la libertad de los sujetos concretos.

En la propuesta de Juliana González, el antropocentrismo y la consecuente minimización de la interferencia de la vida (o la naturaleza) en las condiciones del nacimiento saltan a la vista. Al decir que el hombre se autocreará y se dará a sí mismo una mayor amplitud en su indeterminación, se confirma, en efecto, la frase de Protágoras. Más aún, la propia Juliana González afirma que con la posible intervención en el genoma humano y la decisión que el hombre tome sobre ella, éste podrá "darse a sí mismo el sitio que él quiera tener en el universo" [25]. En esta medida, la autora de *Genoma humano y dignidad humana* deja de lado la condición *relativa* y relacional del ser humano, reitera la idea del hombre como un ser todopoderoso y capaz de autocrearse y nos desliga, al menos en cuanto a la libertad originaria y al nacimiento, del *bios*.

Hasta ahora la indeterminación o libertad, la condición abierta del ser humano, tanto en su genoma como en su ser integral, han existido sin ninguna medida ni dirección otorgada por nadie. La condición libre no se ha dado origen ni medida a sí misma, por el contrario, ha sido *relativa*: ha estado en rela-

[24] PLATÓN, *La República*, Aguilar, Buenos Aires, 1979, 559 a. 560 d. Cabe aclarar aquí que la mentira a la que se refiere Platón es a la realización de una fiesta en la que, aparentemente, se hará una rifa para asignar parejas, pero en realidad, el resultado de la rifa estará dirigido de antemano por los gobernantes. *Vid.*, también, CAMPANELLA, T., *La ciudad del sol*, Akal, Madrid, 2006.

[25] Ibíd., p.208.

ción con lo no humano, con la naturaleza, con ese ámbito de lo *impersonal* del que habla Habermas. El hombre nace libre "porque sí", porque ese es su sitio en el universo y desde éste, se relaciona y diferencia de las otras especies, de la naturaleza, del *bios* en general. La libertad nos separa y nos une a la naturaleza, nos distingue y nos hermana con los animales, con las plantas y lo vivo, pues todo ello pertenece también a lo impersonal. Como dijimos antes, el hombre no es soberano en su propia libertad. Por el contrario, con la "eugenesia ética" el ser humano devendría ese ser soberano al verse reflejado en su propio origen y crearía, así, una brecha con las especies que no pueden autotransformarse a sí mismas. ¿Podemos desde la conciencia bio-ética crear esta "ruptura" con el *bios*? [26].

Asimismo, cabe reconocer que en la propuesta de Juliana González no queda atrás el ejercicio del poder de unos seres humanos sobre otros. ¿Con qué derecho alteramos la condición originaria de quienes aún no pueden decidir?, ¿vale esto sólo porque nos parece positivo el intento de crear las condiciones para ser más libres y menos violentos? A mi modo de ver, la oposición a la eugenesia tradicional no sólo conlleva el rechazo a las formas más burdas de imposición de unos hombres a otros, sino simple y llanamente el rechazo a toda imposición. Considero que alterar la condición originaria de los que aún no han nacido implica tomar una decisión "vertical", implica la forma más común de autoritarismo: el paternalismo que interviene de forma decisiva en la vida del otro "por su bien" y con ello atenta —reconózcase o no— contra los derechos humanos. No se respeta la autodeterminación de los individuos.

¿Y que tan "bueno" o conveniente sería ser "más indeterminados"? No podemos desconocer que la indeterminación o libertad originaria, además de ser fuente de creatividad, de realización y crecimiento, trae consigo la *hybris*, la posibilidad del exceso del mal. Por ello es que algunos filósofos como Spinoza y Sartre la han considerado como algo irracional: una ruptura de la armonía del mundo y fuente de violencia [27]. Al aumentar el margen de indeterminación, aumentarían también las condiciones para la *hybris*. Mucho ha sido el trabajo de la cultura para luchar contra ésta, en realidad ha sido tanto que las clases dirigentes políticas han imaginado —de forma equivocada— que se le vence con la represión. Al aumentar la indeterminación del hombre, ¿cuán grande tendría que ser

[26] En este mismo sentido cabe decir que si, por un lado, es cierto que el hombre es hijo del deseo, de su propio deseo de ser y del deseo de los padres (según han dicho el propio Platón, Hegel y Freud —entre tantos otros—, también es cierto que es hijo de la naturaleza. El propio deseo, el *eros* platónico, lleva ya la huella indeleble de la naturaleza; deseamos porque estamos atados a la Tierra y al cuerpo y, a la vez, queremos separarnos. Es por esto que el hombre no es el centro supremo del universo, porque él no es soberano absoluto en su propio deseo, porque su diferencia específica (su deseo y libertad) no lo separa de lo vivo.

[27] *Vid.* SPINOZA, *Ética*, trad. Vidal Peña, Alianza Editorial, Madrid, 1987, y SARTRE, *El ser y la nada*, Losada, Buenos Aires, 1993.

entonces la labor de la cultura para que tal aumento constituyera una mejoría real?, ¿nos expondremos a represiones peores? [28].

Sobre la base de todo lo anterior, considero que tal "eugenesia ética" no se coloca más allá del tecnofanatismo, como ella pretende, pues, a pesar de que no promueve una mutación en el ser humano, asume la premisa básica de esta perspectiva: que la intervención tecnológica en la condición humana es inevitable y que puede ser usada para "mejorar" tal condición. ¿Permaneceremos como la misma especie al intervenir en la línea germinal?, ¿cambiaremos y a la vez seguiremos siendo los mismos o produciremos mutaciones? Es un hecho que hemos efectuado cambios que no afectan a la especie como tal; hemos cambiado las formas de reproducción y, por ende, de nacer, incluso estamos cambiando la fisonomía humana con múltiples prótesis, con ciertos implementos mecánicos y electrónicos que podemos añadirnos, ya sea de tamaño normal o a nivel micro y nanotecnológico. El *cyborg* y la cirugía transformadora del sexo, de la edad e incluso de la identidad personal son una realidad. Pero lo cierto es que no tenemos evidencias de que el hombre se autocreará sin provocar mutaciones; no sabemos cómo resulte la intervención, qué riesgos tengamos que enfrentar y si en vez de hombres crearemos "otra especie" o incluso organismos de desperdicio, ya que la tecnología puede fallar. ¿Qué perspectivas abre entonces la "eugenesia ética"? Considero que ella manifiesta una confianza unilateral en la tecnología (si hubiera dudas al respecto no se haría tal planteamiento), y que, al no tomar en cuenta los riesgos, se torna muy cuestionable.

Finalmente, lo dicho hasta aquí me conduce a preguntar sobre la responsabilidad del filósofo humanista frente al avance tecnocientífico. ¿Corresponde al filósofo sugerir una manera de intervenir en el genoma humano?, ¿le corresponde asumir que la intervención puede aportar cambios benéficos en relación con la ética?, ¿es posible hablar de una supuesta "eugenesia ética" sin nombrar los riesgos y la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones futuras? Lo cierto es que con el avance de la ciencia y la tecnología estamos pisando un terreno de incertidumbre y quizá corresponda más al filósofo ejercitar hasta el fondo y hasta el final el "no dar nada por consabido", el no tomar posición —por tentativa y sutil que ésta sea, sino deshacer todos los prejuicios y enfatizar, una vez más, como se viene haciendo desde Sócrates hasta Foucault, el "no saber" como eje del filosofar. Lo cierto es que ni filósofos ni científicos,

[28] Dicho sea de paso, la propuesta de cambiar hacia una mayor libertad constitutiva no guarda mucha lógica intrínseca, pues sólo podemos hablar de libertad en la forma en la que la conocemos, en la indeterminación básica que nos hace tender por igual hacia lo positivo y lo negativo, hacia lo "sim-bólico" y lo "dia-bólico, hacia el "ascenso" y el "descenso". Lo que esté más allá de esto será otro fenómeno, parecido, si se quiere, pero respecto del cual no podemos hablar con rigor antes de que suceda. Para decirlo de otra forma, no hay una lógica clara y convincente en decir que seremos más indeterminados de lo que somos o que seremos "más libres que libres".

ni biotecnólogos, podemos saber qué traerá consigo la intención tecnológica de ir más allá de las barreras humanas.

Si el filósofo es un interrogador por excelencia, alguien que deshace las soluciones para plantear nuevos problemas, en el tema de la eugenesia, más que en ningún otro, él ha de reconocer que no existe una solución ética satisfactoria. Y tal reconocimiento ha de hacerlo tan sólo con el objeto de ahondar en la conciencia de lo humano y su íntima relación con el *bios*, y suscitar también que otros puedan hacerlo.

DE LA BIOÉTICA DE LOS PRINCIPIOS HACIA LA BIOÉTICA DE LA PROTECCIÓN

por FERMÍN ROLANDO SCHRAMM *

I. INTRODUCCIÓN

El punto de vista que pretendo defender es que la idea de protección, y la práctica consecuente de proteger, son consustanciales a la ética, la cual, por ende, es siempre ética práctica, por lo menos si entendemos la ética no solamente como análisis o discurso de segundo orden sobre los enunciados éticos, es decir, como mera metaética. A su vez, cuando la ética, entendida como ética práctica, se refiere a la praxis humana que puede tener consecuencias significativas irreversibles sobre la vida humana y, más en general, sobre el mundo de la vida, ella es también una bioética, la cual, referida a situaciones de precaria calidad de vida o desamparo, como pueden ser las de muchos individuos y poblaciones del Tercer Mundo, puede inspirar una *bioética de la protección*. Y esa concepción de la bioética tiene, en esas situaciones, una prioridad léxica sobre otras concepciones de la bioética, aunque ella pueda tener relaciones de intersección con esas otras concepciones, como, por ejemplo, con las modalidades de la ética de la responsabilidad o de la ética comunicativa, y una relación de inclusión con los contenidos éticos de la justicia, equidad, beneficencia, no maleficencia, dignidad, integridad, etc., cuyas insuficiencias son asumidas por la protección.

El concepto y la práctica de "proteger" contra amenazas, externas e internas, hacen parte de la historia de la ética occidental, por lo menos desde el aparecimiento de la palabra *ethos* en el idioma griego, pero, para la ética moderna, su campo de elección es la salud pública desde sus vertientes de las así llamadas "policías médicas" y de la "medicina social" del siglo XVIII. Sin embargo, durante mucho tiempo de sus historias respectivas, ética y salud pública concibieron la protección solamente de forma negativa, en el sentido de prevenir contra algo amenazador viniendo de afuera, o como algo viniendo de adentro y vivido como cuerpo extraño, con la inevitable connotación de paternalismo, percibido por la sensibilidad vigente en las sociedades contemporáneas como una

* Profesor titular de la Escuela de Salud Pública de la Fundación Oswaldo Cruz (Río de Janeiro, Brasil), miembro del Comité Científico de la Sección Latinoamericana de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI).

seria y criticable limitación de las potencialidades "liberadoras" humanas. Pero, con el proceso de secularización y de la sociedad moderna, cuando se afirman las ideas de humanidad y de individuo, puede pensarse en una concepción positiva de la idea de protección en el sentido de no excluir *a priori* la posibilidad del individuo de expresar sus potencialidades y, por ende, su autonomía frente a los condicionamientos, pudiendo, así, asumir su responsabilidad por los actos libremente decididos, contrariamente al paternalismo, que, por definición, excluye el ejercicio de la autonomía individual. Este cambio me parece patente en el campo de la salud pública, cuando, a partir de los años 80, se pasa de una concepción puramente defensiva y paternalista a una concepción más integral de salud, en la cual se responsabiliza (subliminalmente o explícitamente) al individuo por sus estilos de vida que pueden dañarlo, y dañar a los demás. Ése es el sentido contenido, por ejemplo, en la Carta de Ottawa (1995), la cual introduce el concepto de "promoción" de la salud como complemento de la tradicional "prevención", defendida por la OMS desde los años 50. Por ende, parece razonable e históricamente correcto decir que la idea de protección (por lo menos en el campo de la salud pública) debe ser entendida en su doble sentido —negativo y positivo— de proteger *contra* las amenazas (internas o externas que sean) a los individuos y poblaciones humanas desamparadas, pero sin excluir el incentivo de la responsabilidad individual, para que los individuos se vuelvan menos vulnerables a tales amenazas, pudiendo, por así decir, *autoprotegerse*. Es decir, para que sean capaces de prevenir los eventos mórbidos evitables y promover los comportamientos necesarios a su calidad de vida, entendida como algo por lo menos razonable, sin que eso implique necesariamente actitudes paternalistas, aunque deban ser consideradas protectoras, en el sentido de no excluir la posibilidad del ejercicio posterior de la autonomía.

Eso para el discurso general y de principio. Pero ¿qué decir en situaciones en las cuales no se dan las condiciones ideales para la existencia de individuos que puedan ejercer su autonomía para escoger una vida "razonable" en términos de condiciones y calidad de vida? Ése es uno de los principales desafíos que se plantea a una bioética que sea efectiva en su doble tarea descriptiva y normativa de los conflictos que se dan en el campo de las prácticas humanas.

II. El sentido primordial de protección en la ética

La bioética tiene una relación de tipo semántico con la palabra *protección*, entendida como "acción y efecto" de *proteger*, "amparar, favorecer, defender" y "resguardar a una persona, animal o cosa de un perjuicio o peligro" [1].

[1] *Diccionario de la lengua española*, Real Academia Española, XXII[a] ed., Calpe, Madrid, 2001.

Más precisamente, la tarea protectora de la ética tiene respaldo en la filología de la palabra *ethos*, cuyo probable sentido original es justamente el de "guarida protectora" en contra de las amenazas externas, siendo que solamente en épocas posteriores vino a significar también "costumbre" y "carácter", es decir, a indicar los medios de resguardo internos, ya sea a una comunidad humana como a la propia personalidad del individuo [2]. En otros términos, debido a su proximidad semántica con las palabras *hexis* ("hábito") y *oikos* ("ambiente natural"), "la primera acepción de *ethos* (con *eta* inicial) designa la morada del hombre (y del animal en general), [es decir] la casa del hombre". Pero, considerando que "[el] hombre habita sobre la tierra acogiéndose al receso seguro del *ethos*", este sentido de "un abrigo protector" constituye "la raíz semántica que da origen a la significación del *ethos* como costumbre, esquema praxeológico durable, estilo de vida y acción", siendo que "[la] metáfora de la morada y del abrigo indica justamente que, a partir del *ethos*, el espacio del mundo se vuelve habitable para el hombre". A su vez, *oikos* designa la "casa" en el sentido del ambiente natural, que pertenece al dominio de la *physis* ("naturaleza"), que es también el campo de la necesidad y que solamente puede ser quebrado por el espacio, típicamente humano, del *ethos*, entendido como el dominio "en el cual irán se inscribir las costumbres, los hábitos, las normas, los interdictos, los valores y las acciones". En suma, "el *ethos* animal lo encierra en el espacio cerrado de su ecosistema, dando origen a la Etología como estudio del comportamiento animal", siendo que el *ethos* humano, "que no es *dado* al hombre, sino *construido* por él", es el espacio que da origen a la Ética, "entendida como saber racional del *ethos*, así como irá a entenderla la tradición filosófica del Occidente" [3]. En ese sentido la ética puede ser vista como la elaboración teórico-práctica del *ethos* protector arcaico cuando ése se elabora como "poder instituyente" de la sociedad, es decir como arreglo de sus conflictos internos [4].

Pero la idea "*ethos* protector" es no solamente la probable idea más antigua asociada a la ética, sino también indica hoy la tarea probablemente más urgente de la bioética, cuando ésta es entendida como función de la razón práctica aplicada a la praxis humana que se refiere a los seres y procesos de lo vivo; es decir, cuando la ética es comprendida como el conjunto de herramientas teóricas y prácticas aplicadas a la praxis humana que puede tener consecuencias irreversibles significativas sobre otros humanos o, más en general, otros seres vivos, incluso los ambientes naturales [5], entendidos como el ambiente u *oikos*, que puede ser la casa *sui generis* del hombre, antes que ése la trasforme en *su* casa propiamente dicha por medio del poder instituyente de la convivencia social represen-

[2] SCHRAMM, F. R. - KOTTOW, M., 2001, "Principios bioéticos en salud pública", *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4): 949-956, Río de Janeiro.

[3] VAZ, H. C. L., 1988, *Escritos de filosofía*, Loyola, S. Paulo, ps. 12-13.

[4] CASTORIADIS, C., 2004, *Ce qui fait la Grèce* 1, Seuil, París.

[5] KOTTOW, M., 1995, *Introducción a la bioética*, Editorial Universitaria, Santiago.

tado por la *ética*, la cual podrá, así, legitimar las formas de poder político instituidas en el Estado. Podemos llamar éste el punto de vista de la *bioética de la protección*, la cual se aplica tanto a individuos como a poblaciones de humanos necesitados o particularmente vulnerables debido a sus situaciones concretas de condiciones de vida precarias, las cuales los vuelven no solamente vulnerables (lo que es, en realidad una característica de cualquier vivo de acuerdo con la filología de la palabra latina *vulnus*, "que puede ser herida"), sino amenazados y desamparados, debido a estructuras sociales que crean y profundizan la desigualdad entre los humanos, las clases sociales, los países, los pueblos, los géneros y las generaciones futuras.

Esta situación de amenaza y desamparo es la de muchas poblaciones e individuos de la mayor parte del Tercer Mundo y, también y en parte, de grupos poblacionales del Primer Mundo, es decir, de aquellos que están de hecho excluidos de la ciudadanía, garantizada solamente de manera formal, pero no sustancial y que no son propiamente ciudadanos [6]. En particular, esta es la situación de grande parte de las poblaciones humanas de América latina, siendo, por ende, desde un punto de vista latinoamericano que se debe, prioritariamente, enfocar los *themata* de la "bioética de la protección", la cual tiene la tarea de garantizar las necesidades legítimas no cubiertas por otras formas de la ética histórica. La bioética de la protección es, de hecho, una construcción explícita reciente, que intenta abordar los conflictos morales estructurales de la globalización a partir de la reflexión moral en el campo de la salud pública, debiendo, por ende, ser justificada ya sea mostrando su pertinencia para ese campo o por comparación y contextualización en el debate actual sobre las varias formas de bioéticas existentes. En particular, destacando la comparación con la vertiente que fue dominante durante más de dos décadas en bioética, es decir la vertiente principialista. Ésa puede ser entendida tanto en su forma norteamericana —el así llamado "modelo Georgetown" basado en los cuatro principios de *beneficencia*, *no maleficencia*, *autonomía* y *justicia* [7]— como en su forma europea —basada en el principio de *autonomía* y en los principios *sui generis* de *vulnerabilidad*, *integridad* y *dignidad*— [8]. El hecho a ser destacado con el principialismo en sus dos versiones principales es que, a pesar de cada una de las vertientes referirse a un conjunto de "principios" *prima facie* diferentes, las dos aceptan el principio común de la *autonomía*, aunque la vertiente europea reconozca que se trata de un principio que debe ser pensado siempre en relación con el otro, en el contexto de instituciones justas pues "[d]e cualquier manera, autonomía no es un concepto

[6] DERRIDA, J., 2003, *Voyous*, Galilée, París.

[7] BEAUCHAMP, T. - CHILDRESS, J., 1979-2002, *Principles of Biomedical Ethics*, OUP, Oxford.

[8] RENDTORFF, J. D., 2002, "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability - Toward a foundation of bioethics and biolaw", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5: 235-244.

normativo suficiente para la protección ética" (p. 237) de sujetos especiales, como niños, pacientes en coma o mentalmente incapaces, como también (y aunque el documento europeo no haga referencia a ellas) a las poblaciones particularmente vulnerables o desamparadas, es decir, las que de hecho no tienen ninguna calidad de vida apreciable, sino tan solamente una "vida nuda" [9]. Siendo así, podemos decir que, a pesar de reconocerse que la autonomía constituye un principio importante en el ámbito de los derechos fundamentales relativos a los individuos (o de primera generación), se puede sospecharlo de ser un valor que solamente se aplica a aquellos individuos que, de hecho, gocen de las condiciones materiales para ejercerla. Lo que ciertamente no es el caso de la mayoría de la población que vive en condiciones "infrahumanas" o debajo de un padrón de calidad de vida razonable, debido a la actual situación de globalización que, paradojalmente, incluye en principio (*de jure*) a todos, pero *de facto* es excluyente con respeto a la mayoría de los individuos y poblaciones humanas del Planeta. En otros términos, el principialismo puede ser un modelo pertinente para evaluar y intentar resolver conflictos de intereses y valores vigentes en sociedades seculares y pluralistas porque se refiere a principios morales no absolutos y "medianos" (*mid level principles*), es decir, a una especie de supuesto denominador común (que serviría como una especie de "esperanto" entre los varios lenguajes morales en sociedades seculares y pluralistas) y porque tiene, por ende, una gran adaptabilidad a situaciones concretas, pudiendo ser considerada propiamente "transcultural" [10] en sociedades del Primer Mundo, pero no necesariamente del Tercer Mundo. Pero, también, solamente se aplica a las situaciones de conflictos que pueden darse en las relaciones interpersonales; es decir, se aplica muy difícilmente a situaciones de grande carencia, en las cuales no se dan condiciones mínimas de ejercicio de la ciudadanía, y ciertamente no se aplica a relaciones colectivas o sociales, en las cuales están en juego las relaciones que se dan entre una población y los responsables de políticas que deberían ocuparse de su calidad de vida y su salud, pero no lo hacen. Eso es implícitamente admitido por bioéticos que se refieren al modelo principialista, pues algunos importantes documentos que se refieren a los principios utilizan la propia palabra protección, como siendo una especie de finalidad última del modelo principialista. Eso es el caso tanto del *Belmont Report* de 1978 [11] como del documento de la Comunidad Europea sobre bioética y bioderecho de 2000 [12]. Siendo así, es posible inferir que los demás principios éticos tienen como presupuesto o, quizá su fundamento, la protección, aunque ésta no

[9] AGAMBEN, G., 1998, *Homo Sacer*, Stanford University Press, Stanford (CA).

[10] GILLON, R., 1994, "The Four Principles Revisited - A Reappraisal", en *ID. Principles of Health Care Ethics*, John Wiley & Sons, Chichester, ps. 319-333.

[11] National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences, 1978, The Belmont Report, Washington.

[12] RENDTORFF, J. D. - KEMP, P., 2000, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, 2 vol., Centre for Ethics and Law - Institut Borja de Bioética, Copenhague-Barcelona.

pueda ser vista como un principio moral suficiente para dar cuenta de todos los conflictos morales que se dan en las sociedades complejas y funcionalmente diferenciadas de nuestro tiempo, sino tan solamente como complemento indispensable en las situaciones en las cuales los demás sistemas éticos fallan en sus tareas.

III. Ética práctica, éticas aplicadas y bioética de la protección

La ética aplicada, surgida formalmente en la segunda mitad del siglo XX como proyecto de rescate de las tareas de la ética práctica, las implicaciones concretas de la razón práctica y con el intento de superar el mero formalismo de la metaética analítica de inspiración neopositivista de las primeras décadas del siglo XX (eventualmente con fines "terapéuticos" del pensamiento como ya pretendía Wittgenstein en su *Tractatus*), tuvo como un de sus principales efectos el de reconfigurar todo el campo de la ética posterior y, además, el de repensar la propia historia de la ética como un todo. En efecto, la ética, entendida ya sea en su sentido clásico como "ciencia de la moral" o como "tematización del *ethos*" [13] o, aun, como ética filosófica, surge primeramente en la *polis* griega debido a la constatación de la variedad conflictiva de costumbres y opiniones acerca de lo bueno y justo, hecho que implicó la necesidad de determinar racionalmente, es decir, por medio del diálogo (el *logos* compartido en la discusión pública), cuál de esas concepciones fuese mejor que las otras y por qué, pudiendo, entonces, instituir las formas de convivencia social aceptables por los ciudadanos razonables y, por ende, moralmente legítimas. Sin embargo, se puede decir que todas las éticas contemporáneas, desde por lo menos la Segunda Guerra Mundial (aunque este movimiento empiece de hecho antes con el neoaristotelismo de los años treinta y en particular con la "rehabilitación de la filosofía práctica") [14], son, de alguna manera, aplicadas debido a la necesaria vinculación entre el momento del análisis racional e imparcial de los conflictos y el momento normativo, que es el momento que se preocupa con la solución efectiva de los conflictos. Eso no es, evidentemente, el caso de la ética filosófica ni tampoco del ámbito del análisis del lenguaje de la ética, representado por la metaética, a pesar de ésa poder ser pensada, eventualmente, en su función práctica de tipo "terapéutico" del pensamiento correcto, de acuerdo con Wittgenstein.

Hechas esas distinciones necesarias, en rigor, la expresión "ética aplicada" es redundante, pues la ética, por lo menos desde las *Éticas* y la *Política* de Aristóteles, siempre tuvo una función práctica de arreglo de conflictos de intereses y valores, pudiendo, por ende, ser considerada, por lo menos *sui generis*, como

[13] Maliandi, R., 1998, *La ética cuestionada*, Almagesto, Buenos Aires.

[14] Riedel, M. (ed.), 1972-74, *Rehabilitierung der Praktischen Philosophie*, Rombach Verlag, Freiburg i. Br.

"aplicada", aunque no en su sentido estricto, adquirido en la época contemporánea, de "aplicada" a ámbitos específicos de la praxis humana, es decir "aplicada" a prácticas sociales determinadas resultantes de la diferenciación funcional de las sociedades complejas contemporáneas. Pero fue solamente en el siglo XX, cuando surge el movimiento filosófico conocido como filosofía analítica, que los filósofos tuvieran la idea de pensar que la ética pudiese ser meramente formal, es decir una "ciencia" de la moral en el sentido de un discurso de segundo orden sobre los discursos de primer orden, constituidos por los varios conceptos, métodos y teorías de lo ético, sin ninguna implicación práctica efectiva. De hecho, la ética tuvo históricamente no solamente un objetivo cognitivo —conocer la calidad moral del comportamiento humano y de las costumbres vigentes en una comunidad o sociedad dada por medio del análisis racional y en principio imparcial de sus componentes considerados pertinentes— sino también un objetivo práctico, consistente en orientar, por medio de reglas y normas del orden de lo bueno o de lo correcto, las relaciones humanas, entendidas tanto en el sentido interpersonal (*i.e.*, de las interrelaciones entre un *yo*, por una parte, y *otro* o un *tú*, por otra parte) como en el sentido social (*i.e.*, de las relaciones del ciudadano con los otros miembros de la sociedad por medio de las instituciones políticas capaces de legitimar los comportamientos considerados correctos y por ende aceptables). La prueba de esa función dual de la ética está indicada por la propia doble concepción aristotélica del *logos* ("discursos", "diálogo", "razón"), entendida, por una parte, como razón teórica (aplicada al conocer verdadero e irrefutable representado por la *epistéme*) y, por otra parte, como razón práctica (aplicada al saber correcto o ético), como bien muestran los dos tipos de silogismos contenidos en la *Metafísica* (el silogismo categórico y el silogismo práctico) y como muestra la máxima aristotélica según la cual "el fin de la ética no es el conocimiento, sino la acción" [15].

Pero no solamente toda ética es una ética práctica, sino también —como intentamos mostrar— toda ética práctica es en última instancia una bioética, pues se refiere a las prácticas humanas en el ámbito de seres que son, necesariamente, seres vivos (a no ser que se refiera solamente a entes abstractos, como los conceptos, las teorías y los métodos, que no son propiamente seres sino entes que son los objetos propios de la metaética, es decir, objetos de segundo orden). Además —como también intentamos mostrar—, toda bioética puede ser vista como una bioética de la protección cuando las demás formas de bioética no son capaces de dar resguardo suficiente a individuos y poblaciones desamparadas. Es decir, la bioética de la protección se refiere a las prácticas humanas que pueden tener efectos significativos irreversibles sobre el mundo de lo vivo y, en particular, sobre individuos y poblaciones humanas, considerados en sus contextos naturales, tecnocientíficos y socioculturales, teniendo en cuenta los conflictos de intereses

[15] ARISTÓTELES, *Ética nicomaquea*, I 3 1095-6.

y de valores que emergen de tales prácticas, los cuales no están cubiertos por medidas suficientes de amparo a los desprotegidos.

IV. El contexto adverso de la globalización

El contexto de la secularización difusa de las sociedades complejas y democráticas contemporáneas, por una parte, y de la "globalización" neoliberal y excluyente, por otra parte, representa un desafío importante para la bioética de la protección, pues ésa debe, de hecho, actuar considerando la complejización fáctica de las actividades humanas, de los saberes y de las varias "comunidades morales" eventualmente actuantes en ellas, lo que hace por lo menos problemático referirse a un sistema paradigmático, supuestamente capaz de traducir los varios juegos de lenguaje en un único metalenguaje y los varios sistemas de valores en un único sistema de valores, válidos universalmente y aceptable por todos los involucrados en acciones comunicativas o en conflictos morales. Desde la formulación, propuesta por J. F. Lyotard, esta situación de "inconmensurabilidad" es conocida como condición posmoderna en filosofía [16]. De acuerdo con el filósofo francés, en la condición posmoderna no habría de hecho ningún metadiscurso y ningún "esperanto" moral capaces de traducir los varios "juegos de lenguaje" (o discursos) particulares (como ya fueran identificados por el segundo Wittgenstein en los años 50) y los varios procedimientos de solución de conflictos existentes, pues los varios grupos lingüísticos y las varias comunidades morales trabajarían con una pluralidad inconmensurable de sistemas simbólicos. En particular, en el campo del lenguaje moral, la condición posmoderna implicaría por lo tanto la imposibilidad de encontrar un lenguaje moral común y menos aún un lenguaje moral universalmente aceptado y válido. Ésa es, por ejemplo, la posición defendida por H. T. Engelhardt Jr., cuando, refiriéndose a la situación moral de las sociedades seculares y complejas contemporáneas, habla de "extraños morales" [17]. Pero son conocidas también la crítica hecha por J. Habermas al posmodernismo, cuando considera que, de hecho, el proyecto moderno estaría en curso [18], o aquélla hecha por otros críticos (como el sociólogo alemán U. Beck y más recientemente el filósofo francés G. Lipovesky), que hablan de una *hipermodernidad*, caracterizada (al contrario de la posmodernidad) por una radicalización de algunas características estructurales de la propia modernidad: la vigencia de la tecnociencia en el campo de los saberes, de las redes de información en el campo de la comunicación y del mercado en el campo de las rela-

[16] Lyotard, J. F., 1979, *La condition postmoderne*, Minuit, París.

[17] Engelhardt, H. T., Jr., 1996, *The Foundations of Bioethics*, 2ª ed., Oxford University Press, Oxford.

[18] Habermas, J., 1985, *Die Moderne. Ein Unvollendetes Project* (1980), en ID. Kleine Politische Schrifte V. Frankfurt a/Main: Suhrkamp Verlag, ps. 11-29.

ciones laborales, que son también las características principales atribuidas a la globalización.

Desde punto de vista moral, la "hipermodernidad globalizante" tiene algunas consecuencias importantes. La primera es que las promesas integradoras de la globalización de hecho no se cumplieran, por lo menos no en términos de una mejor calidad de vida para la mayoría de la población mundial. Es decir, a la ideología supuestamente "transcultural" de la globalización no corresponde la práctica efectiva de la integración mundial, visto que los problemas de injusticia distributiva y la falta de acceso a los bienes primarios indispensables para salir de la condición de la simple "vida nuda" para ingresar en la condición de una "vida decente" se vuelven cada día más graves y socialmente no sustentables, razón por la cual la propuesta de una bioética de la protección de los más desamparados parece también cada día más urgente para amparar los desprotegidos por los sistemas éticos convencionales. Por lo menos si aceptamos que la ética tiene aún su función práctica de intentar legitimar la calidad de las relaciones humanas y no solamente ser un juego de lenguaje vacío para actores sociales cínicos.

V. Conclusiones

Para poder dar cuenta de los conflictos involucrados por la condición "posmoderna" o "hipermoderna" actual, la bioética de la protección puede ser definida como la ética aplicada a las prácticas que se refieren a los seres vivos y que tiene una triple función: (a) la de ocuparse de describir y comprender los conflictos involucrados de la manera más racional e imparcial posible, pero ponderándolos de acuerdo con una preocupación equitativa, es decir, tomando en cuenta las condiciones iniciales y las diferencias específicas de cada interés; (b) la de preocuparse en resolver tales conflictos normativamente, proponiendo las herramientas que pueden ser consideradas, por cualquier agente moral racional y razonable, más adecuadas para proscribir los comportamientos juzgados incorrectos y prescribir los correctos, de acuerdo con el análisis anterior y proponiendo las soluciones que más se adaptan a la preocupación equitativa; (c) haciendo, gracias a la correcta articulación entre (a) y (b), propuestas prácticas acerca de los medios capaces de dar "guarida" suficiente a los afectados por los conflictos, garantizando la concretización de sus proyectos de vida compatibles con los demás.

Concluyendo, la bioética de la protección es la forma de bioética que pretende dar amparo a los sujetos y poblaciones humanas que no gozan de las garantías suficientes dadas por las otras formas de ética aplicada y que, sin ella, se encuentran en la mera condición humana de la "vida nuda", sin ninguna posibilidad de ejercicio *de facto* de su ciudadanía.

NUEVAS FORMAS DE PROCREACIÓN, NUEVOS DILEMAS

por SUSANA E. SOMMER *

I. ACERCA DE LA CIENCIA

La ciencia durante siglos fue considerada neutra y objetiva. Una opinión asaz extendida es que basta seguir los consejos científicos y la sociedad florecerá. Gran cantidad de valores son generados por la ciencia, e inclusive decisiones de vida y muerte se tornan decisiones científicas. La ciencia observa, mide y clasifica. Este cuerpo de observaciones puede sustentar una hipótesis y finalmente avalar una teoría. Las teorías pueden ser revisadas, modificadas y aun descartadas, pero las observaciones perduran y pueden servir para avalar otra propuesta teórica. Algún autor compara el método científico con lo que podría ocurrir si una tribu primitiva que jamás vio el Empire State Building, ni siquiera fotos, tratara de duplicar el original. Siempre habrá dudas sobre el resultado, pero la tribu lo aceptará así.

Actualmente esta objetividad y neutralidad son motivo de debate. Así, observamos que la mayoría de las instituciones productoras de ciencia están formadas y dirigidas por hombres y las mujeres aún no han logrado igual visibilidad y reconocimiento en el mundo de la ciencia. La antropóloga Emily Martin (1991) considera que la descripción del mundo que hacen los biólogos toma como norma o modelo al ser humano de sexo masculino. Como consecuencia, se interpretan todos los fenómenos biológicos que afectan a las mujeres (menstruación, embarazo, menopausia) como alteraciones o desvíos de la norma. También mediante el análisis de textos científicos, Martin muestra cómo se describen ciertos fenómenos sobre la base de estereotipos y se llega a descripciones tales como: el óvulo es femeninamente "pasivo" a diferencia de los espermatozoides que son tan masculinos y "activos".

La forma en que se hace ciencia, y en especial cómo hombres y mujeres se relacionan con el trabajo científico, es analizada tanto por Ruth Hubbard [1] (1992)

* Bióloga, profesora en la Maestría de Biología Molecular Médica (UBA), coordinadora de "Bioética en la Ciencia" en el Programa de Biotecnología para América latina (Universidad de las Naciones Unidas).

[1] Ruth Hubbard es una científica contemporánea de Watson y actualmente es profesora emérita de biología de la Universidad de Harvard.

como por Evelyn Fox Keller (1984). Así Hubbard reanaliza la historia del ADN, la molécula que lleva la información hereditaria cuyo modelo fue propuesto en 1953 por Watson y Crick y que les mereció el Premio Nobel. Sin embargo, no todos saben que en el laboratorio de Watson y Crick trabajaba una mujer, Rosalind Franklin, cuyos aportes en el esclarecimiento de la estructura del ADN no fueron reconocidos públicamente durante mucho tiempo. Otro caso notorio de discriminación, que relata Fox Keller, es el de Barbara McClintock, una genetista que descubrió los genes saltarines y cuyo trabajo fue reconocido treinta años después y a raíz de estos aportes recibió el Premio Nobel en 1983.

Así como estos ejemplos muestran cómo, en muchos casos, la descripción de algunos fenómenos se basa en estereotipos, no se pueden dejar de lado las discusiones acerca del valor moral de la ciencia o el conocimiento. Müller Hill, como otros autores (Annas y Grodin, 1992), muestran su preocupación ante hechos como el genocidio de judíos y gitanos o los programas de exterminio de pacientes psiquiátricos que, so pretextos científicos, se llevaron a cabo durante el nazismo. Muller Hill (1989) sostiene que, en ese momento, Auschwitz se transformó en el templo de la ciencia y la tecnología y que los crematorios eran los altares donde los médicos con su blanco guardapolvo ejercían cual sacerdotes.

Atribuir neutralidad a la ciencia no significa que los científicos carezcan de responsabilidad en la aplicación de los conocimientos surgidos de ella. Se confunden los hallazgos de la ciencia, que son éticamente neutros, con la actividad de la ciencia, que no lo es (Boone, 1995). Dicho de otro modo, es como si una persona al entrar a un laboratorio pudiera colgar en el perchero el ser moral y es otra la que realiza la tarea científica. El no poder predecir los usos del conocimiento puro no releva a los científicos de la responsabilidad de pensar con anticipación qué usos se dará a este conocimiento, prosigue Boone. Y agrega, el hecho de que el conocimiento más inocente sea usado con fines deplorables, no releva a los científicos de la responsabilidad compartida. Hans Jonas (1997) señala la responsabilidad del investigador y cree que es difícil devolver al armario la escoba del aprendiz de brujo, pero cierto temor previsor podría contribuir a refrenarlo. Actualmente la ciencia ejerce su influencia sobre las condiciones y formas de vida, a diferencia de lo que ocurría antaño, donde influía sobre el pensamiento y la opinión. La coartada de la teoría pura y desinteresada, cree Jonas, ya no es válida, toda vez que las tareas de la ciencia están determinadas cada vez más por intereses externos y la ciencia se ha transformado en parte en una empresa público social. La cautela es el primer mandato moral, ya que lo que entra en el ámbito del poder de la intervención humana es la naturaleza del hombre. Por todo esto sugiere que *pensar las consecuencias antes de actuar no es más que sentido común.*

II. Acerca de la reproducción

Tener un bebé era un hecho familiar y ahora es parte de un mundo médico de alta tecnología. También hay cambios en el estatus del embarazo y parto y la forma como las mujeres controlan estos eventos, a tal punto que la sonografía es más significativa que el diálogo con la embarazada. También la maternidad como proceso biológico unificado ha comenzado a ser deconstruida. Hemos pasado de la unión del óvulo y espermatozoide dentro del cuerpo a la fertilización *in vitro*, del embarazo y parto propio al de las madres portadoras.

La maternidad se considera la función natural de las mujeres y lo que determina su bienestar físico y psíquico, para muchos médicos y otros trabajadores de la salud, es el propósito verdadero de su vida, por lo que las nuevas técnicas de reproducción, en los casos de infertilidad, contribuyen al logro de este ideal.

III. La infertilidad y sus causas

¿Qué es ser infértil? Bajo este nombre pueden significarse situaciones tan variadas como no quedar embarazada en el momento que se desea o no lograrlo sin tener relaciones sexuales regulares, casi siempre con poca consideración por cuál debería ser el tiempo a esperar para quedar embarazada. En cambio, para los demógrafos, sería la ausencia de descendencia al terminar el período reproductivo.

La infertilidad puede definirse como la falta de concepción después de un año de relaciones sin protección [2]. Se estima que 1/10 de las parejas pueden padecer infertilidad en alguna etapa de su vida. Entre las causas que concurren a la construcción de la esterilidad, pareciera que el derecho a la sexualidad de los adolescentes conlleva una prohibición de fecundidad. La importancia de los factores psicológicos en las situaciones de esterilidad es notable. Son conocidos los casos de embarazo luego de una adopción, o al finalizar una terapia psicoanalítica, además de algunos menos difundidos de esterilidad en personas adoptadas. Sin embargo, lo llamativo es la tendencia a tratar médicamente la esterilidad psicógena.

Factores ambientales y/o nutricionales pueden promover la infertilidad. Así como fumar reduce eventualmente la fertilidad, algunas sustancias químicas presentes en los lugares de trabajo (como el plomo, los gases anestésicos, el cloruro de vinilo y la dioxina) pueden afectar la fertilidad femenina, masculina o ambas. Es posible lograr el control de estos factores a través de reglamentaciones ambientales y ocupacionales efectivas (Doyal, 1987). Y recién ahora, a pesar del gran entusiasmo suscitado por las nuevas técnicas de procreación, se ha planteado un análisis del estudio de las causas de la infertilidad y su prevención.

[2] Ver una discusión más detallada en Sommer (1994).

En octubre de 2005 se reunieron investigadores de disciplinas tan variadas como toxicología, medicina clínica, representantes de sociedades profesionales, grupos de apoyo a la infertilidad, etc. de los EE.UU. para discutir las relaciones entre la fertilidad humana y los contaminantes ambientales dando origen a un documento, el *"Vallombrosa Consensus Statement on Environmental Contaminants and Human Fertility Compromise"*.

En este documento [3] analizan las razones por las que el 12% de la población en edad reproductiva de los EE.UU. presentan problemas de infertilidad. Señalan que las causas varían desde baja calidad del esperma hasta anomalías del tracto reproductivo, irregularidades del ciclo menstrual o abortos espontáneos que llevan a las parejas a solicitar intervención médica. Se calcula que 1 de cada 100 bebés nacen mediante técnicas de fertilización asistida. El documento, además, hace notar que estas técnicas son emocionalmente y financieramente penosas y en muchos casos un quinto (el 20%) de las parejas tratadas no logran procrear, además de considerar que hay un aumento de riesgos en la salud debido a estos tratamientos.

Por lo que han decidido que es importante analizar y minimizar las causas prevenibles de la infertilidad y tratarlas. En primer lugar, consideran que lo más probable es que la interacción de múltiples factores como edad, herencia, estado nutricional, enfermedades, contribuya a la infertilidad. Por otra parte, los demógrafos entienden que un factor relevante es la postergación de la edad a la que se tiene el primer hijo.

Sin embargo, datos obtenidos por los Centros de Control de Enfermedad de los EE.UU. muestran un aumento en alteraciones en la fecundidad en grupos de mujeres jóvenes, menores de 25 años. Estos datos, amén de referencias en la literatura epidemiológica, y resultados experimentales obtenidos en animales de laboratorio muestran cómo numerosos desarreglos en la fertilidad masculina y femenina se deben a una amplia gama de sustancias químicas, es decir que los factores ambientales favorecen la infertilidad humana.

Para analizar estos factores y su contribución a la infertilidad se realizó en Vallombrosa Center, Menlo Park, CA, en febrero 2005, una reunión multidisciplinaria con el propósito de evaluar la contribución de los contaminantes ambientales, en especial los compuestos sintéticos y los metales pesados, a la infertilidad humana y cómo afectan las condiciones asociadas a la salud reproductiva.

Las conclusiones de esta reunión multidisciplinaria sugieren que los contaminantes ambientales no son el único factor que contribuye a la infertilidad humana, pero los datos obtenidos les adjudican una importancia mayor que la imaginada. Una amplia agenda ha sido propuesta a los efectos de identificar los factores que inciden en la infertilidad y se invita tanto a los médicos, como otros profesionales de la salud, pacientes y público en general a apoyar esfuerzos educativos para delinear y promover oportunidades de prevención en función de los resultados de esta investigación

[3] Ver *http://www.healthandenvironment.org/wg_fertility_news/220.*

La infertilidad también puede ser entendida como una condición social cuya severidad depende enteramente de la valoración que se le adjudique a la falta de descendencia. La infertilidad no requeriría fertilización *in vitro*, madres de alquiler ni otras soluciones médicas si las personas infértiles estuvieran menos obsesionadas con tener su propio hijo biológico. La infertilidad podría resolverse de forma satisfactoria si se consideraran todas las alternativas posibles, incluidas la aceptación de no tener hijos o de la adopción.

IV. Las nuevas tecnologías reproductivas

Las nuevas técnicas de procreación originalmente pensadas para resolver los problemas de infertilidad en los casos en que no es posible reparar quirúrgicamente las trompas de Falopio permiten intervenir en el proceso biológico de la reproducción humana. Estos métodos se empiezan en desarrollar alrededor de 1969, cuando aparece la posibilidad de acceder a los óvulos, fertilizarlos en el laboratorio y transferir el embrión recién formado a la paciente.

Estas técnicas, así como los métodos anticonceptivos, se aplican a mujeres sanas. A menos que se considere la infertilidad como una enfermedad y la utilización de las distintas técnicas como métodos de curación. Esta salvedad tiene importancia en relación con los riesgos a que son sometidas las pacientes. Se sabe que toda medicación posee efectos adversos y es obligación de los médicos sopesarlos y evaluar las consecuencias de su aplicación.

El uso de estas técnicas propicia la disociación entre reproducción y sexualidad, y esta interpretación es favorecida por el hecho de que, en estos casos, la fecundación se realiza en ausencia de relaciones sexuales. Nicole Athea (1990) piensa que estas técnicas pueden servir de prótesis sexual a hombres y mujeres que tienen dificultades sexuales. Observa que en la mayoría de los casos no se discute la sexualidad, ya que de ésta no se habla, por lo que no son planteadas las dificultades sexuales. Así, comenta que hay parejas que son tratadas durante años por esterilidad pero cuya vida sexual no permite la concepción. Y otras que ni bien se plantea el proyecto de tener un bebé no tienen más sexualidad y comienzan entonces los tratamientos para la esterilidad. Esta autora reconoce que en ciertos casos hay un soporte orgánico evidente e indiscutible de la infertilidad, pero existen situaciones donde no se detectan causas de infertilidad y ésta es tratada empíricamente.

Las nuevas tecnologías, al dividir el proceso reproductivo en distintas etapas, hacen necesario definir cada una de éstas y así aparecen nuevas funciones, es así que se empieza a hablar de la "madre ovárica" que es quien da los óvulos, la "madre uterina" que da nacimiento y, en ciertos casos, la "madre social" que es aquella que se ocupa de la educación. Muchas veces se describen a las mujeres como "ambientes uterinos" y la fragmentación del cuerpo de las mujeres lle-

va a nuevas y diferentes especializaciones médicas como obstetricia, ginecología, medicina fetal, medicina reproductiva, etc. Y muchas veces los médicos y científicos devienen en los "padres", como los médicos que lograron la primer fertilización *in vitro* (FIV) exitosa en 1978.

Este eclipse de las mujeres es notorio en la frase "bebés de probeta", donde se visualiza a un feto creciendo dentro de un frasco de vidrio independiente del cuerpo de una mujer o en la frase "madres de alquiler" o "madres portadoras", aunque el embarazo sea con su propio óvulo, además de los casos de embarazo con óvulos o embriones de otros. Esta invisibilización de las mujeres lleva a considerar como una alternativa posible el mantener conectadas a mujeres embarazadas que han muerto (*life support systems*) o pensar en la posibilidad de usar mujeres descerebradas como úteros artificiales.

Los estudios en tecnología reproductiva hechos durante el Tercer Reich son motivo de debate. Heidrun Kaupen-Haas (1988) señala que la base conceptual de la tecnología reproductiva actual surge en ese período y que la guerra y los campos de concentración brindaron la oportunidad para realizar experimentos masivos en mujeres. Así, los nazis organizaron tratamientos de infertilidad para mujeres cuya reproducción es "deseable", mientras se perpetra la esterilización de mujeres "indignas de reproducirse" por medio de técnicas quirúrgicas, rayos X y radio. A partir de estos experimentos, así como otros realizados durante el nazismo, se ha cuestionado cuan ético es citar y/o utilizar datos obtenidos en situaciones de falta de respeto a los derechos humanos.

V. Nuevos dilemas

La fecundación asistida, comienza utilizando los óvulos y espermatozoides de una pareja infértil, debido a la obstrucción o carencia de trompas de Falopio en la mujer. Posteriormente, se incluyen otras causas de infertilidad y es así que comienza a usar espermatozoides, óvulos o embriones de otras personas.

La *inseminación artificial*, llamada así porque se introduce el semen en forma artificial y no porque se use semen sintético, consiste en colocar en el interior del útero o del canal cervical de la mujer, el semen del varón previamente preparado.

El método de la inseminación no natural es el más antiguo para combatir la esterilidad. En la antigua Grecia y en el Imperio Romano se probó con animales. Entre los años 1725 y 1729 se intentó con personas, pero sin resultados. En el siglo XIX es cuando se las comienza a aplicar, primero en animales, con la intención de mejorar las razas, hacerlas más resistentes a las enfermedades y que tuvieran mayor rendimiento, ya sea como carne o piel. Tenían un objetivo determinado, pero lamentablemente esta experiencia se comenzó a aplicar rápidamente

de igual forma a los humanos, no teniendo en cuenta la diferencia de especies y las cuestiones éticas.

En 1780, el italiano Lázaro Spallanzani inseminó artificialmente perras con semen colectado de un perro. Spallanzani obtuvo la primera camada de cachorros, resultado de esa inseminación. Publicó sus hallazgos, constituyendo el primer escrito del comienzo de las investigaciones con bases científicas sobre inseminación artificial. Rusia fue el primer país que usó inseminación artificial extensivamente y durante mucho tiempo marcó las pautas en el mundo, pasando luego sus técnicas al resto de Europa y, más tarde, a América.

En 1914 fue inventada la vagina artificial, facilitando de esa forma la colección de semen en las grandes especies domésticas. En 1942, Salisbury ideó un diluyente de semen sobre la base de citrato de sodio y yema de huevo, que resultó de fundamental importancia y al que se debe la difusión de la inseminación artificial. En el ganado vacuno, Polge y Rowson (ingleses) en 1952 experimentaron con éxito la adición de la glicerina al diluyente como medio de protección del espermatozoide a la temperatura de congelación.

La búsqueda de un método que no altere la estructura genética del espermatozoide y que presente una tasa razonable de sobrevivencia al ser descongelado comienza en los años 40. En 1949 se descubre la propiedad crioprotectora del glicerol para la conservación de esperma, tanto humano como animal.

El desarrollo comercial del semen congelado de toros almacenado en nitrógeno líquido a -196°C comienza en los años 60. Y así, utilizando tecnología actual, un eyaculado puede ser usado para inseminar más de 500 vacas.

Es así que los médicos proponen resolver ciertos problemas de infertilidad mediante la inseminación, una práctica sin grandes dificultades técnicas pero con consecuencias jurídicas y sociales sobre la filiación, ya que, al modificar las relaciones biológicas de parentesco, los hijos pueden no estar genéticamente relacionados con uno o ambos progenitores. En el Reino Unido se calcula que 1 en 800 nacimientos entre 2002 y 2003 fueron producto de donación de esperma y se calcula que 25.000 personas nacieron en el Reino Unido durante los últimos 15 años por inseminación, mientras que en EE.UU. se calcula que se realizan 90.000 inseminaciones por año, pero no todas llevan a un embarazo [4].

Las consecuencias técnicas y sociales de la *donación de espermatozoides, óvulos o embriones*, en especial con relación a los bancos de esperma, son estudiadas por la socióloga francesa Simone Bateman Novaes [5]. En su libro analiza los bancos de esperma, el rol de los profesionales responsables/fundadores de estos bancos, además señala lo problemático de la dimensión jurídica de esta práctica. También se interroga si la transferencia no sexual de gametas es socialmente

[4] Anonymous sperm donor traced on internet. 3/11/2005. NewScientist.com news service. Alison Motluk

[5] NOVAES, Simone, 1994, *Les passeurs de gamètes*, Presses Universitaires de Nancy, Nancy.

legítima y se cuestiona acerca de la configuración de las relaciones entre los diferentes protagonistas en los casos de inseminación a través de un donante.

Infiere que los protagonistas son tres: los demandantes de inseminación (en particular la mujer), el donante y el médico-inseminador y que esta relación está sustentada en el desconocimiento de la identidad del donante por la pareja y la mediación del médico que tiene esta información, cuya función, desde el punto de vista técnico, no es compleja. Como expresa Bateman, "parece natural que el médico al no poder curar la infertilidad provea alguna solución", y esta solución se apoya en el anonimato del donante e implica un secreto, dado la posible condena moral y los eventuales problemas jurídicos de filiación que puede generar.

La práctica de la inseminación artificial, prosigue Bateman, introduce un doble secreto, el de la pareja que esconde el haber recurrido a este recurso para lograr la fecundación, y el del banco de esperma que conoce la identidad del donante anónimo. Este doble secreto establece y justifica la existencia de este acto médico que permite tener un hijo a la mujer de un hombre infértil.

Además de las parejas infértiles, recurren a los bancos de esperma parejas no estériles por indicación genética grave, donde el riesgo de transmisión de una enfermedad genética es alto y los métodos de diagnóstico de esta dolencia aún no están disponibles. También es necesario considerar el estado de salud de la pareja demandante en que uno o ambos miembros de la pareja pueden ser portadores de un gen deletéreo aunque no están enfermos, por lo que, en caso en que el donante es portador de este mismo gen, puede dar origen a un descendiente enfermo [6]. La indicación genética de recurrir a un donante anónimo plantea numerosas cuestiones, además de cuáles son los límites de la responsabilidad médica, se debe contemplar la posibilidad de aparición en la descendencia de ciertos marcadores que no existen en los progenitores que pueden revelar que se ha recurrido a una inseminación (que es secreta) y finalmente, los cuestionamientos éticos relacionados con el peligro de transformar esta práctica en un intento de eugenesia.

La práctica cotidiana en los bancos de esperma obliga a la reflexión ética institucional a los efectos de no dar soluciones improvisadas o adaptadas caso por caso.

VI. Anonimia y otras yerbas

En el último año han aparecido numerosos artículos acerca de problemas relacionados con la anonimia y los estudios genéticos.

En marzo de 2005 [7], se discute la nueva ley británica que dará a los hijos nacidos por donación de óvulos o esperma el mismo derecho que a los niños

[6] En nuestro país habría un caso de donación de esperma, portador de fibrosis quística, del que nació un bebé afectado y que aún está en juicio.

[7] *New Scientist;* 3/12/2005, vol. 185 Issue 2490, p3-3, 2/3p.

adoptados: a los 18 años podrán buscar a sus padres biológicos. Dado que las personas infértiles consideran que éste es un asunto privado en un gran número de casos (90%), no informan a sus hijos la verdad acerca de su concepción. Se teme que una de las consecuencias de esta ley será la disminución de donantes y otra que los británicos recurran a bancos de países en que la donación es anónima.

En mayo 2005 [8] aparece un artículo que señala que los tests de ADN, como otros estudios genéticos, proveen más información que la buscada. En este caso, estudios de ADN realizados para estudios genealógicos pueden demostrar que los pacientes son infértiles. La razón de esta infertilidad está ligada a modificaciones de una región del cromosoma Y, la DYS464, la ausencia (deleción) de esta zona se presenta con una frecuencia de 1 en 1.000 hombres estudiados y está asociada a esta infertilidad.

A través de Internet es posible solicitar pruebas de ADN. Y es así que [9] un joven de 15 años, que sabía que su madre utilizó un banco de esperma para concebirlo, solicitó a un servicio online pruebas de ADN para tratar de localizar a su padre y logró hallarlo. En este estudio se utiliza el cromosoma Y, que es trasmitido por los padres en forma directa a los hijos varones. Los resultados localizaron dos hombres con cromosomas Y semejante al del muchacho, y cuyos apellidos eran parecidos, a pesar de estar escritos de distinta manera. Con esos datos y por conocer por su madre el lugar, fecha de nacimiento y estudios cursados del donante "anónimo", pudo encontrarlo. Este resultado es muy perturbador para donantes que dispusieron donar su esperma en forma anónima y lo hicieron en tiempos donde no existía esta posibilidad de rastrear sus datos.

Y siguen las discusiones. En Arizona, se votó que era ilegal que las mujeres vendan sus óvulos, pero no lo es que los hombres vendan esperma [10]. También se votó que las mujeres deben ser informadas de los posibles riesgos, pero no así de prevenir a los hombres de la posibilidad de que un "hijo" lo ubicara y le exigiera algún tipo de resarcimiento. Esta discusión condujo a disquisiciones acerca de la diferencia de trato a hombres y mujeres.

VII. Donación de óvulos

La *donación de óvulos* se utiliza en los casos de menopausia precoz, agenesia o disgenesia ovárica; también en casos de mujeres jóvenes sometidas a

[8] Issue 2498 of *New Scientist Magazine*, 7/5/2005, p. 6.

[9] Anonymous sperm donor traced on internet. NewScientist.com news service. Alison Motluk. From issue 2524 of *New Scientist Magazine*, 3/11/2005, p. 6.

[10] House bars human egg sales, stirs women's ire. Several female lawmakers charge unequal treatment. By Howard Fischer. *Capitol Media Services* Tucson, Arizona | Published: 2/2/2006.

tratamientos de radio y quimioterapia a raíz de haber tenido enfermedades como leucemia o mal de Hodgkin. Se considera que tanto las mujeres que no responden a la hiperestimulación como las que presentan algún riesgo de trasmitir ciertos defectos genéticos, son posibles candidatas a recibir óvulos donados.

Una de las críticas a estos métodos es que las donantes, a diferencia de las receptoras, no siempre son tratadas como pacientes, tanto es así que cuando se comenzó con estas técnicas, dadas sus características, las donantes eran tratadas como lo son los sujetos humanos en un proyecto de investigación.

¿Qué motiva a una mujer a ser donante? ¿Altruismo? ¿Ayudar por haber tenido una experiencia de infertilidad a través de amigas o razones monetarias? O bien, ¿qué decir cuando se ofrece un tratamiento gratis y así la clínica puede dar los óvulos restantes a otra mujer? Y tampoco pueden olvidarse las consecuencias psicológicas posteriores, como deseos de saber y/o conocer a estos chicos, o su impacto sobre relaciones futuras donde se plantee tener hijos.

Un grupo de expertos sugiere que la práctica altruista sea prohibida, que no es médica o éticamente sana, ya que se desconocen los riesgos de cáncer a largo plazo debido a los tratamientos hormonales, además de la anestesia general necesaria para la recolección. Durante años se creyó que las donantes no sufrían las complicaciones que sufren las mujeres en tratamiento de fertilización asistida y esto no es cierto. Sin embargo, estudios sobre 1.000 ciclos muestran que produce efectos laterales serios debido a drogas de fertilidad en el 1% de los casos, que el 10 al 20% desarrollan síndrome de hiperestimulación aunque generalmente esto no trasciende debido a ser episodios breves y en general son personas jóvenes que gozan de buena salud.

La introducción de un espermatozoide en forma introcitoplásmica, conocido por sus siglas en inglés, ICSI (*intra cytoplasmic sperm injection*), es el método utilizado en los casos de alteraciones morfológicas, fisiológicas o numéricas del esperma. Un solo espermatozoide es inyectado en el óvulo. Algunos trabajos señalan ciertos riesgos, según unos menores, al eludir la selección natural que normalmente impide que ciertos espermatozoides defectuosos lleguen a fecundar un óvulo. Lo que sí es cierto es que permite la descendencia de hombres infértiles [11], con lo que se está soslayando una barrera de la selección natural de ciertas mutaciones genéticas que producen infertilidad masculina. Estos autores consideran que es aceptable correr el riesgo (según ellos bajo) de la aparición de ciertas alteraciones cromosómicas, a veces asociadas a la infertilidad y/o a ciertos desórdenes autistas en la descendencia, como resultado de algunos tratamientos como el ICSI. Otros resultados del Instituto Nacional de la Salud y de la Investigación Médica (INSERM) de Francia muestran que las parejas que tienen hijos con el método ICSI tienen menos posibilida-

[11] Es decir, hombres cuya reproducción por medio de relaciones sexuales no sería posible.

tratamientos de radio y quimioterapia a raíz de haber tenido enfermedades como leucemia o mal de Hodgkin. Se considera que tanto las mujeres que no responden a la hiperestimulación como las que presentan algún riesgo de trasmitir ciertos defectos genéticos, son posibles candidatas a recibir óvulos donados.

Una de las críticas a estos métodos es que las donantes, a diferencia de las receptoras, no siempre son tratadas como pacientes, tanto es así que cuando se comenzó con estas técnicas, dadas sus características, las donantes eran tratadas como lo son los sujetos humanos en un proyecto de investigación.

¿Qué motiva a una mujer a ser donante? ¿Altruismo? ¿Ayudar por haber tenido una experiencia de infertilidad a través de amigas o razones monetarias? O bien, ¿qué decir cuando se ofrece un tratamiento gratis y así la clínica puede dar los óvulos restantes a otra mujer? Y tampoco pueden olvidarse las consecuencias psicológicas posteriores, como deseos de saber y/o conocer a estos chicos, o su impacto sobre relaciones futuras donde se plantee tener hijos.

Un grupo de expertos sugiere que la práctica altruista sea prohibida, que no es médica o éticamente sana, ya que se desconocen los riesgos de cáncer a largo plazo debido a los tratamientos hormonales, además de la anestesia general necesaria para la recolección. Durante años se creyó que las donantes no sufrían las complicaciones que sufren las mujeres en tratamiento de fertilización asistida y esto no es cierto. Sin embargo, estudios sobre 1.000 ciclos muestran que produce efectos laterales serios debido a drogas de fertilidad en el 1% de los casos, que el 10 al 20% desarrollan síndrome de hiperestimulación aunque generalmente esto no trasciende debido a ser episodios breves y en general son personas jóvenes que gozan de buena salud.

La introducción de un espermatozoide en forma introcitoplásmica, conocido por sus siglas en inglés, ICSI (*intra cytoplasmic sperm injection*), es el método utilizado en los casos de alteraciones morfológicas, fisiológicas o numéricas del esperma. Un solo espermatozoide es inyectado en el óvulo. Algunos trabajos señalan ciertos riesgos, según unos menores, al eludir la selección natural que normalmente impide que ciertos espermatozoides defectuosos lleguen a fecundar un óvulo. Lo que sí es cierto es que permite la descendencia de hombres infértiles [11], con lo que se está soslayando una barrera de la selección natural de ciertas mutaciones genéticas que producen infertilidad masculina. Estos autores consideran que es aceptable correr el riesgo (según ellos bajo) de la aparición de ciertas alteraciones cromosómicas, a veces asociadas a la infertilidad y/o a ciertos desórdenes autistas en la descendencia, como resultado de algunos tratamientos como el ICSI. Otros resultados del Instituto Nacional de la Salud y de la Investigación Médica (INSERM) de Francia muestran que las parejas que tienen hijos con el método ICSI tienen menos posibilida-

[11] Es decir, hombres cuya reproducción por medio de relaciones sexuales no sería posible.

des de tener hijos varones, pero aún no se ha encontrado una explicación para este fenómeno. No se sabe si se debe a mayor letalidad de los embriones masculinos o menor fertilidad de los espermatozoides que llevan la información genética para varones.

Actualmente se ha extendido el uso de estas técnicas a otros problemas, como la infertilidad provocada por hostilidad del mucus cervical al esperma, situaciones de esterilidad de origen desconocido, casos de poca movilidad o bajo número de espermatozoides. Es decir que aun en ocasiones en que el impedimento es evidentemente masculino, son las mujeres las que se someten a tratamientos de variada complejidad. Como bien plantean dos estudiosas holandesas (Kirejczyc y Van der Ploeg, 1992), desde un punto de vista estricto no habría ninguna razón para medicar a mujeres sanas y fértiles porque su compañero sea infértil. La causa subyacente en estas ocasiones es el deseo de una paternidad genética.

Cabe preguntarse acerca del impacto que tiene la fertilización asistida sobre la vida de las mujeres, la influencia sobre su salud, la seguridad y las reales posibilidades de elección. Muchas mujeres, no sólo las feministas, sienten que las nuevas tecnologías reproductivas son un intento de apropiación de sus capacidades reproductivas. Llama la atención que en caso de infertilidad, además de la adopción o la fertilización asistida, no se plantea una tercera opción: no tener hijos. Las nuevas técnicas de procreación parecen contribuir a reforzar la idea de que el rol primario de las mujeres es tener niñas/os: sólo se es mujer cuando se ha tenido descendencia.

Quiero señalar cómo todos estos avances tecnológicos conllevan ciertos riesgos, no siempre señalados con claridad. Con cada innovación en el método surgen modificaciones técnicas y consecuencias impensadas. Así, la posibilidad de la extracción de óvulos y la producción de embriones en el laboratorio permiten la donación, la venta y el intercambio de óvulos y embriones. Aparecen nuevos conceptos como "adopción prenatal" y también nuevas preguntas, ¿quiénes son mis hermanos? ¿Dónde están mis padres? ¿Son mellizos bebés nacidos en épocas distintas de embriones producidos al mismo tiempo? ¿Quién es el padre? ¿Quién es la madre? Se plantea si la madre es la de los óvulos, la de la panza o la que lleva al niño/a al jardín de infantes. Y así vemos distintas opiniones en cada caso: para unos el hecho de que una mujer se haga cargo del embarazo de su hija que no tiene útero es un caso de "abuelismo" prenatal; para otros/as es un tema de reflexión y discusión, donde es importante pensar acerca de las consecuencias psíquicas que este hecho puede acarrear para cada uno de los involucrados. ¿En qué categoría ubicar a la mujer que tiene un embarazo y parto pero que es la madre y la abuela, la hija que es la madre y la hermana y por último el yerno que es el padre de su hijo, el marido de su mujer y el amante (?) de su suegra?

VIII. Vericuetos legales

A lo largo del tiempo se han modificado las técnicas en la reproducción asistida y así, de la fecundación de un solo óvulo como cuando nació Louise Brown, se pasa a producir numerosos óvulos, que, fecundados, originan varios embriones que son congelados y que pueden ser usados para gestar un niño por otra mujer, *las madres de alquiler o madres portadoras.* Este hecho, claramente no tan sencillo, ha dado origen a numerosos litigios, de los cuales daremos algunos ejemplos.

En California, dos decisiones legitimaron los contratos de gestación por cuenta de otro. El primero es el caso "Johnson v. Calvert" de 1993 en que la Corte Suprema de California decidió que la maternidad se prueba por el parto o por el test de ADN. Lo que nunca se había planteado era un conflicto entre la mujer que lleva al niño en su vientre y la que le da el óvulo, que crea dos criterios diferentes de atribuir la maternidad. Es así, una pareja —los Calvert— fecunda un embrión *in vitro* que es transferido al vientre de una mujer que voluntariamente acepta hacer esto por una remuneración. Antes de que el niño naciera, la madre portadora dijo que quería quedarse con el chico. Y los jueces, en este caso, dijeron que cuando una mujer había dado el óvulo y otra el vientre, la madre biológica era la que había tenido la intención de hacer nacer. Los Calvert, pareja sin la cual este embrión nunca habría tenido la posibilidad de existir y de nacer, fueron considerados los padres del chico. O sea que la maternidad biológica se definió por un acto de voluntad cuando dos elementos de la maternidad, el óvulo y el embarazo, estaban en conflicto.

En este caso se redefinió, al mismo tiempo, el sentido del contrato con la madre portadora. Para poder quedarse con el niño, la madre portadora argumentó que era ilícito el contrato que había firmado, porque la obligaba a renunciar a sus derechos parentales a cambio de dinero. Pero los jueces, y es lo más importante, dijeron que no había ningún derecho familiar que se abandonaba porque el acuerdo que habían firmado entre las partes era un contrato en el cual la madre portadora había alquilado su útero. La portadora no era una "madre" que abandonaba al hijo. Era, simplemente, un contrato de servicios como puede ser un contrato de servicios pintar una casa. Los jueces dieron un nuevo sentido a esta relación, la interpretaron de manera tal que la madre portadora no se transformaba en madre por el hecho de estar embarazada.

Pero hubo otro caso aún más polémico en 1998, también en California. Una pareja de nombre Buzzanca era absoluta y totalmente infértil, no podían dar ni óvulo ni espermatozoide, y la mujer tampoco podía hacerse cargo del embarazo. Con un embrión congelado donado por otra pareja contrataron una madre portadora. Un mes antes del nacimiento de la beba, Jaycee, la pareja se divorcia y en la demanda de divorcio el hombre alega que de su matrimonio no había nacido ningún bebé. El caso fue llevado a la justicia, que en primera instancia, le da la

razón al marido. La mujer apela y, esta vez, la Cámara decide que un hombre puede ser padre aún sin haber dado su esperma, ya que se había comprometido a esto por escrito, por lo que el señor Buzzanca es declarado padre del bebé. Y, si se aplica el principio de no discriminación, una mujer puede ser madre sin haber dado su óvulo y sin haber estado embarazada, por lo que son declarados los padres legales del bebé. Ésta es la primera vez que una mujer se convierte en madre sin que en ningún momento se haya involucrado en la gestación, a diferencia del caso precedente, en el que la madre comanditaria había puesto su óvulo [12].

IX. Cáncer, malformaciones y congelado

Según un estudio holandés, existe una relación entre ICSI y retinoblastoma (un tumor de retina) en la infancia, ya que la incidencia es 5 a 7 veces mayor con respecto al resto de la población. Otros autores consideran que la muestra estudiada es muy pequeña.

La droga letrozole, para tratar el cáncer de mama, ha sido asociada a defectos congénitos. Esta droga, que fue aprobada para el uso en mujeres posmenopáusicas con cáncer de mama, ha sido usada para el tratamiento de la infertilidad dado que suprime el estrógeno y promueve la ovulación. Sus creadores encontraron 13 informes que señalaban que, a pesar de la advertencia de los fabricantes de no usarla en el embarazo, fue utilizada produciendo dos casos de abortos y dos de malformaciones.

Otro tema que merece ser discutido es el efecto del congelado sobre la viabilidad y seguridad en el uso posterior de estos embriones. Aunque experimentos realizados en ratones insinúan que el efecto de la criopreservación no es neutro, se siguen almacenando embriones congelados en los diversos centros que existen en todo el mundo y no es claro qué hacer con ellos. ¿Cuáles son las alternativas que se presentan? ¿Implantar todos y que se produzcan nacimientos múltiples? Y si sólo se implantan algunos, ¿qué hacer con el resto? ¿Guardarlos o descartarlos? ¿Entregarlos para la investigación científica? ¿Congelarlos? ¿Darlos en "adopción prenatal"? Y en ese caso, si se desarrollan, ¿tienen derecho a saber sus orígenes? ¿Y si la pareja que les dio origen jamás logró procrear? ¿O se debe nombrar un tutor (como se planteó últimamente en la Argentina)? [13], y como dije en ese momento [14]: ¿Cuáles son las alternativas que se presentan? ¿Implantar todos y que se produzcan nacimientos múltiples? Y si sólo se implantan algunos, ¿qué hacer con el resto? ¿Guardarlos o descartarlos? ¿Congelarlos? ¿Darlos en "adopción prenatal"? Y en ese caso, si se desarrollan, ¿tienen dere-

[12] Dos fallos para la polémica, *Pagina/12*, 10/7/2005

[13] Ver diario *Clarín*, 26/7/2005.

[14] "Ética para embriones congelados", *Clarín*, 4/8/2005.

cho a saber sus orígenes? ¿Y si la pareja que les dio origen jamás logró procrear? ¿O se debe nombrar un tutor?

Otras preguntas tampoco tienen una fácil respuesta. Estas técnicas, ¿satisfacen los deseos e intereses de quiénes? ¿De las madres? ¿De los padres? ¿De la sociedad? ¿De los médicos? ¿Refuerzan la idea de que el rol primario de las mujeres es tener niños/as? ¿Por qué no hay legislación sobre este tema? ¿No deberíamos hacer un debate público y esclarecido sobre estas técnicas?

X. Para terminar

La aparición de las nuevas técnicas de procreación plantea nuevos problemas, que van desde el alquiler de úteros a la eugenesia.

Desde la ética puede cuestionarse el carácter experimental de estas técnicas, que han aumentado los riesgos para la salud de la madre y el nacimiento de bebes prematuros y/o de muy bajo peso debido a los embarazos múltiples. Los riesgos de estos niños son déficit en el desarrollo cognitivo, sensorial y neurológico, que genera un incremento de la mortalidad neonatal [15]. Otros temas a considerar éticamente son el bajo porcentaje de casos exitosos (un dato poco conocido), el significado y consecuencias de la donación de óvulos, espermatozoides y embriones (asociado a la anonimia o no de los/las donantes), el uso de madres portadoras, las posibilidades de manipulación genética, la eugenesia.

Las nuevas tecnologías reproductivas muestran la estrecha relación entre la ética y el quehacer científico. En ésta, como en otras circunstancias, sus aplicaciones llevan a la pregunta sobre si quien en un momento dado detenta el poder de decisión —en este caso el médico— es siempre quien conoce lo que es mejor para la pareja bajo tratamiento, sin necesidad de dar cuenta de sus motivos y de sus decisiones. Y desde qué valorizaciones científicas y humanas hace su recomendación.

Hay valores que permanecen: son los vinculados a lo ético. Ellos no deberían estar sujetos a los vaivenes de la moda ni a los afanes de la experimentación. En el campo de las nuevas tecnologías reproductivas, la necesidad de los/las pacientes de una información completa es fundamental, pues es el modo en que las personas puedan tomar libremente sus decisiones y, de esta manera, consentir a las propuestas desde un alto nivel de información.

Existe una postura liberal que destaca como un derecho reproductivo de las mujeres el decidir ser madre portadora. Lo relacionan con el derecho a controlar el propio cuerpo y hacer con éste lo que se desee, suponiendo además legítima esta actividad como opción económica. Estos argumentos son análogos a los que

[15] Chavkin, Wendy. Comunicación personal.

se utilizan para legalizar la prostitución y se cree que el tema del alquiler de vientres debería ser discutido en el contexto de las nuevas técnicas de procreación, que es donde se utilizan este tipo de contratos.

Este tipo de relación no parece muy razonable, pues por una parte, están los sentimientos de la madre sustituta y, por otra parte, no parece ser envidiable la posición de la que será la madre social. Su infertilidad no ha sido curada, su incapacidad de procrear se hace cada vez más evidente a medida que el embarazo prosigue, ¿cuáles serán sus sentimientos hacia la otra mujer, agradecimiento, envidia o solidaridad? ¿Y si la madre se arrepintiera? Y si se muriera o divorciara, ¿qué sucedería?

En resumen, las feministas se preguntan acerca de los riesgos que entraña el uso de estas técnicas para las mujeres que participan en estos programas. Un factor de suma importancia que debe tenerse en cuenta es que la población que se somete a estas técnicas es sumamente vulnerable.

También es motivo de preocupación el bienestar de las eventuales donantes de óvulos que asumen los mismos riesgos que las que utilizan las técnicas sin ninguno de los beneficios, es decir tener un hijo. Por eso es tan importante tener clara idea de los riesgos que implican estos tratamientos.

Por último, no puedo dejar de mencionar el pedido de la Justicia de la ciudad de Buenos Aires, Argentina, que exige saber cuántos embriones tienen almacenados los distintos institutos y quiénes son sus progenitores. Este pedido vulnera dos principios básicos: la privacidad y la confidencialidad de las personas involucradas. Las leyes y reglamentaciones cumplen una importante función en el cuidado, bienestar y protección de las personas y son establecidas mediante la discusión, la reflexión y finalmente el consenso de la sociedad. En una sociedad pluralista existe coincidencia acerca de lo que es dañino o pernicioso y sobre esos acuerdos se hacen las leyes. Parece conveniente evaluar qué significa esta enorme preocupación por los embriones, que deriva en discutir sobre su cuidado y su adopción —entre otras cosas—, mientras que por las calles circula una gran cantidad de niños/as desnutridos, carenciados, sin educación y sin futuro, a la intemperie y a lo mejor socialmente congelados, que nadie quiere tutorar, adoptar o educar.

Una evaluación ética de las tecnologías reproductivas (Sherwin, 1992) implica preguntarnos sobre los efectos políticos, sociales y económicos y no sólo cuestionar el lugar que ocupan en la vida privada de los individuos. Finalmente no podemos ignorar que las prácticas reproductivas conllevan profundas implicaciones sociales, además de las consecuencias que tienen en las vidas de los individuos que las utilizan.

XI. Bibliografía

ANNAS, George J. - GRODIN, Michael A., *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, Oxford University Press, New York, 1992.

AJOB, Fall, vol. 1, nro. 4, 2001.

ATHÉA, Nicole, "La stérilité: une entité mal définie", en *Le magasin des enfants*, collectif dirigé par Jacques Testart, François Bourin, Paris, 1990.

BOONE, C. Keith, "Bad axioms in genetic engineering", en HOWELL, J. - SALE, W. F. (eds.), *Life choices*, Georgetown University Press, Washington, 1995.

DOYAL, Lesley, "Infertility - a life sentence?", page 174, en STANWORTH, Michelle (ed.) (1987), *Reproductive Technologies. Gender, Motherhood and Medicine*, University of Minnesota Press, Minneapolis, 1987.

FOX KELLER, Evelyn, *Seducida por lo vivo. Vida y obra de Barbara McClintock*, Fontalba, Barcelona, 1984.

HUBBARD, Ruth, *The Politics of Women's Biology*, Rutgers University Press, New Jersey, 1992.

JONAS, Hans, *Técnica, medicina y sociedad*, Paidós, Buenos Aires, 1997.

KAUPEN-HAAS, Heidrun, "Experimental obstetrics and National Socialism: the conceptual basis of reproductive technology today", *Reproductive and Genetic Engineering*, vol. 1, nro. 2, 127, 1988.

KIREJCZYC, Marta - VAN DER PLOEG, Irma, "Pregnant couples: Medical Technology and social constructions around fertility and reproduction", *Issues in Reproductive and Genetic Engineering*, vol. 5, nro. 2, 113, 1992.

MARTIN, Emily, "The egg and the sperm: how science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles", *Signs*, vol. 16, nro. 3, 485, 1991.

MCCLURE, Michael E., "The 'ART' of medical assisted reproduction: An embryo is an embryo is an embryo", en THOMASMA, D. C. - KUSHNER, Thomasine, *Birth and Death. Science and Bioethics*, 1996.

MULLER-HILL, Benno, "From Daedalus to Mengele: the dark side of human genetics", *Genome*, vol. 31, 876-878, 1989.

NOVAES, Simone Bateman, 1994, *Les passeurs de gamètes*, Presses Universitaires de Nancy, Nancy.

SHERWIN, Susan, *No Longer Patient, Feminist Ethics and Health Care*, Temple University Press, Philadelphia, 1992.

SOMMER, Susana E., *De la cigüeña a la probeta*, Planeta, Buenos Aires, 1994.

SOMMER, Susana E. (comp.), *Procreación: nuevas tecnologías*, Atuel, Buenos Aires, 1996.

TEAYS, Wanda - PURDY, Laura, *Bioethics, Justice and Health Care*, Wadsworth, Toronto, 2001.

POBLACIONES VULNERABLES E INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: A PROPÓSITO DE UN CASO

por PATRICIA SOROKIN (Argentina) *
CARLOS VALERIO (Costa Rica) **
SERGIO CECCHETTO (Argentina) ***

I. INTRODUCCIÓN

Durante el transcurso del siglo XX se registraron múltiples abusos en la investigación biomédica, merced a lo cual muchas personas perdieron la vida o quedaron disminuidas en sus capacidades. Todos esos acontecimientos —cuya lista, aunque larga, es bastante conocida, pues está registrada en la bibliografía bioética reciente— [1], atentaron contra la integridad física y la dignidad humanas, al tiempo que motivaron el surgimiento de un orden internacional de regulación y control adecuado y efectivo de esta área sensible con el fin de proteger los derechos fundamentales de las personas que participan como voluntarios en dichos estudios.

La importancia de proteger a los sujetos que participan en la investigación biomédica [2], en especial aquellos considerados vulnerables, motivó en 1946 la aprobación del *Código de Nüremberg*, las sucesivas versiones de la *Declaración de Helsinki: recomendaciones para los médicos que realizan investigaciones biomédicas en seres humanos* por parte de la Asociación Médica Mundial (Helsinki, 1964; Tokio, 1975; Venecia, 1983; Hong Kong, 1989; Somerset West, 1996; Edimburgo, 2000, más una nueva enmienda al art. 29 en octubre 2002);

* Magíster en Bioética, docente de Bioética de la Universidad de Buenos Aires, directora del UBACYT D022.

** Miembro del Consejo de Gobernadores de la Asociación Mundial de Derecho Médico (Costa Rica).

*** Profesor titular de la Universidad Nacional de Mar del Plata, investigador del Conicet.

[1] BEECHER, H. K., "Ethics and Clinical Research", *New England Journal of Medicine* 274, 1966: 1354-1360; ANGEL, M., "The Ethics of Clinical Research in the Third World", *New England Journal of Medicine* 337, 1997: 847-849, y MORENO, Jonathan D., "Goodbye to All That. The End of Moderate Protectionism in Human Subjects Research", *Hastings Center Report* 31 (3) 2001: 9.17; entre otros trabajos antológicos.

[2] VALERIO, Carlos, *Proyecto de Ley de Investigación Biomédica*. Expediente nro. 14967, *La Gaceta* nro. 210, 31 de octubre de 2002 (San José, Costa Rica).

las normas orientativas del Consejo para Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de Salud llamadas *Directrices Internacionales para la Investigación Biomédica en Sujetos Humanos* (1982), su revisión y posterior reemplazo por las *Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos* (Ginebra 1991, y modificatorias de 1993 y 1996; a las cuales se sumaron luego las *Guías Operacionales para Comités de Ética que Evalúan Investigación Científica*, redactadas en 2000), y por último las *Guías Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en la que Participan Seres Humanos* (2002). Algunas de las muchas otras regulaciones con fuerte predicamento a nivel internacional son los lineamientos del Departamento de Salud de los Estados Unidos de Norteamérica (1995) y los de su Administración de Alimentos y Fármacos (FDA), la *Declaración de Caracas* sobre la reestructuración de la atención psiquiátrica y los derechos básicos de los pacientes psiquiátricos (1990), la *Guía de la Conferencia Internacional de Armonización (ICH) Tripartita y Armonizada para la Buena Práctica Clínica* del Comité Directivo de la ICH (1996), la *Directiva 2005/28/CE* del Parlamento Europeo y del Consejo de la Unión Europea sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas en investigación (2005), entre varias otras.

Todas esas normas están alentadas —tal como señalamos— por la pretensión de proteger los derechos inalienables de las personas que participan en la investigación biomédica, pero cada vez con mayor insistencia se destaca el lugar central que ocupan en este asunto los sujetos y grupos vulnerables. La vulnerabilidad puede ser caracterizada como una "acentuada incapacidad de una persona para proteger sus propios intereses debido a impedimentos tales como su imposibilidad para dar un consentimiento informado, no poder recurrir a otra forma de obtener atención médica o de satisfacer otras necesidades costosas, o ser un miembro de nivel inferior o subordinado de un grupo jerárquico" [3]. En definitiva, son vulnerables los sujetos o los grupos sociales que tienen un nivel superior de exposición al daño o al abuso, debido a que su condición de personas autónomas se encuentra menoscabada o disminuida [4].

Los sujetos tienen su autonomía disminuida en relación con la capacidad para tomar una decisión libre e informada sobre los asuntos que les atañen más directamente, incluidos aquí los referidos a su propia salud y a la oportunidad de participar libremente en un estudio biomédico de carácter científico que puede eventualmente acarrearle beneficios y dificultades. Se trata, en cualquier caso, de sujetos que no pueden apreciar plenamente las dificultades y los beneficios

[3] MANCINI RUEDA, Roberto, *Normas éticas para la investigación clínica*. Disponible en *http://www.uchile.cl/bioetica/doc/normas.htm p.*

[4] LA ROCCA, Susana - MARTÍNEZ, Gladys - RASCIO, Alejandra - BAJARDI, Mirta, "La investigación biomédica y el consentimiento informado en el ámbito de las poblaciones y personas vulnerables", *Acta Bioethica* 11 (2) 2005: 169-181.

involucrados en el estudio que se les propone, que no pueden participar libremente en el proceso de consentimiento informado, que podrían sentirse obligados a participar en él a pesar de no sentir inclinación natural para hacerlo, y que por el solo hecho de participar en el estudio planificado corren un riesgo innecesario o desmesurado (en relación con el beneficio que esperan obtener).

Es tópico afirmar que la condición de vulnerabilidad extrema puede estar generada por factores diversos, sean éstos etarios (embriones, nonatos, menores de edad, adultos mayores), patológicos (discapacitados sensoriales, moribundos, personas que padecen alteraciones cognitivas o trastornos psiquiátricos, pacientes con enfermedades terminales o incurables, pacientes institucionalizados, etc.), espaciales (sujetos privados de la libertad), jerárquicos (militares, policías, estudiantes, empleados, miembros de corporaciones empresarias o logias, etc.), de género (mujeres, embarazadas), culturales (minorías étnicas, personas que desconocen la lengua oficial del país, que son analfabetos, etc.), o sociales (desempleados, indigentes, refugiados, etc.). Y, como regla general, se ha establecido que la investigación biomédica con ellos —terapéutica o bien sin fines terapéuticos— se realizará únicamente cuando se demuestre que ésta no puede ser realizada en otros grupos de población, con autonomía, libertad y voluntad indemnes, y siempre que el beneficio esperable redunde en bienestar para el propio sujeto de investigación.

Ahora bien, toda inclusión en un estudio científico —incluso el que se diseña pensando en nuestro bienestar más inmediato— implica riesgos transitorios, recurrentes o permanentes. Éstos surgen como construcción social e histórica dentro de la civilización tecnocientífica contemporánea, a la cual algunos autores han caracterizado bajo el nombre de "sociedad del riesgo" [5], por cuanto su aparición onmipresente depende de la voluntad humana y ya no de factores fuera de control tales como el ambiente, la genética, el arbitrio divino, etc. La noción puede ser definida en el contexto de la investigación científica con seres humanos sobre la base de la probabilidad de sufrir una lesión o daño, ya sea físico (merma corporal o de las funciones vitales), psicológico (cambios no deseados en los procesos mentales, conflictos, pensamientos o emociones, sentimientos de culpa, estrés o pérdida de la autoestima, episodios de depresión, confusión o alucinación como resultado de la administración de medicamentos), social (inicio de causas penales o criminales; malestar, sufrimiento o vergüenza dentro del grupo social o laboral), moral (se afecta la dignidad humana, se invade la privacidad, se pierde la confidencialidad), o económico (pérdida del empleo o pérdida de un seguro, cargas económicas adicionales para traslados, alimentación o alojamiento, mayor cantidad de visitas al médico, de exámenes de laboratorio y de gabine-

[5] Ver, por ejemplo, LUHMANN, Niklas, "El concepto de riesgo", en GIDDENS, Anthony, *Sociologie des Riskos*, Gruyter, Berlín, 1991; y los trabajos de BECK, Ulrich, *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, 1986; *La democracia y sus enemigos*, 1998; *La sociedad del riesgo global*, 1999.

te, etc.). Pero existen estudios que desde un inicio presentan un perfil de riesgo más considerable que otros, debido a la mayor probabilidad intrínseca de generar eventos adversos serios en los sujetos sobre los cuales se investiga. Se trata de aquellos protocolos planeados para prevenir o tratar enfermedades que causan la muerte o bien una morbilidad irreversible, intervenciones o procedimientos que conllevan una toxicidad severa, usos de productos farmacéuticos o químicos en seres humanos en ocasiones en las cuales se dispone de poca o ninguna información respecto de su seguridad, tolerabilidad y eficacia, procesos que involucran tecnología reproductiva e ingeniería genética. Este abundante apartado incluye a muchos de los estudios multicéntricos, randomizados de fases IIb y III, a estudios de fase I y de fase II de mayor exposición, y a los estudios de menor riesgo pero llevados adelante con poblaciones especialmente vulnerables [6]. Todas estas ocasiones en las cuales el riesgo hipotético se hace patente y palpable, pueden causar una mayor lesión y un deterioro franco en aquellas personas que califican dentro de los grupos caracterizados como vulnerables.

No resulta extraño recibir propuestas de investigación con seres humanos en instituciones de salud de alta complejidad, en las cuales se pretende echar mano de sujetos o grupos vulnerables para cumplirse a carta cabal. La constitución de muestras sobre la base de éstos requiere especial atención de parte de las autoridades de control, y muy especialmente por parte de aquella Comisión de Bioética de la Investigación (en adelante CEI) encargada de velar por la integridad de los sujetos enrolados y por una equitativa distribución de las cargas. Con el propósito de examinar las dificultades que se presentan en este proceso de análisis y seguimiento repasaremos con cierto detalle un caso particular, para poder luego extraer algunas enseñanzas de los señalamientos realizados.

II. La investigación propuesta

Una CEI analizó —para determinar las condiciones de su aceptación— un protocolo biomédico de fase II que involucraba la incorporación de participantes como material de estudio y experimentación [7]. El proyecto proponía un procedimiento aleatorio, doble ciego, doble simulación, de grupos paralelos y controlado con placebo, para evaluar la eficacia y la seguridad de un principio activo contra un medicamento ya disponible en el mercado, a ser utilizado en personas con trastorno depresivo mayor.

Tal investigación multicéntrica, patrocinado por una compañía farmacéutica internacional, involucraba personas con los diagnósticos de episodio depresi-

[6] Sorokin, Patricia, "Bioética, vulnerabilidad y sida", *LexisNexis/Jurisprudencia Argentina* IV (11) 2001: 54-61.

[7] En virtud de los acuerdos de confidencialidad, se preservarán los datos de la CEI y del centro de salud argentino involucrados.

vo mayor (EDM-296.2) y trastorno depresivo mayor (TDM-296.3), según criterios del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. La duración aproximada del seguimiento era de 15 semanas, a contar desde la primera visita al equipo de profesionales y la última, lo cual incluía las evaluaciones de tamizaje y la visita final de cierre. Los participantes, varones y mujeres entre 18 y 65 años de edad, ya debían cursar con ocho semanas de evolución de su enfermedad, y poseer un estado de gravedad que pudiera ser calificado como moderadamente enfermo, marcadamente enfermo, gravemente enfermo o extremadamente enfermo.

Los objetivos últimos de la investigación propuesta fueron evaluar la eficacia, la seguridad y la tolerancia al medicamento en estudio, así como también obtener datos para analizar la relación entre respuesta y dosis/concentración plasmática del medicamento en el organismo humano. Otros objetivos subsidiarios se referían a la exploración de la relación entre los cambios en los marcadores biológicos sanguíneos y la mejoría de la sintomatología depresiva.

En razón de los elevados índices mundiales de enfermedad depresiva (situación que se refleja como un disvalor en los indicadores de la salud pública), y dada la necesidad de disponer de mejores medicamentos para las personas que sufren de depresión, los investigadores justificaron la importancia de llevar a cabo exploraciones que identificaran nuevos medicamentos, tomando en cuenta que el 30% los medicamentos actualmente en uso son ineficaces o poco efectivos.

Pero, además, se acordó en la importancia del seguimiento profesional de los participantes voluntarios en el estudio por parte de un psiquiatra y de psicólogos —subinvestigadores—, por cuanto este acompañamiento experto fue comprendido en sí mismo como un beneficio terapéutico para los enfermos. La cercanía que pudiera establecerse les permitiría evaluar cabalmente las condiciones y la evolución de la sintomatología según criterio clínico, pero también desplegar variadas pruebas dirigidas a identificar indicadores de riesgo, especialmente riesgo suicida entre los sujetos enrolados.

Los investigadores especificaron desde el inicio que los participantes voluntarios serían asignados al azar a un grupo de tratamiento con el medicamento en estudio, mientras que otro grupo se haría acreedor al tratamiento estándar con un medicamento ya aprobado para su comercialización, y un tercer grupo sería medicado solamente con un placebo.

III. Análisis y recomendaciones de la CEI

Diversos fueron los puntos examinados por la CEI para evaluar el protocolo de investigación que consignamos. Por un lado, se pasó revista a algunos aspectos que hacen a la posibilidad de aprobar esa propuesta, con base en el análisis de:

a. Estudio de los antecedentes de la investigación.
b. Determinación del diseño de la investigación.
c. Selección de los participantes.
d. Beneficios para la población y para el país anfitrión.
e. Beneficios para el participante.
f. Riesgo para el participante.
g. Relación riesgo-beneficio.
h. Voluntariedad y respeto para los participantes.

En cuanto a la verificación de requisitos, se estudiaron especialmente los siguientes:

a. Requisitos regulatorios y garantías.
b. Requisitos de protección para los participantes y muestras.
c. Requisitos del consentimiento informado.
d. Idoneidad de los profesionales y los sitios de investigación propuestos.

Las cuestiones detalladas más arriba fueron sometidas a discusión dentro de la CEI, teniendo siempre en mente los aspectos éticos involucrados. Los señalamientos que merecieron, finalmente, formaron un total de sesenta y tres observaciones, las cuales debieron ser satisfechas por los investigadores antes de poder contar con un aval satisfactorio que les permitiera dar comienzo al estudio en la institución elegida. Dentro de este conjunto podemos detallar algunas de ellas, con el propósito de ilustrar al lector sobre su alcance y direccionalidad.

- El mayor riesgo que corre un paciente con depresión es el surgimiento o la acentuación de la ideación suicida, riesgo que permanece constante hasta que ocurra una remisión significativa del cuadro patológico de base. Algunos autores han querido asociar el aumento del riesgo suicida a causa del uso de algunos medicamentos antidepresivos, asunto sobre el cual existe todavía contradicción y discrepancia hasta el presente. En el protocolo estudiado, y puesto que este dato no estaba consignado explícitamente, ¿podría establecerse que la medicación experimental a utilizar incidiría sobre la ideación suicida?
- El diagnóstico de depresión mayor no es fácil de hacer, si se tiene en cuenta que la sintomatología que lo caracteriza es compartida por otros trastornos mentales. ¿Qué recaudos tomarían los investigadores para enrolar a los sujetos correctos?
- Los participantes voluntarios de la investigación necesitan de una vigilancia estrecha para garantizar la continuidad de su vida y de su calidad de vida. ¿Puede considerarse que las visitas semanales de profesionales idóneos ofrecen esa garantía?

- El diseño de doble ciego, si bien permite valorar la efectividad de un fármaco, paga el costo del ocultamiento de la posible evolución del paciente durante el proceso de investigación. ¿Se justifica entonces el diseño propuesto por los investigadores, a pesar de que él no permite conocer al por menor la evolución de la delicada enfermedad del participante en el día a día?
- Es importante definir clara y previamente el listado de los eventos adversos esperables y su magnitud.
- Recibir placebo para tratar una enfermedad ya diagnosticada —fuera moderada o severa— antes de la inclusión en el estudio, parece un procedimiento de alta peligrosidad. ¿Puede justificarse acaso el uso del placebo en este estudio, donde estamos en presencia de una enfermedad crónica, degenerativa e indefinida en el tiempo?
- El carácter voluntario de la participación expresada por una persona deprimida no parece estar garantizado. ¿Pueden ser notas suficientes la capacidad y la voluntariedad para participar del estudio mencionado tratándose de personas deprimidas en el momento de ser enroladas?

Los dos principales problemas éticos que concitaron la atención de los evaluadores fueron el uso del placebo por quince semanas en pacientes moderada o severamente deprimidos, y la validez de la condición de voluntariedad (consentimiento) en pacientes aquejados por un trastorno mental.

En razón de lo señalado, la CEI acordó recomendaciones encaminadas a proteger a los participantes en este estudio:

a. Se propuso implementar una línea telefónica de consulta permanente para uso ilimitado por parte de pacientes y familiares.
b. Entre los criterios de inclusión se incorporó la participación de un cuidador o allegado, capacitado para la observación permanente de la sintomatología del paciente, especialmente del riesgo suicida. Este observador calificado estaría desde el inicio alertado sobre la necesidad de reportar al equipo investigador la aparición de indicadores negativos.
c. Se agregó entre los criterios de exclusión a los pacientes que a juicio de los investigadores poseyeran riesgo suicida u homicida serio, o que hubieran intentado suicidarse en el lapso de los seis meses previos a la visita de tamizaje. Asimismo, se abogó por la provisión de mecanismos de seguridad en el hogar del enfermo, y se estableció que no se reclutarían personas que vivieran solas.
d. Se le otorgó un alto valor al criterio clínico en lo referente a las condiciones que ameritaban el retiro del paciente del estudio y a la posibilidad de desenmascarar el tratamiento asignado a cada participante, en consideración del mejor beneficio e interés del paciente mismo.

e. Se recomendó disponer de un fondo monetario a disposición de los investigadores, para suministrar tratamiento médico por un máximo de un año a pacientes que concluyeran con el estudio o se retiraran de él prematuramente.
f. Se decidió incluir al inicio del estudio una evaluación psicodiagnóstica detallada y el manejo cercano y especializado del enfermo, equivalente al mejor estándar de tratamiento al que se hacen acreedores los pacientes no participantes en el protocolo de estudio.
g. Se exigió un seguimiento de la evolución y el control de la fase crítica de la enfermedad, con la finalidad de otorgar tratamiento médico y, en caso de necesidad, valorar otras alternativas. El tiempo que se le dedica al paciente es amplio y el trabajo de monitoreo detallado, lo que puede producir en el participante una sensación de seguridad que redunda en un beneficio intangible pero de gran importancia para él.
h. Extensos análisis se están realizando para valorar la posibilidad del aumento del riesgo suicida con los medicamentos antidepresivos, por lo que se solicitó a los investigadores el reporte mensual de los resultados de esos estudios internacionales.
i. Los investigadores previenen que pacientes con depresión severa no llegan al punto de perder su capacidad para evaluar la realidad. Si éste fuera el caso y el paciente da muestras de psicosis, no debería ser incorporado en el estudio o bien debería ser apartado de él.
j. Se invitó al investigador principal para que emitiera personalmente su criterio ante la CEI en pleno, en cuanto a la determinación de la capacidad del potencial participante, y se determinara que la valoración del juicio crítico está relacionada con la impresión del especialista y su pericia. Se acordó que solamente aquellos pacientes que fueran capaces de comprender todos los alcances del formulario de consentimiento informado serían seleccionados como participantes. Serían incluidas únicamente las personas que pudieran comprender íntegramente los riesgos y beneficios potenciales del estudio.
k. Para minimizar los riesgos, se debería observar también la capacidad del acompañante-testigo para entender los peligros, solicitar aclaraciones e instruirse sobre su papel de cuidador, incluso su capacitación ante la eventualidad de tener que utilizar procedimientos extraordinarios en situaciones de emergencia.

IV. Discusión

La dificultad mayor con la cual se encontró la CEI al estudiar el protocolo de investigación ofrecido fue sin duda el establecimiento de condiciones bajo las

cuales la población vulnerable estudiada pudiera contar con una protección aceptable. El estudio exhibía solidez científica y contaba con personal capacitado, respaldo científico, un protocolo bien diseñado, adecuados procedimientos para garantizar la calidad e infraestructura y recursos apropiados para llevarse adelante. Además, el investigador responsable se comprometía a cumplir con las exigencias de integridad de la información a recabar mediante registros veraces y precisos. De igual manera, expresaba su interés por proteger los derechos individuales de los participantes mediante el apego a principios éticos reconocidos, asegurándose de que su participación fuera libre y voluntaria, negándose a pagar incentivos de ningún tipo, protegiendo la confidencialidad, proporcionando atención médica continua, velando, en suma, por el bienestar de los sujetos enrolados. En esta tarea desempeñaba un papel preponderante la forma de reclutar a los participantes y el proceso de consentimiento informado, que se plasmaría finalmente en la firma de un formulario *ad hoc*. Esta decisión libre y esclarecida de adhesión a las propuestas biomédicas sería el corolario de un balance racional entre riesgos y beneficios probables, al cual llegaría el paciente por sí solo luego de contar con toda la información relevante. Ello implicaba entonces su competencia moral y su capacidad legal para brindar una opinión fundada, en un contexto libre de coacción [8].

A pesar de lo antedicho, la CEI estimó que las personas participantes en este estudio científico debían ser observadas estrechamente para prevenir un posible empeoramiento clínico de su estado de salud y algún evento suicida, especialmente al principio y al final del curso del tratamiento, o durante los cambios de dosis, ya fueran aumentos o disminuciones. Este organismo consideró incluso la posibilidad seria de discontinuar la participación de aquellas personas cuya depresión empeorara persistentemente con el correr de los días o de aquellas otras en las que surgieran de manera severa o abrupta episodios suicidas (fueran éstos parte de sus síntomas iniciales o no).

Se estableció como criterio de exclusión un texto recordando que sujetos que a juicio del investigador poseyeran riesgo homicida o suicida serio, o hubieran intentado suicidarse en el lapso de los seis meses previos al tamizaje o que hubieran tenido tendencia homicida alguna vez, deberían quedar apartados del estudio.

Además la CEI, al tomar nota de la probabilidad de suicidio, observó que la *Food and Drugs Administration* norteamericana no había emitido una declaración formal ni oficial respecto de la asociación del suicidio con los medicamentos antidepresivos. Luego de un análisis sobre la ocurrencia de éstos para el presente caso, llegó a la conclusión de que los mismos estaban insuficientemente demostrados. Sin embargo, con fundamento en el principio ético-clínico de no-maleficencia, el cual pretende prevenir el daño a los sujetos bajo investigación,

[8] CECCHETTO, Sergio, *Teoría y práctica del consentimiento informado*, Mar del Plata, Suárez, 2001.

la CEI acordó autorizar la realización del protocolo de estudio pero sometiéndolo a un régimen de vigilancia y monitoreo estricto que velase por la seguridad y el bienestar de todos los participantes. Realizó entonces una solicitud expresa al investigador responsable para que mantuviera informado al organismo sobre cualquier modificación relevante que se presentara en torno de este tópico controversial.

Ese principio ético establece el deber de los investigadores de no hacer daño innecesario a ninguna persona participante en un estudio biomédico. En este contexto la obligación consiste en proteger la integridad física y emocional, la dignidad y la salud de los voluntarios, sopesando los riesgos posibles y ciertos del estudio en relación con los posibles beneficios esperados. Por esta razón, los responsables deben reducir al mínimo los riesgos implicados en el estudio. Si el resultado del análisis revela la existencia de un riesgo superior al beneficio esperado, entonces la investigación propuesta atenta contra la beneficencia y, por lo tanto, el estudio no responde a los requerimientos nacionales e internacionales de protección a los participantes en investigaciones biomédicas. El ejercicio de evaluación de riesgo-beneficio obliga a un análisis de datos objetivamente demostrado. El hecho de que los antidepresivos estén bajo examen da lugar a una actuación cautelosa y prudente, lo cual implica en este caso no prohibir cualquier iniciativa de pesquisa sino controlar de cerca su diseño y desarrollo.

A este respecto la CEI se apegó a la información científica disponible. El tratamiento ofrecido al paciente en el protocolo respondía específicamente a la patología estudiada y, aunque se la buscó, no se encontró evidencia demostrada del incremento de suicidio para esta población. La incerteza científica se encuentra presente en todo momento en los campos de la biomedicina y la biotecnología. Cuando esta incerteza es considerable, se debe actuar en forma tal de no perjudicar el paciente. No siendo éste el supuesto bajo examen, quedaba sólo actuar con precaución. A pesar de no existir suficiente evidencia científica, el estudio no parecía reportar un nivel de riesgo alto que amenazara la seguridad de los participantes. El beneficio perseguido —como ya se dijo— apuntaba a ofrecer una medicación que otorgara la posibilidad de mejorar la condición clínica de los participantes, dado que el mecanismo de acción del medicamento bajo investigación era completamente diferente al de los tratamientos antidepresivos actualmente en uso.

En general el diseño del estudio no ofrecía un riesgo superior al mínimo contra la vida o la salud integral del paciente. Debe tomarse en cuenta, además, que el efecto placebo representa de por sí un porcentaje de mejoría reconocido de aproximadamente un 30%, aunque pueda catalogarse a esta mejoría como una sensación subjetiva. La seguridad de disponer de un tratamiento para su dolencia disminuye la inestabilidad emocional del paciente y, como contracara, incrementa, mantiene y motiva un mayor grado de atención y vigilancia entre los investigadores, puesto que no saben a ciencia cierta qué pacientes están utilizando placebo

y cuáles la droga bajo estudio. Por estas razones de índole práctica el uso del placebo es utilizado con frecuencia en los estudios clínicos sobre desórdenes psiquiátricos para validar el efecto de un principio activo.

Cabe resaltar los siguientes aspectos de protección y respeto por la autonomía de los participantes, los cuales fueron oportunamente señalados por la CEI en su dictamen final:

a. La convocatoria a potenciales pacientes debe basarse en una amplia información sobre el propósito del estudio y procedimientos a ser utilizados, así como en un detalle de los beneficios y posibles molestias que puedan presentase durante el proceso de investigación. La anuencia a participar se documentará en el formulario de consentimiento informado firmado por el paciente, en presencia de testigos de parte.
b. La inclusión de pacientes debe llevarse a cabo una vez que exista total seguridad de que no se expone a los sujetos a riesgos ni daños innecesarios. Los voluntarios tienen la opción de retirarse del estudio cuando lo estimen conveniente, sin perjuicio de su atención médica o de su salud, es decir, sin que ello implique ninguna merma en sus derechos.
c. Se deberá suspender la participación de cualquier paciente que presente riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte.
d. Debe garantizarse una comunicación constante de los investigadores con la CEI sobre efectos adversos que se presenten, tanto en el ámbito nacional como internacional, en el manejo de fármacos antidepresivos.
e. Se debe proteger la identidad y la confidencialidad de los participantes en el estudio, con las excepciones que puedan presentar instancias éticas y de ley.

V. Conclusión

El papel de una CEI es fundamental para proteger y promover los derechos e intereses de las personas que participan como voluntarios en la investigación biomédica, sobre todo si se trata de sujetos pertenecientes a grupos especialmente vulnerables. Sin embargo, es necesario resaltar aquí que el papel de defensores de tales derechos e intereses no corresponde única y exclusivamente a la CEI, organismo que antes de aprobar la realización de un estudio debe verificar el accionar de muchas otras partes interesadas en la investigación y el repertorio de recaudos que ellos han tomado para sostener el bienestar de los sujetos participantes en ella. Queremos indicar con ello que son los investigadores y sus patrocinadores los primeros llamados a interponer todos los medios disponibles a su alcance para que los participantes en cualquier tipo de estudio científico se encuentren debidamente asegurados.

Volviendo a nuestro caso en estudio, y considerando que las personas a enrolar para desarrollar el proyecto citado deben pesquisarse dentro de grupos vulnerables, es decir, entre sujetos que cuentan con serias dificultades para defenderse por su propia cuenta y para ser asertivos en su autoprotección, son entonces primariamente aquellos que planifican la investigación los que deben proponer las medidas de salvaguarda orientadas hacia estos grupos poblacionales. El rol de la CEI —que aparece en un segundo momento— será entonces evaluar las medidas de protección propuestas por los investigadores, y a las cuales ellos mismos deben someterse. Claro está que las recomendaciones vinculantes de la CEI pueden además instrumentar nuevas medidas, no inicialmente previstas en el diseño de la investigación bajo examen, pero no debe ser única o exclusivamente esta instancia la que piense y disponga mecanismos encaminados al bienestar y seguridad a los voluntarios.

Este artículo reflexiona sobre el proceso de toma de decisiones éticas en el espinoso campo de la investigación biomédica con sujetos humanos, pero no puede resolver de antemano todos y cada uno de los problemas que en él aparecen. La responsabilidad última en ese proceso —como ocurre en toda interacción social— recae sobre patrocinantes y organismos de control científicos y éticos, y muy especialmente sobre los mismos investigadores que deben mostrarse comprometidos por propia iniciativa con las medidas de protección de todo participante voluntario y de cualquier población vulnerable que se pretenda estudiar.

BIOÉTICA, DERECHO E IDENTIDAD SEXUAL

por JUAN CARLOS TEALDI *

I. RESUMEN DEL CASO

Pablo es un individuo de 39 años que al nacer fue inscripto con el nombre de Patricia y se le adjudicó sexo femenino. En la actualidad se comporta con pautas de conducta correspondientes al género masculino. Ha cambiado el uso de su nombre femenino de documento por el nombre masculino Pablo, sin mediar en ello trámite judicial. Ahora quiere peticionar para cambiar su nombre y sexo en el documento. La abogada que lo representa pide asesoramiento a un Comité de Ética. Para emitir opinión, el Comité pide tener una entrevista con el paciente. En la reunión participan el paciente, su abogada y dos miembros del Comité. Pablo se muestra como una persona equilibrada en el diálogo, que escucha con atención las preguntas que se le hacen y responde a ellas con claridad, seguridad y respeto, reflexionando sobre las cuestiones que se tratan. Pablo tiene una conformación anatómica y fisiológica femenina completa. Su sexo genético, cromosómico, gonadal y su fenotipo interno y externo son femeninos. Al nacer se le atribuyó sexo femenino y fue criado como una niña por sus padres. A partir de los 5-6 años comenzó a sentir deseos de jugar con juguetes propios de los varones y a expresárselo a su madre. Sus padres no cambiaron la orientación femenina de su educación. Al crecer fue adoptando progresivamente el género masculino. Esto le llevó a situaciones repetidas de padecimiento social. Al buscar trabajo o al realizar trámites en lugares públicos tales como bancos y oficinas administrativas mostrándose con vestimenta y signos externos masculinos, atravesaba situaciones de extrema violencia psicosocial al momento de presentar su documento con nombre y sexo femenino. Pablo fue intervenido con una cirugía reductora de sus mamas pero al preguntársele por su deseo de realizar o no una cirugía de corrección de genitales externos, expresa que no está en su deseo pero que si un juez se lo pidiera para poder autorizarle el cambio de nombre y sexo no tendría inconveniente en efectuarla. El bioeticista del Comité elabora un informe.

* Médico, director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas, ex director de la Escuela Latinoamericana de la Fundación Minetti.

II. La identidad como valor problematizado

Pablo quiere que se le atribuya jurídicamente sexo y nombre masculino porque quiere vivir su elección de género en armonía dentro de la sociedad. El núcleo central de problematización bioética en el caso Pablo se refiere al valor identidad especificado en tanto identidad sexual (usaremos "sexual" en el sentido lato del término cuando no hagamos distinciones conceptuales). De este modo se presenta el problema ético y jurídico de la atribución de *identidad* sexual. Desde el punto de vista bioético, en otro lugar hemos sostenido la necesidad de trabajar con una concepción de la bioética que postule una ética de la vida y la salud basada en el respeto a la interrelación entre tres pares de valores humanos trascendentes: Vida e Identidad, Integridad y Libertad, Salud y Bienestar [1]. Cada uno de estos valores conjuga un derecho humano básico, un principio ético universal y un valor sociocultural comunitario. Estos seis valores remiten como marco referencial a la idea de salud integral como un derecho humano básico. En el caso Pablo deberemos observar qué lugar ocupa el valor identidad, cómo se relaciona con los demás, y cómo podemos tomar decisiones éticas basadas en un respeto integral pero, a la vez, jerarquizado de esos valores. Pero los valores, como cualidades, refieren necesariamente a objetos de la vida real de la cual se predican. Así puede afirmarse que el valor identidad sólo tiene sentido por referencia a la fenomenología del cuerpo humano aunque la sola existencia del cuerpo no nos diga nada en torno al valor en sí. Por esto, cuando se habla de identidad sexual, considerando la vida de un individuo en el proceso dinámico que significa un cuerpo humano vivo, conviene hacer algunas distinciones conceptuales preliminares para el análisis ético.

III. Cuerpo e identidad sexual: algunos conceptos y definiciones

• *Sexo genético.* Se refiere habitualmente a la presencia o ausencia del gen SRY en el brazo corto del cromosoma Y, lo que permite o no el desarrollo testicular.

• *Sexo cromosómico.* Siendo que ambos progenitores aportan cada uno una parte a la constitución sexual del nuevo individuo y que en ese sentido la madre siempre aporta un cromosoma denominado X y el padre puede aportar un cromosoma X u otro denominado Y, los individuos pueden ser XX o XY en su cromosoma sexual. Se define entonces el sexo cromosómico por la presencia o ausencia del cromosoma Y, lo que habitualmente es interpretado como sexo masculino en quienes lo poseen y sexo femenino en quienes carecen de

[1] Tealdi, Juan Carlos, "Physicians' Charter and the New Professionalism", *The Lancet*, vol. 359, nro. 9322, 08 June 2002.

él, aunque se han citado casos con cromosomas XX y configuración física masculina con presencia de testículos debido a la translocación del gen SRY en otro cromosoma.

• *Sexo gonadal.* Se usa para describir como individuos masculinos a quienes tienen tejido testicular e individuos femeninos a quienes poseen tejido ovárico. Desde fines del siglo XIX se considera hermafroditas "verdaderos" a aquellos individuos con ovarios y testículos, hermafroditas "femeninos" a individuos con tejido ovárico y genitales "ambiguos", y hermafroditas "masculinos" a aquellos individuos con tejido testicular y genitales "ambiguos". Estas consideraciones se aplican en algunos autores para referirse a estados "intersexuales".

• *Sexo fenotípico interno.* Durante la vida embrionaria las hormonas secretadas por las gónadas contribuyen a la conformación del fenotipo sexual en el sentido anatómico, inhibiendo o permitiendo el desarrollo del útero y trompas de Falopio, o del epidídimo, los vasos deferentes y la próstata según los casos.

• *Sexo fenotípico externo.* La secreción de testosterona y su posterior conversión en dihidrotestosterona en los fetos que poseen testículos hace que los pliegues labioescrotales se fusionen para formar el escroto en el cual han de descender los testículos, mientras que el falo se desarrolla como un pene mientras la uretra migra a lo largo de éste. En los fetos sin testículos funcionales, o enzimas de conversión de la testosterona o receptores hormonales, los pliegues labioescrotales dan lugar a los labios de la vulva y el falo queda convertido en clítoris. Todo esto hace que muy frecuentemente se diga de los niños al nacer que uno es un varón y otro una nena, determinando en gran medida el sexo de atribución y crianza por parte de los padres y la sociedad.

• *Sexo de atribución.* El término "sexo de atribución" suele usarse antes que el de crianza o educación, dado que con él podemos referirnos tanto a la conducta adoptada por los padres en la identificación sexual de sus hijos desde el momento del nacimiento y posterior crianza con vestidos, juegos, etcétera, como así también a la expectativa previa al nacimiento y el deseo tácito o explícito de uno o ambos padres acerca del sexo del futuro hijo.

• *Género.* Si bien el término sexo suele expresar diferencias en la configuración física, al hablar de género; en cambio, se considera la identificación psicológica, emocional y sociocultural de los individuos en su consideración como masculinos o femeninos. La identidad de género estable suele atribuirse únicamente a los individuos adultos.

• *Transexualidad.* El término "transexual" suele aplicarse a la incongruencia entre sexo y género que se inicia en la niñez o la adolescencia.

• *Intersexualidad.* Suele considerarse como "intersexo" a aquellas condiciones en las cuales un individuo no sigue en su desarrollo físico los pasos que frecuentemente conducen desde el sexo genético hasta la identificación de género en el individuo adulto.

IV. Identidad, dignidad e igualdad

Los conceptos presentados no agotan la terminología del campo en consideración (se habla también de transgénero, disforia de género, etc.), pero dan una idea preliminar de la complejidad fenomenológica sobre la cual se requiere opinión. Desde el punto de vista ético, puede decirse que frente a los conceptos mencionados, que pretenden describir la realidad de los "hechos", se trata de identificar los "valores" en cuestión. Y creemos que es el valor del respeto de la *dignidad* humana el que está comprometido. La dignidad humana se puede entender de diversos modos, aunque siempre hace referencia a una o más características de las cuales cabe inferir que el hombre ocupa el lugar más alto en la escala de los seres; sean estas características el alma, la libertad, la palabra, la inteligencia, el conocimiento, la búsqueda de la verdad o alguna otra. Lo cierto es que en las diversas concepciones de la dignidad el hombre tendrá valor y no precio, será un fin en sí mismo y nunca un medio, o será imagen y semejanza de su Dios creador. La dignidad será siempre comparación del lugar que ocupa el hombre en relación con otros seres. Esta comparación, en una concepción universal de lo humano, habrá de valer también para los demás hombres, haciendo que nadie pueda ocupar como hombre un lugar de mayor dignidad que el de otros, tal como sucedía en las antiguas sociedades esclavistas. Y esta afirmación conducirá entonces desde la dignidad a la *igualdad* que, siendo un concepto ético, también resulta ser un concepto fuertemente jurídico en tanto podría considerarse que el reconocimiento y protección de la igualdad jurídica no haría más que materializar la formalidad enunciada por la dignidad de todos los seres humanos. La dignidad alude, asimismo, no sólo al ordenamiento jerárquico que es característico de los valores, sino también a aquella característica propia de algunos objetos (que no son cosas o propiedades de cosas) hacia la que apuntan los sentimientos para significarlos como valores por diferencia con los objetos desiderativos hacia los que apunta el deseo. El respeto de la dignidad y la igualdad aparecen entonces ligados primariamente al valor identidad.

V. El respeto de los valores humanos

El respeto de cada valor humano trascendental nos exige: 1) captar la existencia de un valor humano problematizado; 2) conocer las evidencias científicas y criterios de eficacia técnica disponible para abordarlo; 3) proteger los valores culturales y sociales solidariamente cooperativos; 4) jerarquizar reflexivamente los principios éticos universales; y 5) reconocer jurídicamente los derechos humanos básicos identificados. Los valores humanos tienen polaridad y jerarquía. La polaridad se expresa como vida y muerte, salud y enfermedad, justicia e injusticia. La jerarquía formal se establece tomando como valor máximo a la vida:

1.Vida. 2. Identidad. 3. Integridad. 4. Libertad. 5. Salud. 6. Bienestar. Pero es necesario decir que en la problematización de valores dada en casos concretos pueden llegar a observarse distintas tablas materiales de jerarquía —tantas como individuos participantes en el debate hubiera— y que la tarea bioética consistirá en cómo alcanzar aquel ordenamiento que nos permita decidir moralmente. Para ello, si la captación de los valores humanos (sin otro adjetivo) se hace por vía intuitivo-emocional; a las verdades científicas, criterios de eficacia técnica, valores culturales y sociales, principios éticos y jurídicos, accedemos por vía intelectual. De allí que el ordenamiento de los valores será tanto intelectual como intuitivo-emocional. En el caso de Pablo, el ordenamiento de valores dado en las dimensiones jurídica y social que condujeron a la atribución de su identidad sexual, es muy distinto al ordenamiento valorativo subjetivo y vivencial. Es a la conjugación valorativa de todos los valores en torno a una idea formal como la de identidad a lo que denominamos "valor trascendente" y por eso son trascendentales aquellos valores que implican simultáneamente: 1. una valoración subjetiva y vivencial; 2. una valoración social y cultural; 3. una valoración ética y jurídica. Y esa conjugación valorativa puntual que podemos hacer en torno a un valor como la identidad, requiere asimismo su jerarquización ante los demás valores humanos y ello habrá de expresarse en la relación entre derechos humanos, principios éticos y valores culturales tomando como valor máximo de referencia y atribución a los derechos humanos conforme la secuencia: 1. Derechos humanos básicos. 2. Principios éticos universales. 3.Valores socioculturales comunitarios. Se trata, entonces, de discernir a qué cuestiones valorativas nos enfrentamos en el caso de Pablo.

VI. Conjugación valorativa y derecho a la identidad

¿Qué derechos reclama Pablo? El derecho a elegir su nombre y el derecho a elegir su sexo de atribución como componentes del derecho a la identidad en conflicto con la atribución familiar y jurídica de nombre y sexo. ¿Qué principios éticos universales están en juego?: los principios de respeto de la dignidad e igualdad de las personas (no discriminación) y los principios de autonomía en conflicto con los principios de beneficencia general y no maleficencia. ¿Qué valores socioculturales pueden identificarse?: las valoraciones ligadas a la sexualidad, la reproducción y la paternidad/maternidad, así como sus interrelaciones en sus componentes biológicos (genético, cromosómico, gonadal, fenotípico interno y externo) y sociales (sexo de atribución, género). Frente a estos conflictos, y en orden a una conjugación valorativa armónica que nos permita fundamentar una respuesta ética sobre lo que debe hacerse frente a la demanda de Pablo, analizaremos entonces sucesivamente los conflictos de valores socioculturales, de principios éticos y de derechos en juego.

Desde el punto de vista valorativo en lo subjetivo-vivencial como elección de género (masculino) de Pablo frente a valoraciones sociales y culturales —familiares y comunitarias— que le han atribuido sexo (femenino) discordante con su identificación personal, y tratándose de un individuo adulto cuya elección —en el estadio actual de la cultura— no ofende ni transgrede "la moral y las buenas costumbres", ni deriva en la ruptura de los lazos de cooperación comunitaria que toda cultura y sociedad persigue, no cabe duda que la identificación de nombre y género (en tanto distinto de sexo) de Pablo debe respetarse. Hablar del respeto de las valoraciones subjetivo-vivenciales en el marco social y cultural no significa todavía el expedirse sobre estas cuestiones en tanto se refieren a principios éticos y a derechos humanos.

Desde el punto de vista valorativo en el terreno de los principios éticos y su universalidad *prima facie*, cabe analizar las demandas de Pablo sobre identidad en cuanto a nombre y sexo en el marco del respeto de la dignidad y la igualdad, evitando la posibilidad de discriminación como lesiva de ese respeto. ¿Se estaría cometiendo una acción discriminatoria si no se reconocen las demandas sobre nombre y sexo a ser establecidos en el documento de identidad? El concepto de discriminación presupone un trato distinto de las personas sobre la base de elementos "no relevantes" para las circunstancias del caso en cuanto a igualdad ante la ley. Así, las diferencias de sexo, nacionalidad, religión o creencias políticas, entre otras, no son elementos relevantes para no ser tratados en modo igual ante la ley en cuanto a los derechos y obligaciones constitucionales. Sin embargo, hay tratos distintos que no necesariamente son discriminatorios: el no permitir el trabajo de los menores no es una discriminación frente a los adultos; los derechos laborales de la mujer referidos a embarazo y maternidad no son discriminatorios frente a los hombres; las exigencias de nacionalidad en cargos públicos no son discriminatorios de los extranjeros; etcétera. ¿Hay un elemento relevante para un trato desigual de las personas en cuanto a la adjudicación de nombre y sexo en el documento de identidad? La cuestión del nombre, por sí solo, en cuanto elección autónoma no parece entrar en colisión con el supuesto de beneficencia general y no maleficencia implícito en la noción de "protección del orden social". Si bien podría querer reducirse los nombres a "masculinos" y "femeninos", lo cierto es que en el uso abundan los nombres "neutros e inciertos", "masculino-femenino" y "femenino-masculino", sin que ello altere en nada la convivencia social para mejorarla o perjudicarla. La cuestión de la adjudicación de sexo en el documento resulta, en cambio, más problemática. Y esto porque el sexo, entendido desde los conceptos ligados a la biología (genético, cromosómico, gonadal, fenotípico interno y externo), tiene consecuencias importantes para otras personas y en particular para la descendencia. Hay consecuencias de tipo psicológico, social y cultural que pueden ser objeto de discusión en cuanto a su respaldo empírico y sobre las cuales, por tanto, no nos detendremos aquí. Más atendible nos parece, sin embargo, la po-

sible consecuencia jurídica derivada de la adjudicación de sexo masculino a Pablo, siendo toda su configuración biológica femenina. Y esto porque se daría la situación paradójica de que, en razón de proteger jurídicamente a Pablo de discriminaciones y de su derecho a la privacidad, se generara la consecuencia de un individuo que jurídicamente tuviera más derechos que ningún otro en lo referido a las obligaciones y derechos ligados al sexo. Estaríamos ante la situación de un individuo que ante el caso hipotético de un embarazo para el cual biológicamente es apto, pudiera inscribir a un niño dado a luz por él mismo tanto como "madre", en razón de haberlo alumbrado, como de "padre", en razón de tener nombre y sexo masculino en su documento de identidad. Esta situación parece reducir al absurdo jurídico la posibilidad de cambio de sexo en el documento y por ello no nos parece recomendable, a menos que se encuentre otra vía de argumentación razonable que pueda dar respuesta a este reparo. En este punto debemos decir que no nos parece razonable como respuesta posible obligar a Pablo a efectuarse una cirugía correctora de su genitalidad, toda vez que él mismo no ha expresado esta alternativa como un deseo primario y nos parece de una crueldad inaceptable que el precio a pagar para encontrar un vivir armónico en sociedad sea para Pablo la mutilación corporal, ya que no estando ello en su auténtico deseo no sería más que un sacrificio injustificable que pudiera exigir el Estado.

¿Hay una cuestión de derechos humanos en juego en el reclamo de Pablo? Creemos que indudablemente la hay en su petición del cambio de nombre, en tanto esto afecta su derecho a la identidad y en tanto el derecho al nombre —dado por otros en justicia o dado por uno mismo asimismo en justicia— resulta ser en esta perspectiva una exigencia fundamental de las personas a ser reconocidas. No se observa en la petición de Pablo reparo sustancial alguno a que se haga justicia con el cambio de su nombre. No creemos, sin embargo y por lo dicho más arriba, que exista una cuestión de derechos humanos en el cambio de la denominación de sexo en el documento de identidad.

VII. Conclusiones

De todo lo dicho anteriormente se desprende que, en nuestra opinión, la solicitud de Pablo del cambio de nombre en su documento de identidad está éticamente justificada. No opinamos lo mismo respecto del cambio en la denominación de su sexo en el documento de identidad. No obstante esto último, creemos que el caso de Pablo desafía los conceptos jurídicos y morales con los que habitualmente nos manejamos y que desde el campo normativo legal deberían generarse nuevas figuras jurídicas que pudieran dar respuesta a la situación trágica de individuos como Pablo. Nos parece claro que en el seguimiento estricto de la lógica ético-jurídica a la que debemos ceñirnos, dado el contexto

actual en el que pensamos nuestras respuestas, dejamos fuera un aspecto de la realidad humana —en este caso, presente en las vivencias de Pablo— que nos pide ser más creativos a la hora de imaginar un futuro posible. Nuestra recomendación por ello es que quienes deban entender jurídicamente en este caso consideren que la petición de Pablo tiene una indudable fuerza y consistencia moral y que le cabe al Estado encontrar el procedimiento normativo para que estos casos —aun siendo poco frecuentes— tengan una respuesta que haga que lo ético sea justicia.

LA ACTUAL POLÍTICA DE DROGAS: EL IMPACTO DE LA COERCIÓN EN LOS USUARIOS

por MARTÍN EDGARDO VÁZQUEZ ACUÑA *

I. INTRODUCCIÓN (EL DERECHO A LA SALUD Y LA POLÍTICA DE DROGAS)

Se pretende afirmar que las políticas de drogas conceptualizadas en el marco de los tratados y convenciones internacionales en la materia (Convención Única sobre Estupefacientes —1961— y su enmienda —1972—; Convención sobre Sustancias Psicotrópicas de Viena —1971—; Convención de Naciones Unidas contra el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Psicotrópicas —1988— y el instrumento legal vigente en el orden interno, ley 23.737 y sus reformas), no afectan las estrategias e intervenciones tendientes a proteger la salud de la población y, en particular, de los usuarios de drogas. No se trata de una falsa dicotomía, como se ha señalado, sino que efectivamente si se penalizan ciertas conductas como la tenencia de droga para uso personal, el consumo, el uso compartido, el autocultivo y el suministro gratuito, el derecho a la salud se verá seriamente afectado por las razones que se expondrán.

II. EL ACCESO A LA SALUD: UN DERECHO HUMANO

El derecho a la salud que se encuentra garantizado por la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 25, inc. 1°), por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 12), por la Convención sobre la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra la Mujer (art. 12) y por la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 24) y por el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1988 (art. 10) está condicionado al acceso a otros derechos humanos que se encuentran estrechamente ligados, en particular, a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la vida privada, al acceso a la información, a no ser sometido a torturas, a la igualdad y a la libertad de asociación, reunión y circulación.

* Doctor en Derecho, magistrado judicial, asesor de la OMS.

El derecho al acceso a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarias para alcanzar el más alto nivel posible de salud y este derecho esta estrechamente vinculado, como ya se dijera, a los demás derechos fundamentales.

Como bien lo hace notar el Comité creado por el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, cuando el art. 12 del referido "Pacto" hace referencia al derecho al "más alto nivel posible de salud física y mental" no se limita al derecho a la atención de la salud, sino que dicho derecho abarca una amplia gama de derechos socioeconómicos que posibilitan el acceso a una vida sana.

El derecho a la salud, en todas sus formas y a todos los niveles, abarca los siguientes elementos esenciales e interrelacionados, según lo destaca el mencionado Comité en el Pacto del mismo nombre, en su observación 14:

I. Disponibilidad. Cada Estado parte deberá contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios de salud y centros de atención de la salud, así como de programas. La naturaleza precisa de los establecimientos, bienes y servicios dependerá de diversos factores, en particular, el nivel de desarrollo del Estado parte. Con todo, esos servicios incluirán los factores determinantes básicos de la salud, como agua limpia, potable y condiciones sanitarias adecuadas, hospitales, clínicas y demás establecimientos relacionados con la salud, personal médico y profesional capacitado y bien remunerado, habida cuenta de las condiciones que existen en el país, así como de los medicamentos esenciales definidos en el Programa de Acción sobre Medicamentos Esenciales de la OMS.

II. Accesibilidad. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna dentro de la jurisdicción del Estado Parte.

La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas:

i) No discriminación: los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles, de hecho y de derecho, a los sectores más vulnerables y marginados de la población sin discriminación alguna.

ii) Accesibilidad física: los establecimientos, bienes y servicios de salud, deberán estar al alcance geográfico de todos los sectores de la población, en especial los grupos vulnerables o marginados, como las minorías étnicas y poblaciones indígenas, las mujeres, los niños, los adolescentes, las personas mayores, las personas con discapacidades y las personas con VIH/Sida. La accesibilidad también implica que los servicios médicos y los factores determinantes básicos de la salud, como el agua limpia potable y los servicios, se encuentren a una distancia geográfica razonable, incluso en lo que se refiere a las zonas rurales. Además, la accesibilidad comprende el acceso adecuado a los edificios para las personas con discapacidades.

iii) Accesibilidad económica. Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben estar al alcance de todos. Los pagos por servicios de atención de la

salud y servicios relacionados con los factores determinantes básicos de la salud, deberán basarse en el principio de la equidad, a fin de asegurar que esos servicios, sean públicos o privados, estén al alcance de todos, incluidos los grupos socialmente desfavorecidos. La equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos.

iv) Acceso a la información. Comprende el derecho de solicitar, recibir y difundir, informaciones e ideas acerca de las cuestiones relacionadas con la salud. Con todo, el acceso a la información no debe menoscabar el derecho de que los datos personales relativos a la salud sean tratados con confidencialidad.

III. Aceptabilidad: Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser respetuosos de la ética médica y culturalmente apropiados, es decir, respetuosos de la cultura de las personas, las minorías, los pueblos y las comunidades, a la par que sensibles a los requisitos del género y el ciclo de la vida y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate.

IV. Calidad. Además de ser aceptables desde el punto de vista cultural, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad, ello requiere, entre otras cosas, personal médico capacitado, medicamentos y equipo hospitalario en buen estado, agua limpia potable y condiciones sanitarias adecuadas.

De ahí la necesidad de que los organismos responsables, nacionales y provinciales descarten las medidas represivas en lo que se refiere al uso de estupefacientes (o tenencia de drogas para uso personal) y promuevan políticas públicas tendientes a crear las condiciones que posibiliten el acceso a la salud.

III. El derecho a la salud de los usuarios de drogas: el impacto de la coerción penal y la exclusión social [1]

En nuestro país, al problema drogas se ha respondido con políticas públicas basadas en las lógicas médicas y jurídicas, lo que conlleva una grave limitación para acceder a la salud.

La prohibición y la marginalidad clandestiniza al usuario de drogas, situación que condiciona el contacto de los usuarios con las instituciones sanitarias u otros organismos de asistencia social, ya que los identifica con la agencia policial, representándose el peligro concreto de ser detenidos. Ello trae aparejado que los usuarios de drogas no se acerquen a los centros de atención voluntariamente, privándolos no solamente de la acción terapéutica que necesiten a raíz del con-

[1] Vázquez Acuña, Martín - Minyersky, Nelly - Cantero, Fabiana, "Las políticas públicas y los usuarios de drogas en la República Argentina (entre la coerción y el derecho a la salud)", ps. 5 y ss. (trabajo encomendado por la Oficina Panamericana de la Salud).

sumo, sino también de la atención médica que urgen otras patologías (hepatitis B y C, Sida, cáncer, endocarditis, embolias, abscesos pulmonares, etc.) y la posibilidad de recibir información acerca de cómo evitarlas (por ej., en relación con el virus HIV el uso de condones, la no utilización de jeringas compartidas, descontaminación de agujas, etc.). Por otra parte, al encontrarse penalizado el consumo de drogas, los usuarios clasifican en la categoría de "delincuente" y, en consecuencia, pasan a ser marginados por gran parte de nuestra comunidad, lo que los hace inaccesibles a cualquier intervención en materia de prevención y asistencia (en sentido amplio), dando lugar a mayores desigualdades sociales.

En suma:

—Los usos y consumos de drogas engloban una realidad seriamente compleja, caracterizada por diferentes dimensiones: cultural, antropológica, moral, farmacológica, sanitaria, jurídica y económica.

—La actual diferenciación entre drogas legales e ilegales no tiene basamento científico, pues ambas producen graves daños a la salud.

—Las respuestas penales y los tratamientos compulsivos condicionan al usuario a tomar contacto con los agentes asistenciales, lo que produce un efecto inverso al buscado y provoca una grave limitación para acceder al derecho a la salud. Dichas intervenciones basadas en terapias coactivas deben ser catalogadas de inhumanas, pues se fundamentan en la ideología de la "abstinencia", la cual se enlaza con la teoría del "sufrimiento", que justifica las más aberrantes formas de abordaje: instituciones terapéuticas ubicadas en lugares despoblados y sujetas a un duro régimen disciplinario, interdicción de contactos familiares por períodos prolongados y otras formas de afectación de los derechos humanos, a cuya rebeldía se aplica el rótulo de "resistente" o no colaborador, como la terapia que lo acerca a la cárcel.

—Si bien la abstinencia debe ser una de las metas a procurar en cualquier intervención en materia de asistencia y prevención del usuario de drogas, lo cierto es que una proporción importante de los usuarios prefiere no dejar de consumir, con lo cual la respuesta asistencial basada en la abstinencia resulta ineficaz y perjudicial, por lo que los Estado deben echar mano a estrategias alternativas más humanas, como la reducción de daños.

IV. El concepto de seguridad en la era de las desigualdades [2]

"La seguridad" se la vincula con la certeza que debe tener la población de que no será afectada por un comportamiento delictivo. Específicamente, se la relaciona con la confianza de que ciertos bienes jurídicos, como la propiedad y

[2] Vázquez Acuña, Martín, "El usuario en la actual política de drogas", Inchaurraga, Silvia (comp.). *Las drogas, entre el fracaso y los daños de la prohibición*, marzo de 2003, CEADS-UNR, ps. 73 y ss.

la vida, no están expuestos al riesgo de ser lesionados; ésta es la forma en la que el poder busca consenso para una "falsa solución", basada en la escalada represiva. Ésta es la manera de abordaje difundida por los medios de comunicación. Es un perfil minimizado de la verdadera acepción que implica hablar de "seguridad". Por el contrario, la "seguridad" debe entenderse como sinónimo de efectivización de los derechos individuales y sociales, y de los demás derechos humanos, los cuales el Estado debe, no sólo respetarlos, sino también garantizarlos. En caso de incumplir el Estado con su obligación, su omisión implica una clara violación a los derechos humanos consagrados en instrumentos internacionales, entre ellos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Centrada la temática en los usuarios de drogas, debe entenderse, como lo hace el Comité sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (organismo del referido Pacto), que no puede resolverse mediante el recurso a medidas represivas, sino por intervenciones que garanticen el derecho a la salud de aquéllos: los adictos a las drogas no deben ser considerados delincuentes, sino más bien víctimas o pacientes. Este derecho, como lo ha observado el referido Comité (Observación nro. 14), está estrechamente vinculado con el ejercicio de otros derechos humanos y depende de esos derechos, en particular el derecho a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a la educación, a la dignidad humana, a la vida, a la no discriminación, a la igualdad, a no ser sometido a torturas, a la intimidad, al acceso a la información, a la libertad de asociación, a reunión y circulación.

La marginación, la exclusión social y la penalización constituyen obstáculos, muchas veces insalvables, para acceder al derecho a la salud en los términos que se ha explicitado.

V. El control social y los usaurios de drogas

La obsesión por prevenir, controlar y criminalizar a los usuarios de ciertas sustancias calificadas como ilegales parece constituir "el norte" que guía la imaginación de los responsables de diseñar y ejecutar nuestra política criminal en materia de drogas [3].

Las alternativas de control penal en materia de consumo de drogas ha tenido siempre carácter emblemático en lo que se refiere a la configuración de los mecanismos globales de control social. Por eso, en el marco de un Estado Democrático la búsqueda de alternativas eficaces se impone como una obligación. Lamentablemente la alternativa despenalizadora sigue sin ser tenida en cuenta, operándose en consecuencia entre distintas opciones técnicas dentro del viejo

[3] Vázquez Acuña, Martín, "El usuario...", cit., p. 73.

modelo, con una clara tendencia hacia una mayor represión (imposición de penas más altas, creación de nuevos tipos penales), y en un marco de preocupante abstracción de la realidad [4].

El control penal del usuario se justifica en la representación de que éste importa una amenaza para la seguridad ciudadana. Se lo visualiza como posible autor de delitos, como diferente, como molesto e inservible para la sociedad de mercado.

En este sentido, Nils Christie [5] (2005) apunta que "la guerra contra las drogas" permite ampliar el control social sobre los ciudadanos considerados peligrosos, entre ellos los usuarios de drogas, quienes —según el autor— se encuentran en una posición vulnerable, puesto que la sociedad actual los considera improductivos y peligrosos, "chatarra" y "explosivos" en la terminología de Spitzer [6] (2003).

Del mismo modo se pronuncia Baratta [7] (2000), al señalar que es notorio que en esta nueva "guerra santa" se combate aparentemente en nombre de la salud pública, del bien y de la civilización, pero en verdad se lo hace exclusivamente contra un pequeño número de consumidores de drogas consideradas ilícitas.

No obstante las leyes sobre drogas tienen como función manifiesta "la protección de la salud pública", la política estatal en lugar de ubicar la cuestión "drogas" como preocupación sanitaria, la convierte teórica y sustancialmente en foco de atención de la seguridad ciudadana.

En tal sentido, Cattani [8] (2003) sostiene que la realidad nos indica que como bien jurídico a proteger en las leyes latinoamericanas aparece la "seguridad nacional", pues se entiende que una confluencia de los términos droga-guerrilla que ponen en peligro el Estado. También hoy el modelo de identificación es droga con seguridad ciudadana, aunque no haya datos ciertos de la relación drogas-delincuencia.

Como respuesta al "desviado" —para domesticarlo— las leyes que penalizan la tenencia de drogas para uso personal, o su uso, construyen tipos penales de autor y no de acto, y que reprimen al usador de drogas por "vicioso" y no por la conducta de tener drogas para uso personal, prevén la imposición de medidas de seguridad curativas-educativas y, frente a la resistencia, la imposición de una pena.

[4] SLONIMISKI, P., "Apuntes para una política criminal en materia de drogas", LL del 21/6/2000.

[5] CHRISTIE, N., *Crime Control as Industry*, Routledge, 1994, p. 69.

[6] SPITZER, S., "Toward a Marxian theory of deviance social problems", citado por Nils Christie en *Crime...*, cit.

[7] BARATTA, A., "Fundamentos ideológicos de la actual política criminal sobre drogas", en *La actual política criminal sobre drogas. Una perspectiva comparada*, ps. 22/36.

[8] Entrevista realizada a Horacio Cattani por Marcelo Ferrari, aparecida en la revista *Documental*, nro. 2, de la Dirección de Salud Mental de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Es decir, el Estado mantiene la vigilancia del "ofensor" con la constante posibilidad de cambiar rápidamente del "sanatorio" a la prisión, ante la menor forma de rebeldía, sea suspendiendo el tratamiento o no cumpliendo las estrictas normas que lo imponga.

VI. Estadísticas significativas

1. Pobreza e indigencia

La últimas estadísticas oficiales (2° semestre 2005, INDEC) muestran que el país cuenta con 7.921.000 personas pobres, 33.8% de la población (no pueden hacer frente a las necesidades básicas), y con 2.848.000 de indigentes, 12.1% de la población (cuando una persona no alcanza a comprar la canasta básica de alimentos, que cuesta unos 46 dólares por mes).

Según cifras oficiales, en la República Argentina (marzo de 2006, INDEC) el 10.1% de la población se encuentra desocupada y el 11.9% está subocupada. Estos porcentajes se encuentran conformados principalmente por sujetos que tienen entre 20 y 25 años, franja que resulta ser de consideración inevitable, pues se trata del grupo etáreo del cual mayoritariamente se nutre el sistema penal.

2. Agencia policial y judicial

En materia de drogas fueron involucrados por la agencia policial en el 2001, 32.217 personas; en el 2002, 24.075; en el 2003, 27.291; en el 2004, 31.156 y en el 2005 (enero-marzo), 7.424 personas; siendo detenidos por tráfico 10.843 sujetos en el 2001; 7.162 en el 2002; 8.646 en el 2003; 8.912 en el 2004 y 2.284 en el 2005 (enero-marzo). Por tenencia en el 2001, 21.374 personas; en el 2002, 16.913; en el 2003, 18.645; en el 2004, 22.244 y en el 2005 (enero-marzo), 5.140 individuos [9].

En las cárceles del sistema federal se encuentran detenidos por esta materia, según el informe del 6 de noviembre de 2003, aproximadamente el 27% de la población penitenciaria [10].

En los doce Juzgados Federales de la Capital Federal, en el 2001 donde tramitaban 23.000 causas, 12.934 eran por drogas y sólo llegaron a juicio oral

[9] Informe brindado por la SEDRONAR.

[10] Datos brindados por el Servicio Penitenciario Federal.

153 [11]. Asimismo, aproximadamente el 70% de las causas lo son por tenencia de droga para uso personal [12].

En cuanto al tipo de droga secuestrada por personal de seguridad y la cantidad, se incautaron [13]:

a) Heroína, año 2001: 84 kg 683; en 2002: 32 kg 296; en 2003: 175 kg 784; en 2004: 16 kg 095; en 2005 (enero-marzo): 27 kg 570.

b) Cocaína pasta, año 2001: 199 kg 185; en 2002: 75 kg 966; en 2003: 74 kg 063; en 2004: 66 kg 433; en 2005 (enero-marzo): 8 kg 722.

c) Cocaína, clorhidrato, en el año 2001: 2.087 kg 673; en 2002: 1.562 kg 315; en 2003: 1.918 kg 645; en 2004: 3.048 kg 340; en 2005 (enero-marzo): 704 kg 215.

d) Cannabis plantas, en el 2001: 1.687 unidades; en el 2002: 939 unidades; en 2003: 14.244 unidades; en 2004: 4.073 unidades y en 2005 (enero-marzo): 675 unidades.

e) Cannabis hierba, en 2001: 33.052 kg 239; al 2002: 44.823 kg 951; al 2003: 58.340 kg 491; al 2004: 54.785 kg 925 y al 2005 (enero-marzo): 3.306 kg 111.

f) Haschis resina, en 2001: 1 kg 219; en 2002: 1 kg 891; en 2003: 12 kg 643; en 2004: 1 kg 403 y en 2005 (enero-marzo) 18 kg 211.

g) Cannabis semilla, en 2001: 1 kg 255; en 2002: 3 kg 654; y a junio de 2003: 2 kg 041.

h) LSD, en el año 2001: 1.239 ds; en el año 2002: 468 ds; en el año 2003: 1.638 ds; en el 2004: 9499 ds y en el 2005 (enero-marzo): 56 ds.

i) Psicofármacos, en el 2001: 4795 unidades; en 2002: 24.028 unidades; en el 2003: 12.577 unidades; en el año 2004: 9.201 unidades y en el año 2005 (enero-marzo): 5.148 unidades.

j) Éxtasis, en el 2001: 3.991 unidades; en el 2002: 430 unidades; y a junio de 2003: 9.286 unidades.

3. Prevalencia de consumo de sustancias psicoactivas

En la encuesta realizada por la SEDRONAR en 1999, llevada a cabo por Hugo Míguez, los datos obtenidos sobre 2.699 casos nos muestran que la prevalencia de consumo (en la vida) resulta ser: alcohol el 91,4%, marihuana 8,5%, clorhidrato de cocaína 3,6%, sustancias inhalables 1,8%, alucinógenos 1,5%, pasta

[11] Informe brindado por el Foro de Estudios sobre Administración de Justicia, aparecido en el diario *Clarín* del 19 de mayo de 2003.

[12] Investigación sobre la aplicación de la ley 23.737 de Tráfico y Tenencia de Estupefacientes (primer semestre de 1996 sobre doce Juzgados Federales de la Capital Federal) elaborado por la Dirección Nacional de Política Criminal (Ministerio de Justicia).

[13] Informe brindado por la SEDRONAR.

base 0,8%, opiacios y anestésicos 0,5%, crack 0,3%, sedantes 6,0%, estimulantes 2,8% [14].

En la encuesta practicada por la SEDRONAR en el 2001 en la franja estudiantil —enseñanza media— sobre 2.778.763 casos (de entre 12 y 17 años) el 64% de los encuestados había ingerido alcohol, fármacos el 4,1%, las llamadas drogas ilegales el 6,4%.

Finalmente, en cuanto al tipo de alcohol, el 80% había bebido cerveza, el 50% vino, y el 50% vodka y wishky, y otro 50% otro tipo de bebidas alcohólicas [15].

4. Consumo de psicofármacos

En el 2002 se vendieron 819.638.301 pastillas de psicofármacos; antipsicóticos 78.029.058; hipnóticos y sedantes 53.944.583; tranquilizantes 578.664.24; antidepresivos 97.183.037; otros (analgésicos, narcóticos, psicoestimulantes, etc.) 11.792.957 [16].

5. Muerte por sobredosis en Capital Federal

Cada diez días hay una muerte en Capital Federal por sobredosis [17].

VII. Política de drogas. Principales orientaciones en materia de política criminal (un análisis comparativo)

Previo a precisar los principales lineamientos, se considera necesario explicar algunos conceptos:

a) prohibicionismo: implica la "tolerancia cero", esto es, la penalización de todo el ciclo de la droga, incluida la posesión y uso;

b) legalización: tratándose la droga de una mercancía, la legalización implica la libre circulación en el mercado de todo tipo de drogas, ya sea legales o ilegales, ello implica admitir la no punibilidad de las conductas que se vinculan con el tráfico de aquéllas en todo su ciclo [18];

[14] Informe SEDRONAR.

[15] Informe de "Consumo de Alcohol en Jóvenes" efectuado por la licenciada Graciela Ahumada, SEDRONAR, julio de 2003.

[16] Informe de la SEDRONAR aparecido en el diario *La Nación* el 30 de noviembre de 2003.

[17] Informe del toxicólogo Osvaldo Cursi, miembro del Cuerpo Médico Forense de la Capital Federal, aparecido en el diario *Clarín* del 19 de mayo de 2003.

[18] Vázquez Acuña, Martín - Minyersky, Nelly - Cantero, Fabiana, "Las políticas...", cit., ps. 14 y ss.

c) legalización controlada o mercado controlado: implica el establecimiento de normas que regulen la producción, distribución, comercialización, posesión y consumo de estupefacientes; siendo dichas actividades competencia propia del Estado o de empresas o personas fiscalizadas por el propio Estado [19];

d) despenalización del uso y/o tenencia de drogas para uso personal: como su nombre lo indica, implica la no incriminación de dichas conductas.

Diversas son las respuestas que dan los países al consumo de estupefacientes y a la tenencia para uso personal [20]:

1. Están aquellos que consideran delito la conducta de posesión y/o consumo de estupefacientes, con la alternativa de poder suspender el proceso o la ejecución de la sentencia si el usuario se somete a un tratamiento terapéutico o educativo, entre ellos Argentina, Brasil, Alemania, Francia, Suecia, Inglaterra. Debe señalarse que en la práctica en países como Alemania, Francia e Inglaterra, los fiscales pueden desistir de la acción por considerarlo un delito menor, o los usuarios pueden recibir una advertencia por parte de la policía y ser acompañados a los servicios de salud o agencias sociales para que sigan un tratamiento o un consejo.

2. Hay otros países donde la tenencia es considerada una mera contravención, por ejemplo España, Italia y Chile (en este último, sólo ciertas situaciones especiales como la de portar estupefacientes en lugares públicos). Cabe agregar que, en Italia, quien es hallado con drogas para uso personal es susceptible de que se le impongan sanciones administrativas, como la cancelación del registro, la incautación del pasaporte, etc.

3. Asimismo, hay países que han desincriminado la tenencia de cierto tipo de estupefacientes para uso personal como la marihuana, por ejemplo Bélgica.

4. Hay países que han desincriminado la tenencia de drogas para uso personal como Uruguay, Perú y Portugal.

5. Hay países donde se da una situación especial, como Holanda, en el cual se encuentra penalizada la tenencia de droga para uso personal pero se permite la venta en ciertos lugares especiales como los "coffee shops". Debe destacarse, al contrario de lo que todo el mundo cree, que se encuentra criminalizada la tenencia de drogas en Holanda, pero los fiscales están autorizados a no promover la acción.

En cuanto a qué sustancias deben considerarse "drogas ilegales", algunas legislaciones intentan una definición a partir del concepto de "dependencia física o psíquica" (Francia); o de influencia sobre el sistema nervioso central (Inglaterra) o de ambas (Grecia). Otros cuerpos legales evitan toda descripción, remitiendo la determinación de las sustancias consideradas drogas a listas aprobadas

[19] VÁZQUEZ ACUÑA, Martín - MINYERSKY, Nelly - CANTERO, Fabiana, "Las políticas...", cit., ps. 14 y ss.

[20] VÁZQUEZ ACUÑA, Martín - MINYERSKY, Nelly - CANTERO, Fabiana, "Las políticas...", cit., ps. 14 y ss.

por el Ministerio competente o a la precisión de los órganos jurisdiccionales (Dinamarca, Italia y España). Otros países exigen dependencia física o psíquica de la sustancia para considerarla "estupefaciente" y además que dicha sustancia se encuentre en los listados confeccionados por el Ministerio de Salud (Argentina y Brasil).

Este último procedimiento delega en manos del Poder Ejecutivo (un Ministerio) determinar qué conducta es ilícita, pues es él quien rellena la norma penal al establecer qué sustancia constituye una "droga ilegal".

VIII. Pactos y convenciones internacionales sobre drogas

El movimiento jurídico internacional en materia de drogas, fuertemente liderado, se reitera, por Estados Unidos de Norteamérica, y muy centrado en las drogas procedentes del Tercer Mundo, surge fundamentalmente a partir de la Comisión Internacional del Opio de Shangai (1909) y encuentra su primer traducción en la Convención de la Haya del 23 de enero de 1912, siendo sus hitos principales el Convenio sobre Represión del Tráfico Ilícito de Drogas Nocivas (Ginebra 1936), el Protocolo de 1946, Protocolo de 1948, Protocolo de 1953, y los hoy vigentes Convención Unica sobre Estupefacientes (New York 1961) [21] y su Enmienda de 1972 [22], Convenio sobre Sustancias Psicotrópicas (Viena 1971) [23] y la Convención de las Naciones Unidas Contra el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Psicotrópicas (Viena 1988) [24], Estrategias Antidrogas en el Hemisferio (aprobada en Buenos Aires en 1996 y respaldada por la IIª Cumbre de Presidentes celebrada en Santiago de Chile en ese mismo año).

a) Convención Única sobre Estupefacientes (1961) y su Enmienda de 1972

Este tratado prevé la fiscalización de todo el "ciclo de la droga" y establece cuáles son las sustancias sujetas a control. Es decir que los Estados partes (entre ellos Argentina), al suscribir el convenio, se obligan a dictar medidas administrativas y legislativas para impedir en relación a ciertas sustancias (los estupefacientes que se encuentran numerados en la Lista IV y a su vez en la Lista I anexas al Convenio: entre ellos cannabis y su resina, cetobenidona, desomorfina, heroína, acetorfina y etorfina y las sales), la producción, la fabricación, la exportación, la importación, la distribución, el comercio, el uso y la posesión de estupefacientes, salvo que lo fueran para fines médicos o científicos (art. 2°, inc. 1°, y art. 4°); y limitar dichos procederes en relación a los estupefacientes que se encuentran en las Listas I, II y III. Las disposiciones sobre fiscalización aplicables a los es-

[21] Decreto-ley 7672/1963, BO del 19/9/1963, ratificado por ley 16.478, BO del 30/9/1994.
[22] Ley 20.449, BO del 18/6/1973.
[23] Ley 21.704, BO del 20/12/1977.
[24] Ley 24.072, BO del 14/4/1992.

tupefacientes de la Lista I, II y III constituyen el régimen normal con arreglo a la Convención Única.

Las características principales del régimen son las siguientes: limitaciones a los fines médicos y científicos en todas las fases del comercio de estupefacientes (fabricación, comercio interno, tanto al por mayor como al por menor y comercio internacional) y de la posesión de estupefacientes: requisito de autorización gubernamental (licencia propiedad del Estado) para la participación en cualquier fase del comercio de estupefacientes y una autorización especial (autorización de importación y exportación) para cada una de las transacciones internacionales; obligación de todos los participantes en el comercio de estupefacientes de llevar registros detallados de sus transacciones de estupefacientes; requisito de receta médica para el suministro o despacho de estupefacientes a particulares; y un sistema de limitar las cantidades de estupefacientes disponibles, sea mediante la fabricación, la importación, o en ambas cosas, en cada país a las necesarias para fines médicos y científicos [25].

En síntesis, la Convención, al referirse a los estupefacientes que se encuentra en la Lista IV que también se encuentran en la Lista I, autoriza a los Estados partes a dictar las medidas más apropiadas para proteger la "salud" y el "bienestar público" (arts. 2° y 5°, punto a.).

En cuanto a las disposiciones penales, permite a los Estados parte tener en cuenta sus regímenes constitucionales, legales y administrativos para dictar las normas correspondientes, inclusive la posesión de estupefacientes, y sugiere la implementación de medidas de seguridad curativas tendientes a la "rehabilitación" y "readaptación social" de quienes hacen uso indebido de estupefacientes.

b) La Convención sobre Sustancias Psicotrópicas de Viena de 1971

Esta Convención establece un sistema de fiscalización sobre la fabricación, exportación, importación, tráfico ilícito y posesión de psicotrópicos, limitando el uso de la sustancia de la Lista I (lisergida y psilocibina) a fines científicos y fines médicos muy limitados que hagan personas debidamente autorizadas en establecimientos médicos o científicos que estén bajo la fiscalización directa de sus gobiernos expresamente aprobados por ellos. Por otra parte, los gobiernos exigirán que la fabricación, el comercio, la distribución y la posesión de los psicotrópicos mencionados estén sometidos a un régimen especial de licencias o autorización previa y ejercerán una estricta vigilancia de las actividades y actos mencionados y limitarán las cantidades suministradas a una persona debidamente autorizada a la cantidad necesaria para la finalidad a que se refiere la autorización (art. 7°). Respecto a los psicotrópicos enumerados en las Listas II, III y

[25] Comentarios a la Convención Única de 1961 sobre Estupefacientes (Preparados por el secretario general de conformidad con el párrafo 1° de la Resolución 914 D [XXXIV] del Consejo Económico Social del 3 de agosto de 1962), Naciones Unidas.

IV, los somete a controles menos estrictos que los de la Lista I, pero siempre limitados a fines médicos y científicos (art. 5°).

También sujeta las disposiciones penales a lo que establece la Constitución de cada país que forma parte de la Convención (art. 22 a.) y recomienda la implementación de medidas de seguridad, en el caso de que las personas hagan consumo de sustancias psicotrópicas, ya sea acumulándola a la pena o sustituyéndola (art. 22 b.).

Debe señalarse que en el orden interno se han dictado las leyes 17.818 sobre Régimen de Estupefacientes [26] y la 19.303 Ley de Psicotrópicos [27], que son instrumentos legales dictados como consecuencia de las Convenciones mencionadas y que regulan las importaciones, exportaciones, comercio exterior, elaboración, despacho al público de estupefacientes y psicotrópicos, que contienen listados de estupefacientes y psicotrópicos anexos, actualizados por el ANMAT y que prevén sanciones administrativas para las infracciones a dichos cuerpos legales.

c) La Convención de Naciones Unidas contra el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Psicotrópicas de 1988

Tiene como propósito promover la cooperación entre los Estados parte a fin de hacer frente con eficacia a los diversos aspectos del tráfico ilícito de estupefacientes y sustancias psicotrópicas que tengan una dimensión internacional. En virtud de este Pacto, los Estados se obligan a penalizar las distintas actividades que hacen al tráfico, conforme las disposiciones fundamentales de sus respectivos ordenamientos jurídicos internos (art. 2.1).

Por otra parte, los Estados se obligan en el orden interno a tipificar como delitos la producción, la fabricación, la extracción, la preparación, la oferta, la oferta para la venta, la distribución, la venta, la entrega en cualesquiera condiciones, el corretaje, el envío, el envío en tránsito, el transporte, la importación, el cultivo de la adormidera, el arbusto de coca o la planta de cannabis con el objeto de producir estupefaciente, la posesión de cualquier estupefaciente o sustancia psicotrópica en contra de lo dispuesto en la Convención de 1961 o en su forma enmendada, o en el Convenio de 1971; distintos tipos de encubrimiento y la instigación al consumo (art. 3°).

Además, prevé como agravantes los supuestos de utilización de menores, en el caso de que el autor detente un cargo público, de empleo de armas, de formar parte de una organización para la consumación de las conductas ya mencionadas y cuando dichos ilícitos fueran cometidos en establecimientos penitenciarios o en instituciones educativas o en centros asistenciales o en sus inmediaciones (art. 3.5)

En cuanto a la figura de posesión de drogas para uso personal, la Convención prevé "la reserva de sus principios constitucionales y a los conceptos fundamentales de su ordenamiento jurídico, cada una de las partes adoptará las medi-

[26] BO del 8/8/1968.
[27] BO del 28/10/1971.

das que sean necesarias para tipificar como delitos penales conforme a su derecho interno cuando se cometan intencionalmente, la posesión, la adquisición o el cultivo de estupefacientes o sustancias psicotrópicas para el consumo personal en contra de lo dispuesto en la Convención de 1961, en la Convención de 1961 en su forma enmendada o en el Convenio de 1971" (art. 3°, inc. 2°). En cuanto a las medidas de seguridad, la Convención establece que la declaración de culpabilidad o la condena de delitos de carácter leve podrá ser sustituida por la aplicación de otras medidas tales como la educación, rehabilitación, tratamiento y postratamiento cuando el delincuente sea un "toxicómano". En el supuesto de que el delito que se impute sea el de tenencia para uso personal, como sustitutivo o como complemento, podrán disponerse medidas de tratamiento, educación, postratamiento, rehabilitación o reinserción social del delincuente (art. 3°, párr. 4° a, b, c y d).

Como se podrá advertir del articulado de las convenciones mencionadas, el límite para la sanción punitiva resulta ser las normas constitucionales de los países parte y el orden jurídico interno, como también el hecho de que la producción, la fabricación, la exportación, la importación, la distribución, el comercio, el uso y la posesión de estupefacientes fuera con fines médicos y científicos.

Como bien lo señala De la Cuesta Arizmendi [28], los países ratificantes de las convenciones mencionadas han buscado de manera exclusiva, como una única respuesta al problema de las drogas, el sistema penal, obligándose a tipificar como delito la posesión de estupefacientes para consumo personal, claro está, bajo la condición de que lo autorice el sistema interno. Se intenta buscar en la norma penal, parafraseando a Pound, que la ley haga el trabajo que es propio de otros espacios, llámase agencias sociales, de salud pública, etc.

d) Documento sobre Estrategias Antidrogas en el Hemisferio de 1996

Este documento, creado en el marco de la CICAD (Comisión Interamericana del Control del Abuso de Drogas), refleja el control sobre la demanda y la oferta de drogas, la implementación de políticas relacionadas con el secuestro y la incautación de drogas, precursores, y de los beneficios obtenidos por el tráfico de ellos, ayuda entre los países para la detención de los intervinientes en el tráfico internacional y la promoción de medidas de asistencia y rehabilitación de los usuarios de drogas, sin mencionar políticas de reducción de daños.

IX. Reseña histórica de nuestra legislación penal: un camino hacia la criminalización de la tenencia de droga para uso personal

El Código Penal de 1921 no contenía ninguna disposición relativa a los estupefacientes. El art. 201 del referido cuerpo legal conminaba con pena al que

[28] De la Cuesta Arizmendi, "Las drogas en el derecho penal internacional" en *Las drogas; reflexión multidisciplinar*, Cuadernos de extensión universitaria, Bilbao, 1987.

vendiere, pusiere en venta, entregare o distribuyere medicamentos o mercaderías peligrosas para la salud, disimulando su carácter nocivo. Aunque se quisiera extender el concepto de mercadería peligrosa al de estupefacientes, lo cierto es que dicho tipo penal subordinaba su comisión a la actividad de encubrir el carácter nocivo del medicamento o mercadería. Es más, los comentaristas de la época señalaban que si el adquirente conocía su carácter, no adquiriría tal carácter [29].

Buscando suplir dicha deficiencia, el 25 de julio de 1924 se promulgó la ley 11.309, sancionando al que, estando autorizado para la venta, vendiera o entregare o suministrare alcaloides o narcóticos sin receta médica. Asimismo, se penalizaba la venta, entrega o suministro que fuera hecho por persona no autorizada para la venta de sustancias medicinales (art. 204 del Código Penal).

Fácil es advertir que seguían sin ser criminalizadas las conductas de aquellas personas que, sin estar autorizadas para la venta, comercializaran o suministraran estupefacientes.

Por otra parte, no se podía ampliar analógicamente el término "sustancias medicinales" al de alcaloides o narcóticos.

A modo de parche, el 25 de julio de 1926 se sancionó la ley 11.331, que agregó el tercer párrafo al art. 204, penalizando a los que, no estando autorizados para la venta, tengan en su poder las drogas a que se refiere esta ley y que no justifiquen la razón legítima de su posesión o tenencia [30].

Dicha norma estuvo vigente hasta el 12 de enero de 1968, en que promulgó la ley 17.567 (en nombre de la Revolución Argentina). Dicho instrumento legal desincriminó la figura de tenencia de drogas para uso personal e introdujo en el art. 204 del Código Penal la figura de "suministro infiel de medicamentos", en el art. 204 bis el "suministro indebido de estupefacientes", en el art. 204 ter el "tráfico ilegal de estupefacientes", incriminando las distintas conductas previstas en la Convención de 1961 y en el art. 204 quáter, agravaba las figuras del tráfico cuando la sustancia estupefaciente fuera proporcionada indebidamente a un menor de 18 años, o cuando se le hiciere consumir a otro subrepticiamente o con violencia o intimidación.

La ley 20.509, promulgada el 5 de julio de 1973, derogó íntegramente la legislación represiva del gobierno *de facto*, por lo que se retrajo la situación le-

[29] MORENO, R., "El Código Penal y sus antecedentes", t. V, ps. 398/399, 1923. En el caso "Morgan, Ricardo", de 1923, la Cámara del Crimen de la Capital Federal entendió que "ni el art. 201 ni ningún otro Código prevén el caso de que a sabiendas y sin engañar sobre la sustancia ni sobre sus bondades, venda o entregue a terceros que también saben lo que compran, cocaína o cualquier otro alcaloide, por más nocivos que ellos sean".

[30] Dos fallos plenarios de la Cámara del Crimen de la Capital Federal durante el transcurso de esa época declararon válida la penalización de la tenencia de droga para uso personal; el primero de ellos fue "González, Antonio" del 17/10/1930, en el cual uno de los miembros disidentes hizo hincapié en el art. 19 de la Constitución Nacional en lo que se refiere a la privacidad de la conducta incriminada; y el segundo "Terán de Ibarra, Asunción" del 12/7/1966.

gal a la prevista en las leyes 11.309 y 11.331, volviéndose a punir la tenencia de drogas para uso personal.

El 3 de octubre de 1974 se promulgó la ley 20.771, introduciendo en nuestro campo legislativo un instrumento específico penal en relación a las drogas. Básicamente se mantuvo la figura de suministro infiel de medicamentos y se introdujo en el art. 2° las conductas de tráfico de estupefacientes, sancionando dichas conductas con prisión o reclusión de tres a doce años. En el art. 3° se previó la figura del organizador como tipo agravado; en el art. 4° se contempló la prescripción indebida de estupefacientes; en el art. 5° se reprimió el proceder de aquel que facilitare un lugar para elaborar o comercializar estupefacientes o para que concurran personas con el objeto de usar estupefacientes, previendo penas de prisión con la accesoria de inhabilitación para ejercer el comercio, así como el cierre del negocio; en el art. 6°, sin hacer distinción si era para uso personal o no, criminalizaba al que tuviera en su poder estupefacientes; el art. 7° penalizaba las conductas de incitación al consumo, difusión, preconización y el uso de estupefacientes en lugares expuestos al público o en lugares privados que tuvieran probable trascendencia a terceros; el art. 8° agravaba las conductas de tráfico cuando el hecho se cometiere en perjuicio de menores de 18 años o de personas disminuidas psíquicamente, si en los hechos participaran tres o más personas organizadas para cometerlos, si los ilícitos fueran cometidos por un funcionario público encargado de la prevención o persecución de los delitos o cuando el delito se cometiere en las inmediaciones o en el interior de un establecimiento de enseñanza, centro asistencial, lugar de detención, institución deportiva, cultural o social, o en sitios donde se realicen espectáculos o diversiones públicas o cuando los hechos se cometieran por un docente, educador o empleado de establecimientos educacionales.

El art. 9° introdujo el instituto de medida de seguridad curativa para los condenados por cualquier delito que dependiere física o psíquicamente de los estupefacientes. Dicha medida se impone de modo cumulativo a la pena y consistía en un tratamiento de desintoxicación adecuado y los cuidados terapeúticos que requería su "rehabilitación". La medida de seguridad debía cumplirse en establecimientos adecuados que el juez determinara y el tiempo que duraba el tratamiento se computaba para el cumplimiento de la pena. La medida tenía como límite el tiempo de la condena impuesta.

Por último, en el art. 10 agrega como último párrafo del art. 77 del Código Penal el siguiente: el término estupefaciente comprende los estupefacientes psicotrópicos y demás sustancias susceptibles de producir dependencia física o psíquica que se incluye en las listas que la autoridad sanitaria nacional debía elaborar a ese fin y actualizar periódicamente (la jurisprudencia echó mano a los listados de la Convención Única de Estupefacientes de 1961 y su enmienda y la Convención sobre Sustancias Psicotrópicas de 1971).

El 10 de octubre de 1989 fue promulgada la ley 23.737 [31], actualmente en vigencia, la cual, además de disparar una vez más los topes punitivos de las conductas asimiladas al tráfico (de cuatro a quince años) y sin perjuicio de los tipos agravados, incorporó figuras como la del art. 28 de la mencionada ley (impartir instrucciones acerca de la producción, fabricación, elaboración o uso de estupefacientes, o quien por medios masivos de comunicación social explique en detalle el modo de emplear como estupefaciente cualquier elemento de uso o venta libre). Asimismo, desdobló la figura de la tenencia, por un lado tipificó el delito de tenencia simple (art. 14, párr. 1°); y el de tenencia de droga para uso personal (apartado segundo del mencionado artículo), configurándose dicho tipo "cuando por su escasa cantidad y demás circunstancias, surgiera inequívocamente que la tenencia es para uso personal", fijando como pena la de un mes a dos años de prisión. Y entrecruzando la lógica médica con la penal, instituyó tres medidas de seguridad curativas y una educativa (arts. 16, 17, 18 y 21).

El art. 16 hace mención al supuesto de los condenados por cualquier delito que dependieran física o psíquicamente de estupefacientes, el juez debe imponer además de una pena, una medida de seguridad curativa que consistirá en un tratamiento de desintoxicación y "rehabilitación" por el tiempo necesario a esos fines, y ésta cesará por resolución judicial, previo dictamen de peritos que así lo aconsejen. Debe destacarse que esta norma, al igual que las que le siguen, no prevén que el plazo límite de la medida de seguridad resulte ser el monto de la pena impuesta, lo que resulta a todas luces irrazonable [32]. A su vez, Donna señala, con relación a las medidas de seguridad, que se debe acatar el principio de legalidad, que no sólo implica que una persona debe tener conocimiento de la descripción típica legal del hecho (en qué consiste el delito), sino también de sus consecuencias, entre ellas el plazo de la medida de seguridad [33].

El art. 17 hace referencia al caso en que al imputado se lo condene por el delito de tenencia de drogas para uso personal y éste dependiere física o psíquicamente del estupefaciente. En dicho supuesto, el juez puede dejar en suspenso la aplicación de la pena y someterlo a una medida de seguridad curativa por el tiempo necesario para su desintoxicación y "rehabilitación"; si el tratamiento es "satisfactorio", se lo exime de la aplicación de la pena; si transcurrido el plazo de dos años no se ha obtenido un grado aceptable de "recuperación" por su falta de "colaboración", el juez puede optar entre aplicar la pena, acumulándola a la medida o continuar el tratamiento sin plazo.

El art. 18 prevé la situación del imputado sin condena, a quien se le endilga el delito de tenencia de droga para uso personal y éste dependiera física o psíqui-

[31] BO del 11/10/1989.

[32] VÁZQUEZ ACUÑA, Martín E., "Uso de drogas, ley penal y los derechos humanos", en *Las drogas en el siglo... ¿que viene?*, Fundación Acción para la Comunidad, 1999, p. 243.

[33] DONNA, E., "El problema de la indeterminación temporal de las medidas de seguridad", Suplemento de Jurisprudencia Penal, La Ley, mayo 1997.

camente de estupefacientes y a su vez prestara su "consentimiento", se le aplicará un tratamiento curativo por el tiempo necesario para su desintoxicación y "rehabilitación" y se suspenderá el trámite del sumario; si el tratamiento es "satisfactorio", se lo sobresee; si luego de transcurridos dos años el "tratamiento" fracasara por falta de "colaboración", se pone en marcha la causa y en su caso (que fuera condenado) el juez puede aplicar la pena y continuar el tratamiento por el tiempo necesario o mantener la medida de seguridad.

Según el art. 19, el tratamiento podrá ser ambulatorio o con internación en "establecimientos adecuados", que estén habilitados por la autoridad sanitaria, nacional o provincial, y el tratamiento estará dirigido por un equipo técnico y comprenderá los aspectos médicos, psiquiátricos, psicológicos, pedagógicos y de asistencia social. Por otra parte, dicho artículo ordena que los Servicios Penitenciarios deberán arbitrar los medios necesarios para disponer en cada unidad de un lugar donde, en forma separada del resto de los demás internos, pueda ejecutarse la medida de seguridad de rehabilitación de los arts. 16, 17 y 18.

En el caso de usadores experimentales, el art. 21 dispone que el juez de la causa podrá, por única vez, sustituir la pena impuesta por una medida de seguridad educativa en la forma y modo que judicialmente se determine, medida consistente en un programa especializado relativo al comportamiento responsable frente al uso y tenencia indebida de estupefacientes, que con una duración mínima de tres meses, la autoridad educativa nacional o provincial implementará.

Finalmente, en cuanto a la represión de la tenencia de drogas para uso personal, el art. 22 prevé, también en forma irrazonable, que "acreditado un resultado satisfactorio de las medidas de recuperación establecidas en los arts. 17, 18 y 21 si después de un lapso de dicha recuperación, el autor alcanzara una reinserción social plena, familiar, laboral y educativa, el juez previo dictamen de peritos, podrá librar oficio al Registro Nacional de Reincidencia y Estadística Criminal y Carcelaria para la supresión de la anotación relativa al uso y tenencia indebida de estupefacientes".

Se señala la irrazonabilidad de dicha norma pues difícilmente un joven con la "etiqueta" de delincuente pueda lograr un trabajo en una sociedad donde difícilmente es alcanzable un empleo.

A lo dicho, cabe agregar que la gran mayoría de las personas sujetas a proceso cumplirán su medida de seguridad en establecimientos públicos[34] que carecen de los recursos necesarios para hacer frente a dicha demanda o solicitarán becas a la SEDRONAR [35] y, en caso de adolescentes, serán ingresados al Pro-

[34] En la Capital Federal el Cenareso (Centro Nacional de Rehabilitación Social) sólo cuenta con ochenta camas y trata a trescientos pacientes ambulatorios, según lo expuesto por José Luis González, Director Asistente del Cenareso (ver diario *Clarín* del 19/5/2003).

[35] El Dr. Wilbur Grimson, titular de la SEDRONAR, ha señalado "el presupuesto actual es de nueve millones de pesos, el más bajo de su historia" (ver diario *Clarín* del 19/5/2003). La SEDRONAR al 1° de diciembre de 2003 tiene otorgado en el año en curso 473 becas,

grama de Atención de Adicciones del Consejo Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia; otro sector de la población criminalizada, menos numeroso, se encontrará respaldado por el sistema de obras sociales y asociaciones de obras sociales del sistema nacional incluidas en la ley 23.660, recipendarias del fondo de redistribución de la ley 23.661 (ley 24.455, art. 2°, de 1995 [36], decreto reglamentario 580/1995 [37]); otros buscarán cobertura en el PAMI (Instituto Nacional de Servicios Sociales Para Jubilados y Pensionados) y un grupo residual buscará cobertura en el sistema de prepagas (ley 24.754 de 1997) [38].

En lo que se refiere a "lugares especiales" en las cárceles federales y provinciales debe decirse que son casi inexistentes [39].

En cuanto a la sustancia que debe considerarse estupefaciente, la ley es completada con los estupefacientes y psicotrópicos susceptibles de producir dependencia física o psíquica que se encuentran enumerados en el dec. 722/1991, en el que se indica que los productos incluidos en la lista pasan a formar parte de los estupefacientes a los efectos establecidos en el último párrafo del art. 77 [40].

---

divididas en internación y ambulatorias; los valores que otorga en concepto de internación resultan ser de $ 850 y por ambulatorio, media jornada (4 horas) $ 420 y por ambulatorio, jornada completa (6 horas) $ 650.

[36] BO del 8/3/1995.

[37] BO del 18/10/95.

[38] BO del 2/1/1997.

[39] El sistema federal cuenta únicamente con un espacio de tratamiento en la Unidad 24 de Marcos Paz de Jóvenes Adultos y la Unidad 3 de Mujeres. Muchos de los Servicios Penitenciarios Provinciales requieren los servicios de los institutos de adicciones extramurales (ver "Programa de Asistencia a Aplicarse en los Centros de Rehabilitación de Drogadependientes", Resolución 1691/1995 del 27 de octubre de 1995 del Servicio Penitenciario Federal) en el Anexo de Legislación.

[40] BO 23/4/1991: Acetil Alfa Metilfentanilo, Acetildihidrocodeina, Acetilmetadol, Acetorfina, Alfa Acetilmetadol, Alfa Meprodina, Alfa Meprodina, Alfa Metadol, Alfa Metilfentanilo, Alfa Metiltiofentanilo, Alfa Prodina, Alfentanil, Alil Prodina, Anfetamina - Bencedrina, Anileridina, Becitramida, Bencetidina, Bencilmorfina, Beta - Cetilmetadol, Beta - Hidroxifentanilo, Beta - Hidroxi - 3 - Metilfentanilo, Beta - Meprodina, Beta - Metadol, Beta - Prodina, Butirato De Dioxafetilo, Bufotenina, Cannabis (Marihuana Y Sus Aceites Y Resinas (Haschisch) Y Sus Semillas, Catinona, Cetobemidona, Clonitaceno, Clorfentermina, Coca (Hojas), Cocaina, Codeina, Codoxima, Concentrado De Paja De Adormidera, (El Material Que Se Obtiene Cuando La Paja De Adormidera Ha Entrado En Un Proceso Para Concentración De Sus Alcaloides, En El Momento En Que Pasa Al Comercio), Desomorfina, Dexanfetamina, Dextromoramida, Dextropropoxifeno, Dietilpropion O Anfepramona, Det, Diampromida, Dietiltiambuteno, Difenoxilato, Difenoxina, Dihidrocodeina, Dihidromorfina, Dihidromorfina, (Ésteres De), Dimifeptanol, Dimenoxadol, Dimetiltiambuteno, Dioxafetilbutirato, Dma, Dmhp, Dipipanona, Dmt, Drotebanol, Dob, Doet, Ecgonina, Ecgonina, (Esteres De,) Y Derivados Que Sean Convertibles En Ecgonina Y Cocaína, Etilmetiltiambuteno, Etilmorfina, Etonitaceno, Etorfina, Etoxeridina, Fenadoxona, Fenanpromida, Fenazocina, Fencanfamina, Fenciclidina, Fendimetrazina, Fenetilina, Fenmetrazina, Femproporex, Fenomorfan, Fenoperidina, Fentanil, Folcodina, Furetidina, Harmalina, Harmina, Heroina, Hidrocodona, Hidrocodona, (Ésteres De La), Hidromorfinol, Hidromorfona, Hidromorfona, (Ésteres De La), Hidroxipetidina, Ibogaina,

Se reitera que queda en manos del Poder Ejecutivo (un Ministerio) decretar cuándo una sustancia es estupefaciente y, en consecuencia, cuándo una conducta pasa a ser delito en el marco de esta ley. En la lista referida no está incluido el alcohol, que es la droga de mayor consumo en nuestra sociedad y la que produce mayor daño, tal cual surge de las estadísticas suministradas por los organismos competentes [41].

Completan esta normativa la ley 24.424 [42] y la 26.052 [43] (promulgada el 30 de agosto de 2005) en el tema que nos toca. La primera de ellas, al introducir en el art. 5° el último párrafo que "en el caso del inciso a) (comercialización de estupefacientes), cuando por la escasa cantidad sembrada o cultivada y demás circunstancias, surja inequívocamente que ella está destinada a obtener estupefacientes para consumo personal... se le impondrá la misma pena que la prevista para tenencia de droga para uso personal siendo aplicables las medidas de seguridad previstas en los arts. 17, 18 y 21 de la ley 23.737". Ello significa que res-

---

Isoaminilo, Isometadona, Levanfetamina, Levofenacilmorfan, Levometanfetamina, Levometorfan, Levomoramida, Levorfanol, Lisergida, Mda, Mdma, Meclocualona, Mescalina, Metadona, Metadona, (Intermediario De La), Metanfetamina, Metacualona, Metazocina, Metildesorfina, Metilhidromorfina, 3 - Metilfentanilo, 3 - Metiltiofentanilo, 4 - Metilaminorex, Metilfenidato, Metopon, Mirofina, Mmda, Moramida, (Intermediario De La), Morferidina, Morfina, Morfina Bromometilato Y Otros Derivados De La Morfina Con Nitrógeno Pentavalente Incluyendo En Particular Los Derivados De N - Oximorfina, Uno De Los Cuales Es La N - Oxicodeína. Mppp, N - Etilanfetamina, Nalline, Nicocodina, Nicodicodina, Nicomorfina, Noracimetadol, Norcodeina, Norlevorfanol, Normetadone, Normorfina, Norpipanona, N - Etil Mda, N - Hidroxi Mda, N - Oxicodeina, N - Oximorfina, N - Oximorfina, (Derivados De La). Opio. Oxicodona, Oxicodona, (Ésteres De La). Oximorfona, Para - Fluorofentanilo, Parahexilo, Pce, Pcp, Pentazocina, Pepap, Petidina, Petidina, (Intermediario A De La), Petidina, (Intermediario B De La), Petidina, (Ésteres Del Intermediario C De La), Php O Pcpy, Piminodina, Piritramida, Pma, Proheptacina, Properidina, Propiramo, Psilocibina, Psilocina, Racemato De Metanfetamina, Racemetorfan, Racemoramida, Racemorfan, Sulfentanil, Stp O Dom, Tebacon, Tebaina, Tcp, Tetrehidrocannabinoles, Tilidina, Tiofentanilo, Tma y Trimeperidina.

[41] La ley 24.788, publicada en el BO del 3/4/1997, de aplicación en todo el territorio nacional, prohíbe el expendio de bebidas alcohólicas a menores de 18 años. Asimismo, en dicha normativa se prohíbe el consumo de bebidas alcohólicas en la vía pública, en el interior de estadios y otros sitios donde concurren masivamente personas. La violación de estos mandatos solamente conlleva la pena de multa y la clausura de los negocios. La única norma penal que trae esta normativa resulta ser la del art. 15, que reprime con prisión de 6 meses a 2 años y pena de multa de 2.000 a 20.000 pesos la realización de concursos, torneos o eventos de cualquier naturaleza, sea con o sin fines de lucro, que requiera la ingesta de bebidas alcohólicas, desnaturalizando los principios de la degustación, de la catación o cualquier otra manera destinada a evaluar la calidad de los productos. También esta ley prevé la cobertura integral por parte de las obras sociales y prepagas para la asistencia de pacientes alcohólicos. Debe señalarse, por último, que corresponde a la jurisdicción local fijar los lugares de venta de bebidas alcohólicas y el casi nulo acatamiento de las normas de este tipo.

[42] BO del 9/1/1995.

[43] BO del 31/8/2005.

pecto a quien se le impute el delito de cultivo para uso personal, el juez podrá suspender el proceso o la aplicación de la pena, si cumple con la "medida terapéutica" impuesta.

Mientras que la otra ley incorporó como último párrafo del art. 5° el supuesto de que cuando la entrega, suministro o facilitación fuere ocasional y a título gratuito y por su escasa cantidad y demás circunstancias, surgiere inequívocamente que es para uso personal de quien lo recepta, la pena será de seis meses a tres años de prisión, posibilitando la aplicación de las medias de seguridad previstas en los arts. 17, 18 y 21 de la ley citada (art. 1°). Cabe destacar, además, que dicha normativa modificó la jurisdicción al establecer que en los casos de tenencia de drogas para uso personal o de entrega o suministro de dosis destinadas directamente al consumidor, será competencia de la justicia provincial siempre y cuando se adhiera a dicha ley.

Tenemos, entonces, que como respuesta al "desviado" —para domesticarlo— la ley 23.737, que construye tipos penales de autor y no de acto, y que reprime al usuario de drogas por "vicioso" y no por la conducta de tener drogas para uso personal, prevé la imposición de medidas de seguridad curativas-educativas, y frente a la resistencia, la aplicación de la pena. Es decir, el Estado mantiene la vigilancia del "ofensor" con la constante posibilidad de cambiar rápidamente del "sanatorio" a la prisión, ante la menor forma de rebeldía, sea suspendiendo el tratamiento o no cumpliendo las estrictas normas que le impongan [44].

X. Principales argumentos a favor y en contra de la represión de la tenencia de estupefacientes para uso personal: desde la jurisprudencia

Quienes postulan la incriminación de la tenencia de estupefacientes para uso personal, sostienen [45]:

a) que la conducta de consumir estupefacientes resulta violatoria de normas éticas, por lo que el Estado estaría autorizado a penalizar dicho proceder; o que

[44] Gannon, G., "Las drogas: su problemática, la política y la legislación" en *Cuadernos de Doctrina y Jurisprudencia Penal*, año III, nro. 6, p. 297; Hügel, C. R., en *La política de drogas y el paradigma de enfermedad* (Biblioteca de Ciencias Penales, Depalma, p. 70), señala que la respuesta estatal basada en terapias coactivas debe ser catalogada de inhumana, pues se fundamenta en la ideología de la "abstinencia", la cual se enlaza con la teoría del "sufrimiento", que justifica las más aberrantes formas de abordaje: instituciones terapéuticas ubicadas en lugares despoblados y sujetas a un duro régimen disciplinario; interdicción de contactos familiares por períodos prolongados y otra forma de afectación de los derechos humanos, a cuya rebeldía corresponde un rótulo de "resistente" o "no colaborador" con la terapia, que lo acerca a la cárcel.

[45] "Colavini, Ariel O.", del 29/3/1978; "Montalvo, Ernesto A.", del 11/12/1990 (con la disidencia de Belluscio y Petracchi); LL-1991-C-80, "Caporale, Susana y otros", del 24/10/1995, Fallos 318:2103; todos de la Corte Suprema de Justicia de la Nación.

el Estado debe intervenir para salvaguardar el bien jurídico salud individual o colectiva, pues es interés de la sociedad impedir la autolesión (orientación paternalista);

b) que el castigo del consumo implicaría una reducción en la demanda y que, por este medio indirecto, se arruinaría el negocio del tráfico;

c) que el consumidor es la vía para descubrir al traficante, por lo menos a aquellos que son protagonistas del llamado "tráfico hormiga";

d) que el consumo de drogas constituye en sí mismo un hecho de alta peligrosidad, ya que puede conducir a la realización de delitos en estado de drogadicción (orientación de defensa social);

e) que existe una tendencia del "adicto" a compartir el uso, que respondería a razones de naturaleza psicológica y también de conveniencia, en razón de que de esta manera se facilitaría el propio abastecimiento.

La corriente que propugna la descriminalización entiende [46]:

a) que la norma penal sólo puede reprochar conductas que perjudiquen el bien jurídico de terceros, quedando excluidas todas aquellas realizadas en el ámbito de privacidad y que no produzcan tal efecto negativo. Que el legislador, al incriminar el uso de drogas para asegurar el no consumo, invade un ámbito que le está vedado por la propia Constitución en su art. 19, como es el de la privacidad y se entromete en el derecho de autodeterminación, que implica la libertad de las personas de elegir y desarrollar sus propios planes;

b) que este tipo de legislaciones de naturaleza perfeccionista no buscan en realidad sancionar conductas, sino el carácter de "vicioso" que le asigna al usador de estupefacientes, reprimiendo "personalidades" y no "acciones", como demandan los pactos y convenios internacionales en materia de derechos humanos (principio de culpabilidad); el ser drogadicto o usuario de drogas al que le asignan una tendencia a "contagiar" constituye ser el motivo de la imposición de una pena y no el consumo y tenencia de drogas;

c) que la incriminación de la tenencia o el consumo en modo alguno constituye la herramienta idónea para prevenir el fenómeno de ingesta de drogas; la experiencia nos indica que la criminalización funciona como un sistema autorreproductivo;

d) que, sin perjuicio de que algunos usuarios pasen a formar parte de la cadena de comercialización, y de la situación de inculpabilidad que pueda plantearse, no cabe penalizar la tenencia de estupefacientes sobre la base de un peligro futuro; en todo caso, el Estado debe intervenir con relación a las organizaciones que se aprovechan de la necesidad que tienen "ciertos adictos" de hacerse de las drogas;

[46] "Bazterrica, Gustavo Mario" y "Capalbo, Alejandro Carlos" (con disidencia de los Dres. Carlos S. Fayt y José Severo Caballero), ambos del 29/8/1986 de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, LL 1986-D-582.

e) que cuando se relaciona el aumento de la comisión de delitos con el consumo de estupefacientes, no obstante no existir una relación directa verificable, dicho dato no autoriza a penalizar dicha acción, sino los ilícitos que se perpetren, muchos de los cuales se verían justificados o disculpados por alguna "necesidad" o por el "estado" en que se encuentre el autor;

f) que utilizar a los consumidores para llegar al traficante parece insostenible por dos fuertes razones; la primera, fuera de cosificar al usuario al ser utilizado como instrumento, sostener que el arresto del simple consumidor resulta ser una herramienta idónea para llegar al traficante entraña afirmar que para una eficaz represión del aparato de comercialización de drogas, el Estado debería fomentar el consumo, con lo que tal actividad sería más visible, y se contaría, además, con innumerables proveedores de información; desde otro punto de vista, pensar que el consumidor, al ser clasificado como delincuente, estaría a disposición de la autoridad para poner en evidencia al proveedor, significa argumentar sobre la base de práctica de prevención del delito correspondiente a una estructura de costumbres autoritarias que entrañan riesgos no menos graves que el propio consumo, pues implica el reconocimiento de un hábito que se encuentra penalizado;

g) que al penalizar la tenencia, el usuario sufre una estigmatización definitiva como "delincuente" que le es impuesta por la misma comunidad que debería proporcionarle la asistencia necesaria; el usuario, condenado por este ilícito, tendría un antecedente criminal que lo acompañaría en el futuro, causándole un daño irreparable al dificultarle seriamente acceder a un trabajo, circunstancia que constituye una consecuencia contraproducente en su inserción social;

h) que, por último, este tipo de políticas conspira contra la "supuesta lucha" contra el narcotráfico porque, tanto la agencia policial como la judicial, se abarrotan de este tipo de procesos, impidiendo dedicarle el tiempo necesario a las investigaciones de envergadura.

XI. Las medidas de seguridad curativas en el marco de las leyes 23.737 y 22.914

Como ya se ha señalado, el art. 19 de la ley 23.737 establece que las medidas de seguridad que comprende el tratamiento de desintoxicación y rehabilitación debe llevarse a cabo en establecimientos adecuados que el tribunal determine de una lista de instituciones bajo conducción profesional reconocidas y evaluadas periódicamente, registradas oficialmente y con autorización de habilitación por la autoridad nacional provincial o nacional, quien hará conocer mensualmente la lista actualizada al Poder Judicial y que será difundida en forma pública. Dicho tratamiento estará dirigido por un equipo de técnicos y comprenderá los aspectos médicos, psiquiátricos, psicológicos, pedagógicos, crimi-

nológicos y de asistencia social, pudiéndose ejecutar en forma ambulatoria, con internación o alternativamente, según el caso.

Asimismo, el Estado nacional se obliga a asistir económicamente a las provincias que desarrollen intervenciones tendientes a la recuperación de adictos a estupefacientes (art. 43 de la ley 23.737).

Mediante la resolución conjunta 361/1997 del Ministerio de Salud Pública y Acción Social y 153/1997 de la SEDRONAR [47] se reglamenta los servicios que deben prestar los centros preventivos-asistenciales de la drogadependencia (gubernamentales y no gubernamentales). Se establece, asimismo, que en el ámbito de la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y la Lucha contra el Narcotráfico funcionará un registro de organismos no gubernamentales y gubernamentales en el área de drogadependencia en orden a lo previsto en el art. 19 de la ley 23.737. Se consignan, además, los recaudos que se exigen para que los organismos no gubernamentales y gubernamentales puedan obtener el alta en el registro mencionado. También se manda que los organismos deben presentar ante la Secretaría de Política y Regulación de Salud del Ministerio de Salud Pública y la SEDRONAR el programa terapéutico a desarrollar, como así también el estricto cumplimiento de las normas de bioseguridad en relación a las ETS, HCV, HBV y HIV. Finalmente se consignan los profesionales y las actividades con que deben contar los consultorios externos, los hospitales de día y los establecimientos con capacidad de internación.

Por otra parte, mediante la resolución conjunta 362/1997 del Ministerio de Salud y Acción Social y 154/1997 de la SEDRONAR [48], se aprueba el programa terapéutico básico que deben cumplimentar las obras sociales y asociaciones de obras sociales del Sistema Nacional del Seguro de Salud incluidas en la ley 23.660, recipendarias del Fondo de Redistribución de la ley 23.661 y de las empresas o entidades prestadoras de servicios de medicina prepaga (leyes 24.455 y su decreto reglamentario 580/1995 y 24.754), programa que será materia de control por parte de los organismos estatales mencionados. Asimismo, se consignan los mecanismos de evaluación y control; y la cobertura mínima a los beneficiarios.

No puede dejar de destacarse que el art. 10 de la ley 22.914 obliga a los jueces a inspeccionar los lugares de internación debiendo verificar las condiciones de alojamiento, cuidado personal y atención médica.

Finalmente cabe exponer que a las personas sometidas a tratamiento deben respetársele los derechos fundamentales tales cuales: 1) el de recibir un trato digno; 2) el derecho a la privacidad; 3) derecho a la confidencialidad; 4) a recibir la mejor atención disponible en materia de asistencia; 5) derecho a dar su consentimiento y de ser informado previamente de cualquier tratamiento en la

[47] Ver listado de instituciones habilitadas por la SEDRONAR en el país.
[48] De fecha 11 de junio de 1997.

medida en que pueda comprender y, en su caso, su representante legal; 6) derecho a no verse restringido en su libertad ambulatoria más alla de lo que su tratamiento demande y en los casos de la ley 23.737, el límite debe estar dado por el monto de la pena (principio de proporcionalidad y racionalidad); 7) derecho a la comunicación (familiar y social). Son aplicables, según lo ha señalado nuestra Corte Suprema de Justicia de la Nación en el fallo "T., R. A. s/internación" del 27 de diciembre de 2005, a las personas sometidas a internación involuntaria y coactiva, los siguientes instrumentos internacionales: "Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de salud mental" (resolución 46/119 de las Naciones Unidas, del 17 de diciembre de 1991); la recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos 111 del período extraordinario de sesiones del 2000; y los fundamentos vertidos en el caso "Víctor Rosario Congo v. Ecuador" (Informe 63/1999 de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, caso 11427, del 13 de abril de 1999).

XII. Medidas de seguridad educativa de la ley 23.737

El art. 21 dispone en el supuesto del art. 14, segundo párrafo, que si el procesado no dependiera física o psíquicamente de los estupefacientes por tratarse de un principiante o experimental, el juez de la causa por única vez podrá sustituir la pena por una medida de seguridad educativa en la forma y modo que judicialmente se determine. Tal medida debe comprender el cumplimiento obligatorio de un programa especializado relativo al comportamiento responsable frente al uso y tenencia indebida de estupefacientes, que con una duración mínima de tres meses, la autoridad educativa nacional o provincial implementará a los efectos del mejor cumplimiento de esta ley. Dicha norma contempla como conclusión que si dicho tratamiento no da resultado "satisfactorio", el tribunal hará cumplir la pena en la forma fijada en la sentencia.

Teniendo en consideración este artículo, la SEDRONAR y el Ministerio de Educación de la Nación suscribieron la resolución 089/2001, que impulsa el cumplimiento de dicha medida mediante capacitación y supervisión de las acciones de dicho programa. En dicha actividad intervienen técnicos de la SEDRONAR y del Ministerio de Educación, siendo la población objetivo los docentes que desarrollan los talleres y aquellos interesados en la problemática (profesionales, entidades y organismos vinculados con el tema). Hasta el 2 de diciembre de 2003 sólo se han implementado este tipo de talleres en las provincias de Santa Fe, Chaco, Jujuy, San Juan, Chubut, Mendoza, Misiones, Río Negro y Buenos Aires. Finalmente cabe resaltar que no siempre la medida de seguridad educativa es impartida por organismos del Ministerio de Educación nacional o provincial, sino que alguna de ellas, como la de Mendoza, lo es a través del Plan Provincial

o por organismos no gubernamentales, según informan los responsables de la SEDRONAR.

No puede dejar de mencionarse el art. 42 de la ley 23.737, que si bien de modo directo no se refiere a la medida de seguridad, sí lo hace indirectamente, al establecer que el Ministerio de Educación y Justicia, en coordinación con el Ministerio de Salud y Acción Social y las autoridades educacionales y sanitarias provinciales, considerarán en todos los programas de formación de profesionales de la educación, los diversos aspectos del uso indebido de drogas, teniendo presentes las orientaciones de los tratados internacionales suscriptos por el país, las políticas y estrategias de los organismos internacionales especializados en la materia, los avances de la investigación científica relativa a los estupefacientes y los informes específicos de la Organización Mundial de la Salud.

XIII. El usuario: en el campo del derecho civil

a) Internación compulsiva

El art. 482 del Código Civil prevé la internación compulsiva cuando las autoridades policiales, dando inmediata cuenta al juez, tomen conocimiento de personas que por padecer enfermedades mentales, o ser alcoholistas crónicas o "toxicómanos", pudieran dañar su salud o la de terceros o afectaren la tranquilidad pública. Dicha internación sólo podrá ordenarse previo dictamen del médico oficial.

Asimismo, el referido artículo establece que a pedido del marido, de la mujer o de parientes, defensor de incapaces o del cónsul, en caso de ser extranjero, o de cualquier vecino en el supuesto de que produzca molestias, el juez podrá, previa información sumaria, disponer la internación de quienes se encuentren afectados de enfermedades mentales aunque no justifique la declaración de demencia, alcoholistas crónicos y "toxicómanos" que requieran asistencia en establecimientos adecuados, debiendo designar un defensor especial para asegurar que la internación no se prolongue más de lo indispensable, y aun evitarla, si pueden prestarle debida asistencia las personas obligadas a la prestación de alimentos.

Es decir que dicha norma prevé dos supuestos, que son la hospitalización policial y la judicial, aunque en el caso de la internación policial también se debe poner en conocimiento del juez civil.

La ley 22.914 [49] (Internación y Egreso de Establecimientos de Salud Mental) establece en su art. 1° que la internación de personas en establecimientos

[49] BO del 20/9/1983. Esta ley tiene vigencia únicamente en la actualidad en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Debe señalarse que la ley 448 de Salud Mental, promulgada el 31/8/2000, establece el régimen de internación de personas con problemas "mentales", pero no se encuentra reglamentada, y ha dejado en suspenso las normas referentes a internaciones por orden judicial hasta que se efectúe el traspaso de la Justicia Nacional a la Ciudad de Buenos Aires.

públicos o privados de salud mental o de tratamiento para afectados de enfermedades mentales, alcohólicos crónicos o toxicómanos, sólo se admitirá: a) por orden judicial; b) a pedido del propio interesado o su representante legal; c) por disposición de la autoridad policial en los supuestos y con los recaudos establecidos en el segundo párrafo del art. 482 del Código Civil; d) en caso de urgencia a pedido de los parientes, del Ministerio Público, del respectivo cónsul o de cualquier persona del pueblo cuando sea el toxicómano o alcohólico crónico.

La normativa bajo estudio prevé distintos recaudos para cada uno de los supuestos mencionados.

Así tenemos que en el supuesto de instancia propia o del representante legal la internación, según el art. 2° de la referida ley, debe ajustarse a las siguientes disposiciones: 1) el peticionante o su representante debe suscribir una solicitud de internación ante el director del establecimiento o quien lo reemplace, presentando con ello un dictamen médico que identifique al posible internado, efectúe su diagnóstico y dé opinión fundada sobre las necesidades de la internación; 2) admitida la internación, el director del establecimiento deberá: a) efectuar dentro de las 48 horas su propio dictamen médico o convalidar el de otro facultativo dentro del mismo establecimiento; b) comunicar al Ministerio de Menores e Incapaces la internación efectuada cuando se trate de alguna de las circunstancias previstas en los supuestos de inhabilitación judicial (152 bis del Código Civil) o en los casos referidos en los párrafos 2° y 3° del art. 482 del mismo cuerpo legal, o en el caso de verificarse que la misma persona ya haya sido internada con anterioridad. Asimismo, se regula que dicha comunicación deberá ser acompañada con copia de los dictámenes médicos producidos; c) en cualquier otro caso, si la internación supera los veinte días, deberá formularse igual comunicación; 3) si el internado estuviera sujeto a tutela o curatela, su representante deberá comunicar al juez de la causa la internación efectuada dentro de las 24 horas de producida.

En el supuesto de disposición de autoridad policial: a) el director del establecimiento deberá efectuar su propio dictamen médico o convalidar el del otro facultativo del mismo establecimiento e informar dentro de las 24 horas del comienzo de la internación al Ministerio de Menores e Incapaces, acompañando copia del dictamen y el del médico oficial dispuesto previamente por la autoridad policial; b) en el sexto día de la internación, de no mediar notificación judicial ordenando mantenerlo, el director del establecimiento comunicará tal situación al Ministerio de Menores e Incapaces interviniente y, si dentro del tercer día siguiente no recibiere la orden judicial referida, por su sola autoridad dispondrá el cese de la internación, notificando de ello al internado o a su representante legal.

En los casos de urgencia se deben observar las siguientes disposiciones: a) las personas facultadas deberán pedir la internación por escrito firmado ante el director del establecimiento o quien lo reemplace, quien accederá o rechazará fundadamente; b) producida la internación, el solicitante deberá comunicarlo al

Ministerio de Menores e Incapaces dentro de las 24 horas; c) el director del establecimiento procederá en el mismo sentido cuando es dispuesto por la autoridad policial, de no mediar orden judicial en contrario y aunque no estuvieran vencidos los plazos establecidos, dispondrá por su sola autoridad que la internación cese tan pronto cesen las causas que la justificaron, notificando de ello al interesado o a su representante legal y al Ministerio de Menores e Incapaces.

Esta ley prevé en las hipótesis de internación involuntaria, ya sea por recurrencia directa a la justicia o por intervención jurisdiccional posterior en los casos de urgencia o policial, o sea que la persona se encuentra bajo la autoridad judicial, que el director del establecimiento: a) deberá informar al juez de la causa con una periodicidad no mayor de cuatro meses sobre las novedades que se produzcan en la historia clínica del internado; b) podrá autorizar salidas o paseos a prueba si lo juzga conveniente y el grado de recuperación del internado lo permite, individualizando con precisión a la persona responsable de su cuidado fuera del establecimiento e informando al juez dentro de las 24 horas; c) requerirá autorización judicial para disponer el alta provisoria, la transferencia del internado a otro establecimiento o su externación definitiva.

Por otra parte, el instrumento legal bajo análisis exige que los jueces impulsen de oficio los procesos de internación y, por otra parte, los obliga a inspeccionar los lugares de internación y a verificar las condiciones de alojamiento, cuidado personal y atención médica.

El cúmulo de deberes impuesto por la ley 22.914 en el contexto de las normas constitucionales, civiles y penales vigentes, al decir de Kraut [50], sintetiza las obligaciones de los profesionales de la salud mental y los integrantes del sistema judicial.

Estas normativas plantean el dilema de las internaciones compulsivas, que violan el principio de autonomía, o sea, el derecho que tiene cada persona para decidir cuándo se va a someter a un tratamiento, y además se ve vulnerado el derecho al libre tránsito, aunque aparezcan con un sesgo tuitivo. Sin perjuicio de lo expuesto, se considera que hay situaciones límites como, por ejemplo, cuando la persona carece de discernimiento por la acción de las sustancias y puede causar perjuicio a terceros o pone en serio problema su vida.

Finalmente, cabe señalar que cualquier medida de internación debe ser respetuosa de los derechos humanos consagrados en los pactos internacionales, ir acompañada de los controles necesarios y cesar una vez que finaliza el peligro.

b) El uso de estupefacientes y la inhabilitación judicial

El art. 152 bis del Código Civil prevé que podrá inhabilitarse judicialmente a quienes por embriaguez habitual o uso de estupefacientes estén expuestos a otorgar actos jurídicos perjudiciales a su persona o patrimonio (inc. 1°). Ello im-

[50] KRAUT, Alfredo Jorge, "Perspectiva alentadora en el debate de la internación psiquiátrica involuntaria", JA 1991-I-1017/29.

plica que los inhabilitados judicialmente no podrán disponer de sus bienes por actos entre vivos y se les designará un curador, pudiendo sólo realizar actos de administración, salvo que la sentencia de inhabilitación limite también dicha facultad. Por otra parte, el art. 637 bis del Código Procesal Civil y Comercial de la Nación establece que el trámite de la declaración de inhabilidad regirá en lo pertinente las disposiciones aplicables a la declaración de demencia. Debe dejarse claro que el inhabilitado no se trata de un incapaz de hecho, sino que se encuentra privado de efectuar actos de disposición (compraventa, donación, abdicar herencias, etc.).

Además, el art. 309 del Código Civil consigna que en los casos de inhabilitación del art. 152 bis, incs. 1° y 2° (embriaguez habitual o uso de estupefacientes) se suspende el ejercicio de la autoridad de los padres hasta que sean rehabilitados.

c) La adicción a las drogas como causal objetiva de la separación personal [51]

La ley 23.515 [52] introdujo en el art. 203 del Código Civil que es causal de separación personal el alcoholismo o adicción a la droga de uno de los cónyuges, si tales afecciones provocan trastornos de conducta que impiden la vida en común o la del cónyuge enfermo con los hijos. La cuestión principal está en determinar qué debe entenderse por "trastornos de conducta" puesto que el legislador no brinda ninguna pauta concreta al respecto, aunque es plausible entender que dicha norma se refiere a malos tratos tanto físicos como morales, o al incumplimiento de sus obligaciones como cónyuge o como padre.

No puede encararse el análisis del art. 203 del Código Civil sin tener a la vista los arts. 208 y 211 del mismo Código, que establecen protecciones especiales a favor del enfermo, tanto en lo que hace a la obligación alimentaria como en lo referido a la atribución del hogar conyugal. Éste no podrá ser liquidado ni partido —sea ganancial o propio— si se encuentra habitado por el enfermo.

d) La ley 23.737 y la patria potestad

El art. 36 de la ley 23.737 prevé como consecuencias de infracciones a la ley que si el juez de la causa advirtiere que el padre o la madre han comprometido la seguridad, la salud física o psíquica o la moralidad de sus hijos menores, deberá remitir los antecedentes pertinentes al juez competente para que resuelva sobre la procedencia de aplicar lo dispuesto en el inc. 3° del art. 307 del Código Civil.

El inc. 3° del art. 307 del Código Civil dispone la privación de la patria potestad en el supuesto de que los padres pongan en peligro la seguridad, la salud física o psíquica o la moralidad del hijo, mediante malos tratamientos, ejemplos perniciosos, inconducta notoria o delincuencia.

[51] MINYERSKY, Nelly, "Drogadicción: algunas reflexiones sobre aspectos jurídicos del problema", *Revista del Colegio Público de Abogados de la Capital Federal*.

[52] BO del 12/6/1987.

Debe señalarse, en primer término, que la obligación de denunciar el abandono material o moral del menor le corresponde obligatoriamente a cualquier juez o miembro del Ministerio Público que tome conocimiento de la situación en que se encuentra aquél, es decir que no es necesario que se legisle en el sentido del art. 36 de la ley 23.737, pues al punto que uno analice dicha norma se advierte la necesidad de que la denuncia se efectúe recién cuando el padre o la madre sean condenados por un delito tipificado en la ley 23.737, cuando, en realidad, se reitera, basta que se tome conocimiento de la situación de desamparo o de peligro en que se encuentra el menor.

Finalmente cabe señalar que la privación de la patria potestad implica, hasta que se otorgue la rehabilitación que prevé el art. 308 del Código Civil, la suspensión de los derechos y deberes, salvo el de la obligación alimentaria, que surge de la relación de padres e hijos [53].

XIV. Programa de Prevención y Asistencia de Niños/Niñas, Adolescentes y Jóvenes con problema de consumo de sustancias

Mediante la disposición 930 [54] se aprobó el "Programa de Asistencia e Investigación de Adicciones" (PAIDA), que tiene como base normativa lo dispuesto en el art. 33 de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, donde se expresa: "los Estados partes, adoptarán todas las medidas apropiadas, incluidas medidas legislativas, administrativas, sociales y educacionales para proteger a los niños contra el uso ilícito de los estupefacientes y sustancias psicotrópicas enumeradas en los tratados internacionales pertinentes y para impedir que se utilice a niños en la producción y el tráfico ilícito de estas sustancias"; y en las Directrices de las Naciones Unidas para la Prevención de la Delincuencia Juvenil (Directrices de Riar - ONU documento A/45/49 —1990—) en el cual se especifica en el capítulo V - Política Social, Punto 45, que "los organismos gubernamentales deberán asignar elevada prioridad a los planes y programas dedicados a los jóvenes y suministrar suficientes fondos y recursos de otro tipo para prestar servicios eficaces, proporcionar las instalaciones y el personal para brindar servicios adecuados de atención médica, salud mental, nutrición, vivienda y otros servicios necesarios, en particular de prevención y tratamiento del uso indebido de drogas y alcohol y cerciorarse que estos recursos lleguen a los jóvenes y redunden realmente en beneficio de ellos".

En esta disposición el Consejo Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (CONNAF) tiene la responsabilidad de diseñar políticas y acciones de forma

[53] Bueres, Alberto J. - Higiton, Elena, *Código Civil y Normas Complementarias. Análisis doctrinario y jurisprudencial*, t. I, Hammurabi, ps. 1293/7.

[54] De fecha 9 de mayo de 2003.

directa o indirecta, tanto en la prevención como el abordaje terapéutico del consumo de sustancias psicoactivas por parte de niños/niñas, adolescentes y jóvenes.

Se fija como objetivo general el de trabajar con la población de dolescentes y jóvenes (hasta 18 años) con problemas de consumo de sustancias psicoactivas a fin de brindarles instancias individuales, grupales y comunitarias que posibiliten el abandono de conductas de riesgo que conspiran contra su salud y su inserción social.

Las vías de ingreso a este modelo de intervención son las siguientes: a) por oficio de juzgados de menores, civiles y federales; b) por presentación espontánea; c) por derivación de otros programas del CONNAF; c) por solicitud de otras instituciones (v.gr., hospitales públicos, servicios penitenciarios, etc.).

En la normativa bajo estudio se prevé como modalidades de tratamiento: a) servicio ambulatorio (consultorios externos y centros de día); b) servicio de internación, previendo que el sistema de internación en comunidad terapéutica supone el paso de los jóvenes residentes por tres diferentes etapas: precomunidad, comunidad terapéutica y reinserción social. Las etapas de precomunidad y comunidad terapéutica se desarrollan en Tekove Roga - Isla Silvia, Tigre, provincia de Buenos Aires, mientras que la etapa de reinserción social se desarrolla en Lavalleja 229, Capital Federal.

Según informan directivos del CONNAF, se encuentran internados, a diciembre de 2003, en la Isla Silvia 41 jóvenes y en la sede de la calle Lavalleja (reinserción social), 13; por otra parte, tienen becados 110 jóvenes en ocho instituciones, en centros de día o ambulatorios y lugares de internación, pagando en las comunidades terapéuticas $ 30 por día, por cada joven y en los centros de día o ambulatorios, $ 20.

XV. Principales respuestas asistenciales y breve panorama de las instituciones que prestan asistencia a los usuarios de drogas [55]

a) Servicio de residencia

Implica la internación de pacientes con una relación estrecha con el consumo de drogas y cuando presentan en interacción problemáticas sociales severas. La internación dura unos seis meses y puede extenderse hasta un año, cuando el caso lo requiera. Comprende el tratamiento individual, familiar, psicoterapéutico, socioterapéutico y de seguimiento médico, clínico y psiquiátrico.

[55] Civalleri, Viviana "Explorar...", cit.; Goti, Elena, *La comunidad terapéutica, un desafío a la droga*, Nueva Visión; Boletín del CENARESO "Objetivos y Servicios", septiembre de 2001; Vázquez Acuña, Martín, "El usuario en la actual política de drogas", en *Las drogas entre el fracaso y los daños de la prohibición*, CEADS-UNR/ARDA, febrero 2003, ps. 73/80.

b) Hospital de día

Es una modalidad de tratamiento en que el paciente permanece en la institución entre ocho y doce horas, con actividades estructuradas, entre las cuales se encuentran grupos de autoayuda, actividades terapéuticas como talleres y otras actividades del orden de lo cotidiano, como desayuno o merienda y almuerzo.

Es necesario, para que esta modalidad pueda funcionar en algunos pacientes, el compromiso de los padres, ya que también ésta, al igual que la comunidad terapéutica, exige la abstinencia de drogas de los pacientes.

Los grupos de padres son obligatorios y dan herramientas para poder contener a sus hijos fuera del horario del tratamiento. Generalmente, son los padres quienes acompañan el ingreso y egreso de la institución de sus hijos, por lo menos en los comienzos del tratamiento. Algunas de las instituciones brindan a los pacientes psicoterapia individual, control psiquiátrico y médico.

c) Hospital de medio día

Es la misma modalidad que la anterior, pero de menor duración. Entre cuatro y seis horas.

d) Ambulatorio

En esta modalidad, el paciente concurre a la institución para participar de grupos de autoayuda y terapia individual, en algunos casos. En algunas de las instituciones, hay grupos de ayuda como apoyo para la terapia del paciente. Esta modalidad es para pacientes cuyo compromiso con las drogas no implica riesgos de vida.

e) Internación domiciliaria

La internación del paciente es en su domicilio y las salidas del mismo son con el acompañamiento de sus familiares o de acompañantes terapéuticos formados. El eje del tratamiento es la psicoterapia individual y familiar y la evolución del mismo se evalúa con el cumplimiento de objetivos.

f) Psicoterapia individual

El paciente asiste al consultorio o institución del profesional que guía su tratamiento. La cantidad de entrevistas semanales las evalúa el profesional de acuerdo a la necesidad.

g) Narcóticos Anónimos

Es la modalidad similar a la de Alcohólicos Anónimos. Son grupos de autoayuda sin fines de lucro, que funcionan en espacios prestados, como clubes e iglesias.

h) Comunidades terapéuticas

El término "comunidad terapéutica" es tomado y reformulado por el psiquiatra inglés Maxwell Jones, utilizándola por primera vez hacia 1952. Formó una nueva institución donde albergaba ex combatientes de la Segunda Guerra

Mundial, para darles tratamiento psiquiátrico, pero en condiciones diferentes a las hasta entonces propias de los psiquiátricos, en los que los pacientes tienden a cronificarse.

Esta nueva modalidad implicaba una asamblea donde todos los integrantes de la institución organizaban las actividades diarias, en el marco de jerarquías bien señaladas. El residente participaba activamente de su propio tratamiento, ésta es la principal similitud con la actuales comunidades terapéuticas. Por otra parte, podemos mencionar como antecedente de lo que será la autoayuda en las comunidades terapéuticas, los grupos de Alcohólicos Anónimos, que datan de 1935 y tiene como principios básicos el compartir los problemas, porque tienen problemas similares con relación al alcohol. Es una modalidad de tratamiento ambulatorio, donde cada integrante del grupo, con su experiencia vivencial, ayuda a nuevos integrantes, para que finalmente éste pueda ayudar a otros. La filosofía fundamental es "sólo por hoy" y se refiere a evitar la ingesta de alcohol y otras actitudes contraindicadas sólo por el día presente.

Pocos años después de la inventiva del Dr. Jones, en California, Charles Dederich, alcohólico rehabilitado en Alcohólicos Anónimos, comenzó a organizar grupos en su propia casa, recibió en principio alcohólicos y posteriormente se fueron sumando heroinómanos. Verificó que la terapéutica de Alcohólicos Anónimos no era eficaz con adictos, y, reformulándola en función de la particularidad de la adicciones, crea Synanon en 1958.

Synanon no fue capaz de adaptarse a los cambios en la sociedad y quedó convertida en un culto.

Daytop fue fundado en 1963 por egresados de Synanon, entre ellos, Daniel Casriel, en la ciudad de Nueva York y es el comienzo de la expansión de las comunidades terapéuticas en el mundo, incluyendo en su *staff* profesionales de la salud.

El Proyecto Uomo, en Italia, es similar a Daytop, pero con particularidades pertinentes a la cultura europea y latina. Las comunidades terapéuticas que se fundamentan en los principios del Proyecto Uomo son las más similares a las que hay en la actualidad en la Argentina.

La CT está indicada para sujetos con un elevado compromiso con sustancias psicoactivas que no pueden controlar y podría producirle riesgos de gravedad para sí o para terceros. La internación deberá ser de carácter voluntario; teniendo en cuenta que la CT clásica es de "puertas abiertas", el residente podrá abandonar el tratamiento cuando lo desee, si bien cuando esto sucede, el grupo de residentes y profesionales intentan contenerlo para que no lo haga. La CT está contraindicada para sujetos con patologías psiquiátricas, en casos en que la patología se manifieste durante el tratamiento, la indicación precisa es la derivación del residente a una institución específica para atender la proble-mática.

Hay CT que son de "puertas cerradas", y son para pacientes que se niegan a hacer tratamiento y sus vidas o la de terceros corren peligro, y para pacientes con patología psiquiátrica, la cual no le permite concientizarse de su problemática.

La ayuda que brinda la CT está basada fundamentalmente en modificar "actitudes" del residente que lo perjudican. Éstas serán marcadas por sus compañeros de tratamientos y *staff* en general mediante el "confronto". El confronto es la herramienta principal de toda CT y es una forma de mostrar y mostrarse las actitudes que los dañan y dañan a los demás. Es como un espejo, en el que se identifican y por medio del afecto creado en la convivencia se puede hacer reflexionar al otro, haciendo que se escuche aquello que por mucho tiempo no se quiso escuchar.

Los valores son otro pilar fundamental de la CT y uno de los más importantes es "el amor responsable", se le llama así al amor con límites, darle al otro lo que necesita y no lo que quiere. Otros valores a mencionar son la honestidad, el respeto, la responsabilidad.

La CT tiene sus actividades estructuradas en tiempo y forma. Habrá un cronograma de actividades, señalando desde el horario para despertarse, los grupos de autoayuda, el tiempo libre hasta el horario de bañarse, y deberá respetarse estrictamente. Su no cumplimiento es plausible de sanción.

Dentro del cronograma de actividades se incluyen las actividades diarias, similares a las de cada familia, pero en forma estructurada, como son desayuno, almuerzo, merienda y cena y el horario de limpiar la casa y de aseo personal. Asimismo, se estructuran los grupos de autoayuda y actividades recreativas y terapéuticas como actividad física y talleres literario y artístico, entre otros. Estas actividades son para los días de semana y para los fines de semana hay actividades estructuradas y otras organizadas con la ayuda del *staff*, como pueden ser salidas terapéuticas o salidas con familiares.

Las visitas y salidas con familiares varían de acuerdo a cada institución y al momento en que se encuentre cada residente en el tratamiento.

En algunas CT cada residente cuenta con su espacio de terapia individual y la frecuencia varía de una a tres veces por semana, además de controles médicos y psiquiátricos periódicos.

Además de los espacios específicos para residentes, las instituciones cuentan con grupos de autoayuda para padres, hermanos, parejas y, en algunas pocas para amigos, los que formarían parte de la red de contención cuando el residente egrese.

Las prohibiciones de la CT son las siguientes: No al consumo de alcohol y drogas. No a la violencia. No al sexo entre miembros de la institución. No se puede escuchar música apológica. No se puede hablar de drogas a menos que tenga un fin terapéutico. Se debe guardar el anonimato de las personas internadas.

La mayoría de las CT tiene una filosofía, que recitan a diario los residentes. Ésta fue escrita por Richard Beauvais, un residente de Daytop, y dice así: "Estoy aquí porque no encuentro finalmente refugio de mí mismo. Hasta que no me confronte en los corazones y los ojos de los demás, estaré corriendo. Hasta que no fuerce a mi prójimo a conocer mis secretos, no estaré a salvo de ellos. Si

no permito que me conozcan no me puedo conocer yo mismo ni a nadie más. Estaré solo. ¿Dónde, sino en este lugar donde estamos todos en lo mismo puedo encontrar un espejo? Aquí, juntos, puedo por fin verme claramente. No como el gigante de mis sueños, ni como el enano de mis miedos, sino como una persona, parte de un todo, con un mismo propósito. En este lugar puedo echar raíces y crecer, ya no más solo como en la muerte sino vivo, para mí y para los demás".

Las etapas que deberá atravesar el residente son las siguientes:

—Admisión: es el primer período de entrevistas con el residente y su familia, donde se evalúa la necesidad de ser internado, de dónde es derivado (médico, psicólogo, orden judicial o es una decisión personal del residente) y se los interioriza de las normas de la comunidad y de cómo funciona el tratamiento.

—Comunidad propiamente dicha: dentro de esta etapa, que es el tratamiento de internación, se incluyen varias etapas que dependerán de cada institución. La mayoría de ellas distingue una etapa inicial que llamarán precomunidad y luego, la etapa de comunidad pueden dividirla en fases, con objetivos claros en cada una de ellas para el paso del residente.

—Reinserción: es la etapa siguiente a la de comunidad. El residente ya no se encuentra internado, generalmente, y comienza con su proyecto laboral o de estudio o ambos. Es la etapa más difícil del tratamiento, porque el residente ya no tendrá la contención que le brindaba la CT y, por otra parte, se encuentra con la realidad en sí y no una realidad artificial como se escenifica en la CT.

i) Intervención en materia de reducción de daños

Esta orientación, que tiene como filosofía que la abstinencia no supone el único objetivo en materia de asistencia del usuario de drogas y entiende que es necesario practicar acciones de atención en aquellos tipos de usuarios que "no pueden o no quieren dejar las drogas", busca reducir los daños ocasionados por el uso de drogas desde el punto de vista toxicológico, criminológico, económico y social.

Sostiene Newcomb [56] que en cuanto a los factores que deben tomarse en cuenta en las intervenciones de reducción de daños, se encuentran:

—Dosis: se refiere a la cantidad (cuánto) de droga tomado en un momento dado (esto es, de golpe o en un período de tiempo específico). Se puede medir como cantidad de droga pura tomada (ejemplo: gramos de cocaína), cantidad de producto tomado o, por ejemplo, un vaso de cerveza, o el costo de la sustancia (por ejemplo: un raviol: cinco dólares). Aquí el riesgo se refiere a sobrepasar el nivel de dosis cuyos efectos negativos empiezan a pesar más que los positivos y, de este modo, el riesgo de por ejemplo una sobredosis o un envenenamiento importante.

[56] NEWCOMB, Russell, "La reducción de los daños relacionados con la droga: un marco conceptual para la teoría, la práctica y la investigación", en O'HARE, P. A. y otros, *La reducción de los daños relacionados con las drogas*, Grup Igia, Barcelona, 1995, ps. 25 y ss.

—Potencia/toxicidad: se refiere a la escala de efectos mentales y físicos causados por una unidad de tamaño/peso de una droga. Por ejemplo, los cigarrillos altos en nicotina son más potentes que los de baja nicotina, la heroína es más potente que el opio y la cocaína es más potente que la hoja de coca. En general, las formas menos potentes y más naturales de una droga tienen menos efectos dañinos.

—Frecuencia: se refiere al número de veces que una persona consume una droga en un período determinado y, por ende, el número y duración de períodos de abstinencia. Es frecuente hacer una distinción entre usuarios diarios, usuarios de fines de semana y usuarios ocasionales. Aunque en general el riesgo aumenta con la frecuencia, los usuarios ocasionales (especialmente los principiantes) afrontan mayores riesgos porque no conocen las técnicas más seguras.

—Acceso: se refiere al método por el cual una persona consigue una droga: por ejemplo, cometiendo un delito, ejerciendo la prostitución, actuando como "dealer", obteniéndola por prescripción médica, etc. Una consideración obvia es que las drogas denominadas ilegales son más propensas a contener adulterantes que las prescriptas y de ese modo es más probable que causen daños al usuario.

—Preparación: se refiere a todas las acciones pertinentes que se lleven a cabo antes y durante la administración, tales como filtrar los adulterantes de las drogas inyectables, limpiar el equipo de inyección, usar una pequeña bolsa de plástico para inhalar solventes, usar un papel más fino para armar los porros de marihuana, etc.

—Día y estilo de uso: se refiere al método de administración y al modo concreto en que se realiza. Hay cuatro vías de usos principales: el sistema digestivo, el respiratorio, el membranoso y el circulatorio.

La vía digestiva (tragar) es indiscutiblemente la más segura, porque produce un ataque más lento de intoxicación (provoca efectos más fácilmente manejables) y porque tiene la ventaja de expulsar los residuos de la droga del cuerpo si se produce un envenenamiento o intoxicación, aunque algunos sostienen que es más fácil una sobredosis por tragar que por fumar o esnifar.

La segunda vía más popular del uso de droga es la respiratoria, la cual puede implicar: a) la inhalación de formas gaseosas de productos químicos que se volatizan a temperatura ambiente, por ejemplo los solventes, o al calentarse, por ejemplo, la heroína; b) la succión del humo de las sustancias combustibles, desde pipas, cigarrillos y otros mecanismos, por ejemplo el canabis, pasta base y crack.

La tercera vía de uso de drogas es la membranosa, que implica típicamente cualquiera de las siguientes: a) mascar plantas, por ejemplo, tabaco, coca, de modo que los ingredientes activos se filtran y pasan a través de las membranas de la boca y la garganta; b) inhalar vigorosamente (esnifar) drogas en polvo hacia las membranas nasales a través de la nariz. Masticar algunas drogas puede dañar el revestimiento de la boca y la garganta y esnifar algunas drogas, por ejemplo cocaína, puede afectar el tabique nasal, sin perjuicio de los daños a nivel psíquico.

La cuarta vía implica utilizar una jeringa y una aguja para inyectarse drogas al sistema circulatorio directamente, vía venosa, muscular o subcutánea. Las personas que se inyectan drogas afrontan distintos efectos dañinos, incluyendo sobredosis, daños en las venas y enfermedades transmisibles por vía intravenosa, como hepatitis B, C y HIV.

—Patrones de uso múltiple: otro factor determinante del riesgo es el uso múltiple de drogas, a partir de combinaciones de dos o más productos. Se sabe que combinar drogas depresoras como opiacios y alcohol es particularmente peligroso, como también la mezcla de cocaína con alcohol, etc.

—Cuidados posteriores: se refiere a las actividades individuales de reducción de riesgo tomadas después de haber administrado una droga, como beber bastante agua después de un consumo considerable de alcohol, limpiar la nariz con agua después de esnifar drogas, limpiar la piel en el punto de inyección y disponer de las jeringas utilizadas de manera segura.

—Escenario: ciertos espacios requieren intervenciones de reducción de daños particulares:

a) Guetos de pobreza (barrios de excluidos) (villas miserias, favelas, etc.).

—Sus habitantes aparecen excluidos de los sistemas de salud y educativos.

—Carecen de una red sanitaria que opere específicamente en el tema de drogas, HIV/Sida, y otras enfermedades conexas.

—El consumo de drogas tiende a normalizarse; se reconoce el tema y se convive con él, pero en la mayoría de los casos no se problematiza, salvo en situaciones de urgencia, teniendo como resultado respuestas sociales que criminalizan o victimizan a los usuarios de drogas.

—Las bocas de expendio de las drogas están al alcance de los usuarios, muchos de los ocupantes trabajan en la venta de drogas en pequeñas empresas familiares.

—Se advierte un proceso de guetización con su propia cultura.

—Aparece un proceso de desintegración comunitaria, donde la violencia es una constante.

—Situaciones de violencia asociadas al consumo de sustancias. Cotidianamente se viven o se reconocen en el entorno familiar o social cercano, situaciones de violencia asociadas al consumo. Cuando se hace referencia a la violencia, no se hace alusión a la violencia familiar o doméstica, sino la necesaria para la compra de drogas, para robar; a lo que se agrega el contexto de violencia en que viven, esto es: situaciones de abandono, de pobreza económica y afectiva y ausencia de respuestas a la necesidades cotidianas de salud, alimentación y protección.

—Consumo de sustancias más dañinas; los niños, niñas, adolescentes y adultos inhalando pegamentos y naftas, consumiendo pasta base y crack, cocaína mezclada con elementos espurios, muchas veces más peligrosos que la propia coca.

—Escasez de recursos para comprar jeringas, haciendo más accesible a los usuarios de drogas el contagio de HIV/Sida, hepatitis B y C, etc.

b) Cárceles.

—Las cárceles latinoamericanas constituyen un ámbito que carece de los recursos necesarios para hacer frente a la temática de drogas y VIH/Sida.

—Gran parte de la población es o ha sido usuario de drogas.

—La droga es moneda corriente en las cárceles e ingresa por distinto medios a ellas. incluso es vendida por el propio personal de los servicios penitenciarios.

—Las personas privadas de su libertad, con problemas de dependencia, asumen cualquier tipo de riesgo para hacer frente a su expectativa de consumo.

—Las cárceles latinoamericanas en su gran mayoría carecen de las condiciones necesarias para garantizar la integridad física y la salud de las personas privadas de su libertad, constituyen espacios que no resultan compatibles con lo exigido por los pactos internacionales en materia de derechos humanos, por ejemplo: estado de los edificios. falta de sanitarios adecuados y de agua caliente, malnutrición, etc.

—Si no se cuenta con el compromiso de las autoridades penitenciarias y de los oficiales y custodios en la implementación de medidas de reducción de daños, será difícil su implementación.

—Los desinfectantes, las jeringas y los preservativos constituyen un bien escaso, de ahí la necesidad de implementar intervenciones que permitan que dichos elementos sean accesibles a la población penitenciaria y a las visitas.

—Cualquier intervención en materia de prevención debe considerar la cultura y violencia intramural.

c) Trabajo en calle: Timothy Ross [57], teniendo en cuenta su experiencia en Bogotá, en el proyecto La 19, llevado a cabo por la Organización "Renacer", nos puntualiza los siguientes ejes de prácticas de reducción de daños:

—El respeto por el consumidor como una persona que tiene derechos.

—El papel del educador, no como un experto con conocimientos superiores, intentando imponer cambios, sino como alguien que aporta lo que es un derecho, el acceso a la salud.

—Que el consumidor, por su condición de violador de varios normas de la sociedad, no pierda sus derechos fundamentales.

—La marginalidad social como pobreza, la falta de acceso a la educación formal, vivir en un ámbito de violencia, son todos factores frecuentemente anteriores al consumo de drogas y están relacionados con el ingreso el usuario a la subcultura de la calle.

[57] Ross, Timothy. "Una experiencia de reducción de daños en Santa Fe de Bogotá, Outreach (Trabajo de Calle)", en *La reducción de riesgos y daños*, FUNLAM, octubre de 2001, ps. 111 y ss.

—Un papel fundamental del "outreach walker" es acercarse al usador de drogas con el objetivo de restaurar un equilibrio de los derechos, de ofrecer acceso a la información y a recursos que le son desconocidos.

—Cuando el usador de drogas reconoce un deterioro progresivo y perceptible de su salud, aumenta su estigmatización y aislamiento y disminuye aún más la posibilidad de lograr esos derechos; se debe buscar entonces permitir a la población de usuarios la recuperación del control de su propia salud, aportar medios inmediatos de frenar el deterioro y reducir su estigmatización.

—El trabajador de calle debe tomar contacto con los consumidores para así relevar los riesgos y brindar información para obtener información, por ejemplo: al ver que un inyector está utilizando la misma vena repetidamente, uno le podría preguntar algo como: "¿Sabía que las venas también se cicatrizan por dentro? Poco a poco quedan más dañadas y duras y les queda más difícil el 'chute', si se cambia el sitio cada vez, se puede recuperar la vena". Puede que la información produzca una contestación o que deje la puerta abierta para preguntar más detalladamente sobre conocimiento de riesgos, prácticas de inyección, etc. Una vez que la exploración está en marcha, aparecen las reflexiones de cómo reducir los daños y cómo lograr que el usador tenga control de su vida, salir de la pasividad de su autopercepción como inevitablemente condenado a la adicción, las enfermedades, el deterioro, el desprecio social y la muerte temprana. A veces es necesario emplear prácticas de choque.

j) Realidad argentina en materia de asistencia

La primera entidad dedicada a esta temática en el país fue el Fondo de Ayuda Toxicológica (FAT), fundada en 1966 por el Dr. Alberto Ítalo Calabrese, siendo su lugar de funcionamiento, hasta 1980, la Cátedra de Toxicología de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Buenos Aires, cátedra a la que pertenecía su fundador. En la actualidad presta sus servicios en Pringles 945 de Capital Federal.

La institución cuenta con distintos vectores:

—Tratamiento y rehabilitación: considera distintas instancias para trabajar con los pacientes: las normativas grupales; las personales, terapéuticas y de clínica médica; las creativas y recreativas. Funciona en la misma sede, donde sostienen un centro de día, conducido por un equipo interdisciplinario, formado por psicólogos, trabajadores sociales, médicos, psiquiatras y operadores socioterapéuticos. La internación está orientada a la desintoxicación y posterior rehabilitación. Cuenta también con un sistema ambulatorio para personas con un compromiso diferente con la droga.

—Investigación: desarrolla programas de investigación en diferentes áreas: biológica, psicológica y social, siempre relacionadas con la drogadependencia.

—Capacitación y docencia: está orientada a la necesidad de capacitación en el orden público y privado y a la formación interdisciplinaria.

—Prevención: considerando a la misma como un modo de percibir, descubrir tensiones, canalizar demandas explícitas o implícitas, para evitar la adicción siendo protagonistas.

El 10 de mayo de 1973 se crea el Centro Nacional de Reeducación Social (Cenareso), que funciona en la calle Combate de los Pozos 2133, y que tiene como finalidad brindar tratamiento médico, psicológico y social a personas comprometidas en el uso de drogas y a sus grupos familiares, a fin de promover la reinserción social; asimismo, desarrollar tareas preventivas de acción comunitaria de formación de recursos humanos especializados, docencia e investigación.

Entre las principales características, encontramos:

—Es un organismo descentralizado, integrante del Ministerio de Salud de la Nación.

—Es un hospital público monovalente, especializado en el problema de las toxicomanías.

—Su dispositivo es íntegramente profesionalizado y de carácter interdisciplinario, las prestaciones en todos los servicios no son arancelarias.

—Desde el punto de vista asistencial, su diseño comprende dos grandes ejes: el clínico (que incluye todas las acciones médicas y psicológicas individuales, grupales y familiares) y el social (que comprende las acciones socioterapéuticas del servicio social).

—El Cenareso cuenta con una dotación autorizada de setenta y seis camas para internación; hasta treinta y cinco plazas para centro de día y atiende en forma regular más de cien pacientes en tratamiento ambulatorio.

—Desde el punto de vista preventivo, se privilegia la acción comunitaria, las actividades que promueven la autogestión y la participación en un marco estratégico de reducción del daño.

—Con relación a la capacitación e investigación, el Cenareso promueve la formación permanente de su personal y ofrece múltiples espacios de transmisión de su experiencia para la capacitación de diferentes sectores de la comunidad local, del interior del país y del exterior.

En cuanto al perfil de la población que atiende en el ámbito asistencial:

—el Cenareso recibe pacientes de ambos sexos a partir de los 14 años;

—en el caso de requerirse la internación, cuando se trate de mujeres deberá contar con los 18 años cumplidos;

—los pacientes pueden pedir asistencia por su propia voluntad y concurrir solos, pueden ser acompañados por familiares, amigos u otras personas significativas para ellos;

—así como los pacientes pueden ser derivados por el Poder Judicial en el marco de la legislación civil y penal;

—en todos los casos, el posible paciente debe cumplimentar el proceso de admisión para su diagnóstico y establecimiento de una estrategia terapéutica;

—cuando fuera indicada la internación, deberá obtener, además, los análisis de rutina que se soliciten;

—los familiares de una persona involucrada en el consumo de drogas pueden consultar a la institución, aun cuando aquélla se niegue a concurrir. En estos casos se lo incluye en un programa de orientación familiar.

A partir de 1985/1986 aparecen en Argentina comunidades terapéuticas como "Viaje de Vuelta" y "Programa Andrés" y actualmente se calcula que hay 320 instituciones de este tipo. En 1989 se crea la Federación de Organismos no Gubernamentales de la Argentina para la Prevención y Tratamiento de las Adicciones (con orientación de comunidades terapéuticas).

Entre las instituciones públicas que trabajan bajo el modelo de tratamiento ambulatorio encontramos el Hospital "Juan A. Fernández", que es un hospital general de agudos. Dentro del Departamento de Urgencias se encuentra el servicio de toxicología, que cuenta con más de 16 años de experiencia. Comenzó a funcionar como un servicio de clínica médica que atendía intoxicaciones en general. El incremento considerable de la demanda de intoxicación por drogas y alcohol (el 75% de los casos) generó la necesidad de incluir en el servicio médicos psiquiatras y psicólogos. El servicio de toxicología recibe pacientes que ingresan por consultorios externos o por la guardia general, presentando generalmente un cuadro derivado de una sobredosis o síndrome de abstinencia, durante "el episodio agudo". El servicio brinda tratamiento ambulatorio a través de entrevistas de admisión, en las que se va evaluando la posibilidad de establecer una verdadera demanda de tratamiento. El proceso no está orientado hacia la supresión inmediata de la droga, ni es requisito que el paciente abandone la droga para iniciar el tratamiento. Para los profesionales del servicio, cuando el paciente llega, "llegan él y la droga", ya que existe una total identificación con la droga. Ellos consideran que decir "no a la droga en ese momento es anular al paciente".

Otra institución es la del Centro de Salud Mental nro. 1, que depende del Hospital Pirovano. Cuenta con un equipo especializado en el tratamiento de adicciones. Brindan orientación a las familias que consultan y asistencia ambulatoria para drogadependientes. Funcionan como "hospital de día", en donde trabajan con terapia grupal y talleres y en "consultorios externos", donde se desarrolla terapia individual. Existe una primera instancia de preadmisión donde se evalúa la derivación a realizar. Para ingresar al "hospital de día" es requisito indispensable contar con el apoyo y compromiso de la familia, dado que este dispositivo se desarrolla en dos ejes: el de los jóvenes y el de la familia.

Las primeras intervenciones en materia de reducción de daños aparecen en 1994 en la ciudad de Rosario y en la provincia de Buenos Aires, y fueron llevadas a cabo por el Centro de Estudios Avanzados en Drogadependencia y Sida de la Universidad de Rosario y la Organización No Gubernamental "Inter-

cambios. En la actualidad se han desarrollado múltiples actividades de este tipo, siendo implementados dicha clase de acciones por organismos gubernamentales y no gubernamentales en varias regiones de nuestro país.

Cabe recordar que la ley 24.455 y su decreto reglamentario 580/95 y la ley 24.754 garantizan la cobertura integral para el tratamiento de los usuarios de drogas que requieran asistencia que pertenezcan a una obra social del sistema nacional incluida en la ley 23.660 o a una empresa de servicios de medicina prepaga.

XVI. El dóping y el deporte

La ley 24.819 [58], modificada por la ley 25.387 [59], llamada Ley de Preservación de la Lealtad y el Juego Limpio en el Deporte, en el art. 1° se establece como finalidad resguardar la lealtad y el juego limpio en el deporte, tomando en cuenta la preservación de la salud. Esta ley es de aplicación en todas las actividades deportivas profesionales y *amateurs* que se realicen en el país, exceptuando las competencias de carácter internacionales.

Según el art. 2° se considera "dóping" el uso de sustancias o métodos prohibidos, cualquiera sea su vía de administración por parte de los deportistas, antes, durante o después de la competencia. Siendo las sustancias y métodos prohibidos los que se encuentran detallados en el Anexo I de dicha ley. Asimismo se considera dóping la administración de sustancias o métodos prohibidos a un animal que participe de la competencia deportiva.

Quedan abarcados por dichas normas quienes faciliten o inciten la práctica del dóping, quienes administren o suministren las sustancias o métodos prohibidos y quienes obstaculicen el control antidóping (art. 3°).

Según Manuel A. Gautelli [60], las finalidades directas del dóping responden: a) a incrementar el rendimiento; b) postergar la aparición de fatiga, por su influencia negativa; c) recuperar, a breve término, la capacidad funcional normal; d) provocar un estado de circunspección compatible con ciertos esfuerzos mentales; e) accionar sobre la psique.

La referida ley incorpora sanciones de tipo deportivo y penales, según los supuestos que se analizarán. Según el art. 8°, al deportista que incurre en dóping se le impondrá pena de inhabilitación para la práctica deportiva federada y la pérdida de puntos o la descalificación, según se trate de competencias deportivas practicadas en forma individual o colectiva (art. 13). Curiosamente a la sanción deportiva se le incorpora una medida de seguridad según el artículo referido

[58] BO del 26/5/1997.
[59] BO del 10/1/2001.
[60] Citado por Neuman, Elías, en *La sociedad de la droga*, p. 153.

cuando el sancionado por dóping dependiera física o psíquicamente de estupefacientes, la institución deportiva respectiva impondrá además de la pena una medida de seguridad curativa por conducto de la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y Lucha contra el Narcotráfico, que consistirá en un tratamiento de desintoxicación y rehabilitación por el tiempo necesario a esos fines y sólo podrá habilitar al deportista para la práctica deportiva previo dictamen medico oficial que así lo aconseje (art. 8°, inc. c]).

En el supuesto de que un preparador físico y/o psíquico, entrenador, director deportivo, dirigente, médico y paramédicos vinculados a la preparación y/o a la participación de los deportistas y/o todo aquel que de alguna manera estuviera vinculado con tales actividades que por cualquier medio facilitaren, suministraren y/o incitaren a practicar dóping, el art. 11 prevé una pena de prisión de un mes a tres años y si la sustancia suministrada fuera estupefaciente, será de cuatro a quince años.

En los casos de suministro de sustancias estimulantes como depresoras correspondientes al grupo IV de la ley 17.818 de Estupefacientes y 19.903 de Psicotrópicos a un animal —por cualquier vía—, de modo tal que se busque modificar la aptitud o rendimiento de éste, el art. 12 prevé sanciones de tres meses a tres años de prisión; si la sustancia se tratare de estupefacientes, la pena será de tres a cinco años de prisión. La misma pena será aplicada a quienes dieran su consentimiento para que se utilizaren y/o le suministraren estas sustancias a los animales para una competencia con conocimiento de esta circunstancia.

En relación con las sanciones deportivas mencionadas, esto es, el uso de sustancias enumeradas en el anexo 1, basta acreditar la ingesta de dichas sustancias por parte del deportista. Es más, se llega a tal interpretación a partir de lo dispuesto en el inc. i) del art. 5° en cuanto que una de las funciones de la Comisión Nacional Antidóping es la de difundir la lista de sustancias y medios prohibidos para que los deportistas no incurran en dóping.

Respecto de las normas penales que trae dicha normativa, cabe señalar que solamente admiten los tipos dolosos, pues necesariamente quien suministre, facilite o incite a consumir dichas sustancias debe conocer la calidad de las mismas.

Finalmente, cabe agregar, que a los entrenadores y/o preparadores y/o directores se les impone, en su caso, la sanción de inhabilitación para la función deportiva federada (art. 9°).

XVII. Las mujeres embarazadas en el contexto de las leyes 23.737 y 10.903

El art. 18 bis de la ley 10.903, introducido por la ley 23.737, prevé que en todos los casos en que una mujer embarazada diera a luz en el transcurso del proceso o durante el cumplimiento de una condena por infracción a la Ley de

Estupefacientes, la madre deberá, dentro de los cinco días posteriores al nacimiento, someter al hijo a una revisación médica especializada para determinar si presenta síntomas de dependencia a aquéllos. La misma obligación impone al padre, al tutor y al guardador cuando tomaran noticia del nacimiento y tuvieran conocimiento de la situación procesal de la mujer embarazada. El incumplimiento de dicha obligación trae aparejada la pena de multa y, por otra parte, el juez está obligado a efectuar la medida omitida.

Debe señalarse, en primer término, que la norma mencionada limita la obligación a la posibilidad de una revisación médica especializada para determinar si el niño recién nacido presenta síntomas de dependencia, pero en modo alguno autoriza ni al juez ni al médico a realizar algún tratamiento de desintoxicación u otra ayuda que necesitare sin la autorización de los padres (art. 19 de la ley 17.132 [61]).

Por otra parte, aparece como discriminatoria e implica una clara interferencia al derecho de la patria potestad de los padres (tutor y guardador), pues legislativamente no se obliga someter a dicho tipo de exámenes en situaciones en que exista el peligro de que la persona recién nacida hubiera adquirido enfermedades genéticas u otras enfermedades transmitidas verticalmente (por ej., hepatitis, sífilis, sida, etc.). Debe destacarse que la legislación civil ha delegado en los padres el cuidado de sus hijos, sin perjuicio de que, en caso de abandono, los padres pueden ser privados de su derecho a la patria potestad (art. 307, inc. 2°) o sancionados penalmente por el delito de abandono de persona (art. 106 del Código Penal) [62].

XVIII. Escenario actual en materia de drogas

El abandono del Estado de su función y el incremento notable de la pobreza que conlleva la marginalización y desocialización de las personas en dicha condición produce efectos gravosos en la República Argentina en la temática de drogas. En primer término, se advierte el hecho de que el Estado nacional no asigne los fondos necesarios para hacer frente a las necesidades sociales implica que las intervenciones en materia de asistencia (en el sentido amplio), se limiten sensiblemente. Por otra parte, los efectos de la desocialización provocan que se haga muy difícil el establecimiento de redes sociales, lo que hace más vulnerable al excluido socialmente, entre ellos, los usuarios de drogas.

[61] BO del 31/1/1967.

[62] Ver Vázquez Acuña, Martín, "La criminalización de las embarazadas consumidoras de drogas en la jurisprudencia norteamericana y la situación legal en nuestro país", en *Bioética: entre utopías y desarraigos*, libro homenaje a la Profesora Dra. Gladys J. Mackinson, Ad-Hoc, ps. 405/418.

Asimismo, aunque no se cuente con datos actualizados, en este escenario, no solamente se advierte un incremento en el número de usuarios de drogas [63], sino un cambio con relación al tipo de drogas que consumen y su calidad, según nos informan los principales centros asistenciales de Córdoba, provincia de Buenos Aires, Rosario y Ciudad de Buenos Aires. En este último aspecto, atento el precio del clorhidrato de cocaína, unos tres dólares cada dosis [64], suma que supera con creces al ingreso promedio de los habitantes, ha llevado a modificar el hábito de los usuarios de drogas de bajos recursos hacia la pasta base, de mucho menor precio pero más dañina. Los especialistas coinciden en que desde 2002 el consumo de "paco" (pasta base) aumentó en forma considerable en nuestro país, ahora es más rentable para los traficantes vender "paco" en Argentina y cocaína en España. De acuerdo con las estadísticas de la Sedronar, las fuerzas de seguridad de todo el país secuestraron 76 kg de pasta base en 2002, 74 kg en 2003, 66,5 kg en 2004 y 103 kg en 2005. El mismo gobernador de la provincia de Buenos Aires, Felipe Solá, ha admitido que "el paco está matando a una parte de nuestra adolescencia en los lugares más humildes porque es una droga muy barata".

Asimismo, los centros asistenciales informan un aumento considerable del consumo de inhalantes, mayormente niños e indigentes, con las implicancias neurológicas que trae aparejado su uso. También cabe asociar otras consecuencias en relación a la "sustancia". Drogas como el clorhidrato de cocaína son "estiradas" con elementos espurios (vidrio molido, talco, aspirinas, veneno y otros), que son más gravosos a la salud que la sustancia misma.

El escenario también nos refleja un aumento importante de niños y mujeres que se dedican a la venta de drogas en pequeñas cantidades para lograr su subsistencia [65].

También se observa una femenización en el tráfico de drogas, según nos informa el Ministerio de Justicia de la Nación. En las cárceles federales argentinas hay hoy 1112 mujeres presas, un número diez veces mayor que el de dos décadas atrás; 701 de esas mujeres están encarceladas por causas del narcotráfico; de ellas, 210 son extranjeras. La mayoría de las 701 mujeres son "mulas" o "correos" y provienen de un sector socioeconómico deprimido.

Por último, debe destacarse que el sistema penal selecciona cada vez más activamente a usuarios jóvenes de escasos recursos.

[63] Informe brindado por Hugo Míguez al diario *La Nación* el 23/6/2003.

[64] Informe brindado a la revista *Viva* (diario *Clarín*) del 29/6/2003 por el comisario inspector Jorge Rodríguez, de Operaciones Metropolitanas de Drogas, quien señaló: "con la devaluación, pasó a la historia el 'papelito o raviol' de cocaína de un gramo que se vendía. El precio se mantuvo en cinco pesos, pero ahora la dosis sólo trae 0,10 gramos de coca".

[65] Informe dado a la revista *Viva* de la fecha citada por Marcelo Sain, ex Ministro de Seguridad de la Provincia de Buenos Aires.

XIX. Las políticas públicas de reducción de daños como estrategia para proteger la salud de los ciudadanos usarios de drogas

Las estrategias en materia de reducción de daños tienen un enfoque humanista que respeta al usuario como ciudadano y que no tiene como finalidad únicamente evitar la transmisión de infecciones por vía inyectable (HIV, hepatitis B y C, etc.), sino también proteger su integridad física, procurando minimizar o evitar los daños que pudieran resultar del modo de consumo de la droga o de la droga misma, como también servir de puente con las agencias estatales y privadas para poder hacer efectivos sus derechos sociales, económicos y culturales; y lograr prevenir situaciones de violencia ligadas con el uso de drogas en que se ve envuelto el usuario (actividad criminal, violencia familiar, vecinal, etc.).

La política de criminalización y de "tolerancia cero" ha demostrado ser disfuncional en razón de que, a la par de que sigue en aumento el consumo de drogas y las recidivas produce graves perjuicios en el área sanitaria, social, económica y criminal, por lo que varios países en Latinoamérica han implementado intervenciones tendientes a reducir las consecuencias negativas por el uso de drogas. Quienes promueven la política de reducción de daños, si bien consideran que la "abstinencia" resulta ser uno de los objetivos principales de cualquier abordaje terapéutico, parten del concepto de "curarnos de la necesidad de curar", que implica reconocer que el norte de la vía abstinente ha quedado sobrepasada por la preocupación de preservar la vida en sí misma.

En este contexto, la legislación no puede limitarse a abordar la drogadependencia con un modelo orientado exclusivamente a la abstinencia, sino que le debe ofrecer una ayuda variada a las diferentes modalidades de los usuarios de drogas.

Entre los objetivos de la política de reducción de daños, se encuentran:

a) contactar a las agencias de salud con los usuarios a fin de que aquéllas brinden la ayuda que éstos necesiten (desintoxicación, tratamiento, suministro de drogas y/o agonistas, información sobre toxicidad de la droga y cómo evitarla, etc.), como así también distribuir jeringas, condones, materiales desinfectantes, etcétera;

b) servirle como puente con otros servicios a fin de que puedan hacer efectivos sus derechos económicos, sociales y culturales;

c) limitar el daño que trae aparejado el consumo de drogas, especialmente en cuanto al modo de ingesta;

d) sustituir la sustancia y la vía de consumo (programas de Metadona, Buprenorfina);

e) impedir el contagio del virus VIH y otras enfermedades por vía intravenosa (hepatitis B y C, entre otras) mediante la distribución o intercambio de jeringas, agujas (para tatuajes) y descontaminantes;

f) reforzar la calidad de ciudadano del usuario de drogas, brindándole información necesaria para hacer efectivos otros derecho (vivienda, trabajo, patria potestad, pensiones, etc.);

g) reducir el consumo de drogas;

h) buscar solucionar la situación familiar y laboral del usuario;

i) disminuir los riesgos de marginación y criminalización que acompañan al consumo de drogas.

Las actividades tendientes a lograr dichos propósitos no solamente son lícitas en el marco de nuestra legislación, sino que el Estado, como garante del derecho a la salud, se encuentra obligado a ejecutarlas y a promocionarlas.

Analicemos los tipos penales de la ley 23.737 que puedan relacionarse con dichas intervenciones:

—Art. 9°: este artículo reprime el supuesto típico de que un médico u otro profesional autorizado para recetar, prescriba, suministre o entregue estupefacientes fuera de los casos que indica la terapéutica. Es decir que una interpretación en contrario nos permite entender que en el caso de que la terapéutica lo indique, los profesionales mencionados pueden prescribir o suministrar los estupefacientes enumerados en el listado introducido por el decreto 722/1991. El primer problema que nos encontramos de orden interpretativo resulta ser establecer cuándo lo indica la terapéutica, es decir que la respuesta está en manos de la ciencia médica. Y el otro problema, de orden práctico-legal, resulta ser que tanto la ley 18.818 como la 19.303 prohíben respectivamente la producción, fabricación, exportación, importación, comercio y uso de los estupefacientes contenidos en la Lista IV de la Convención Única sobre Estupefacientes de 1961 y de Psicotrópicos incluidos en la Lista I anexas a dichas leyes, que fueran confeccionadas por la ANMAT, prohibición que impediría que se efectivizara la prescripción médica. Sin embargo, nada obstaría que el propio Estado asumiera la producción de dichos estupefacientes o lo delegara en otras instituciones, como en el caso de Holanda con relación al uso médico de la marihuana [66].

Con relación al uso de la marihuana con fines terapéuticos, la Cámara Federal Criminal porteña, sala 2ª, en la causa 22.469 —9 de marzo de 2006— tuvo oportunidad de emitir opinión al respecto. Se trataba de una mujer que debía someterse a un tratamiento intensivo traumatológico y presentaba intolerancia a las drogas analgésico/antiinflamatorias, careciendo de recursos para una asistencia médica adecuada, a quien le fue encontrada en la habitación donde moraba papel para armar cigarrillos y un cigarrillo de marihuana de armado casero. Dicho tribunal entendió que, de considerarse probadas tales situaciones, debería analizarse tal conducta bajo la óptica de un estado de necesidad justificante o

[66] En contra, ver fallo Corte Sup. Estados Unidos, 14/5/2001, "Estados Unidos v. Oakland Cannabis Buyers Cop.", publicado en el Suplemento de Derecho Constitucional, Revista La Ley del 30 de noviembre de 2001.

disculpante; específicamente señaló: "...aun con los escasos elementos agregados a la causa acerca de la intensidad del padecimiento que refirió soportar, queda claro que —de confirmarse la gravedad de esta situación— en definitiva no podría repro-chársele no haber sacrificado su salud individual para privilegiar el complejo de intereses por el que, se ha sostenido, se conminó con sanción penal la conducta que llevó a cabo y en base al cual se intenta regular la tenencia de sustancias peligrosas para la salud pública, castigando a todo aquel que se sustraiga al poder de policía, de salubridad que ejerce el Estado, para el resguado de ese bien como objetivo inmediato...".

—Art. 12, inc. a): esta norma describe como conductas típicas la de preconizar o difundir públicamente el uso de estupefacientes o inducir a consumirlos. El hecho de llevar a cabo programas de estas características no implica en modo alguno un elogio público de las virtudes y méritos de los estupefacientes, que es el proceder que la norma penal prohíbe [67], ni implica una incitación a consumirlos. Tal como lo señala la sala 2ª de la Cámara de Apelaciones en lo Criminal y Correccional Federal [68], el supuesto típico constituye incitar públicamente a terceros indeterminados a consumir estupefacientes, diferenciándose del otro verbo típico que prevé la norma, "inducir a otro", que refiere a la acción orientada a una o varias personas determinadas.

—Art. 28, primer párrafo: este tipo penal describe en el aspecto objetivo la conducta de "impartir públicamente instrucciones sobre el uso de estupefacientes". Esta norma exige, claro está, que tal proceder esté destinado nuevamente a estimular el consumo, no pudiendo interpretarse que la información acerca de cómo evitar el contagio del VIH o la intoxicación por el uso de drogas implique un aliento para ello.

Aun cuando se forzara la adecuación de dichas conductas a las normas citadas, violándose de esta forma el principio de legalidad (art. 18 de la Constitución Nacional), tales procederes resultan ser atípicos, ya que tienden a reducir un riesgo para el bien jurídico salud pública que busca proteger. Como señala Roxin, lo que reduce la probabilidad de una lesión no se puede concebir como dispuesto finalmente respecto a un menoscabo de la integridad corporal [69].

Si bien el gobierno argentino, desde 1993, como ya se dijera, se obligó internacionalmente a revisar las posturas político-jurídicas relacionadas con el uso

[67] LAJE ANAYA, Justo, *Narcotráfico y derecho penal argentino*, ps. 157 y ss.

[68] Causa 20.336, "Vita, Leonardo G. y González Eggers, Matías s/procesamiento", del 29/8/2003.

[69] ROXIN, Claus, *Problemas básicos del derecho penal*, ps. 131 y ss.; Raúl Zaffaroni propone la misma solución a partir del concepto de atipicidad conglobante. Dice el autor citado que para establecer si una conducta es típica penalmente debe analizarse si dicha conducta se realiza en cumplimiento de un deber jurídico. En el tema que nos toca, las actividades de la reducción de daños son mandadas por los tratados de jerarquía constitucional ya mencionados (el derecho a la salud) y la ley nacional de Sida en su art. 1°, ver *Derecho penal, Parte general*, Ediar, 2000, ps. 461/480.

de drogas, recién el 31 julio de 2000 la Secretaría de Programación para la Prevención de la Drogadicción y Lucha contra el Narcotráfico (Sedronar) dictó la resolución 351/2000, influenciada por la resolución 44/3 (año 2000) de la Asamblea de Naciones Unidas, que, entre otros requerimientos, "pide a los Estados miembros que conciban estrategias y amplíen el acceso y la disponibilidad de los servicios destinados a los toxicómanos que no estén integrados o atendidos en los servicios y programas existentes, y que se hallen expuestos a un alto riesgo de grave daño a su salud, enfermedades infecciosas relacionadas con drogas e incluso accidentes fatales, para prestar asistencia a esos toxicómanos para la reducción de los riesgos para la salud pública individual".

La resolución de la Secretaría recomienda en su art. 1° al Ministerio de Salud de la Nación la adopción de programas y/o medidas con el objeto de reducir riesgos para la salud, en los casos puntuales en que se esté en presencia de una persona adicta que:

a) no esté integrada o atendida en los servicios existentes o que haya fracasado repetidamente en éstos;

b) a la vez esté expuesta a un alto riesgo de daño grave en su salud, por enfermedades infecciosas que se relacionan con el abuso de drogas y que también pueden producir accidentes fatales (art. 2°);

c) en su art. 3°, exhorta al Ministerio de Salud de la Nación dé traslado de la resolución a los Ministerios de Salud de las provincias, así como a las entidades públicas, privadas y a las organizaciones no gubernamentales donde atiendan a este tipo de pacientes para que se implementen programas monitoreados, acotados y debidamente registrados a atender esta demanda.

Bajo el paraguas de esta resolución se han implementado múltiples y diversas intervenciones en materia de reducción de daños en nuestro país:

—distribución de jeringas y agujas (en las provincias de Buenos Aires y Santa Fe);

—distribución de folletos para evitar la transmisión del virus HIV y otras enfermedades por vía inyectable (en las cárceles federales y en las de las provincias de Córdoba, Santa Fe, de Buenos Aires, entre otras, y en poblaciones focalizadas en dichas jurisdicciones, al igual que en la Ciudad de Buenos Aires);

—suministro de información de cómo evitar intoxicaciones por la ingesta de drogas (en las provincias mencionadas y en la provincia de Mendoza, entre otras).

XX. Un caso paradigmágico

"Guía de Reducción de Daños para Fumadores de los Derivados de la Marihuana". C. 11.299-0 caratulada "F. s/ Av. Inf. 23.737" del 4 de julio de 2003. Juzgado Federal n. 3 de Mendoza, Provincia de Mendoza.

Breve análisis del caso

El caso: en el primer trimestre de 2003 el Plan Provincial de Prevención de Adicciones, dependiente del Ministerio de Gobierno de la provincia de Mendoza, exhibió a periodistas de un diario de gran circulación de esa provincia, un Proyecto de "Guía de Reducción de Daños para Fumadores de los Derivados de la Marihuana", la cual fue posteriormente publicitada en el periódico. En la mencionada "guía", que, dicho sea de paso, tuvo en cuenta la elaborada por la Sociedad Argentina de Reducción de Daños y el Centro de Estudios Avanzados de la Universidad de Rosario, se explicaba en forma pragmática cómo evitar los efectos tóxicos del consumo de la marihuana, los riesgos de combinatoria de sustancias (por ejemplo, marihuana y alcohol), la predisposición en caso de problemas cardiológicos o psicopatológicos y los riesgos de conducir vehículos o maquinarias bajo sus efectos. En virtud del requerimiento hecho por la fiscal federal, se instruyó la causa 11.299, caratulada "F. s/averiguación infracción ley 23.737", ante el Juzgado Federal n. 3 de la provincia de Mendoza. En dicho requerimiento pedía que se investigara la posible comisión de la infracción al art. 28 de la ley 23.737 (instrucciones sobre el uso de estupefacientes).

El juez subrogante ordenó el archivo de las actuaciones sobre la base de:

a) que el tipo en cuestión no ha querido incriminar la simple sugerencia, sino una actuación mucho más concreta, lo que en realidad resulta coherente, atendiendo a la gravedad de la pena;

b) que la acción de impartir instrucciones sobre el uso de estupefacientes debe ser inequívoca, ya que lo que se persigue es castigar la difusión masiva a ese uso, hecho contenido en la Ley de Estupefacientes como atentatorio del bien jurídico salud pública. En ese orden de ideas, afirma el magistrado, la normativa trata de castigar a la gente que con su actitud pueda llegar a inducir a terceros al vicio.

Para concluir:

1) la futura guía de reducción de daños se encontraba en etapa de evaluación;

2) esa guía —en fase de preparatoria— responde a lo recomendado por la Sedronar (Secretaría de Programación para Prevención de la Drogadicción y Lucha contra el Narcotráfico de Presidencia de la Nación) como organismo especializado en el tema y con referente en lo dispuesto en la Comisión de Estupefacientes de las Naciones Unidas;

3) el plan de trabajo a plasmarse en esa guía no consistía en inducir al consumo de estupefacientes, sino a reducir los daños en quienes son adictos, especialmente a la marihuana;

4) no estaba dirigida al público en general, por el contrario, concluida y de ser aprobada, la acción ella estaba destinada única y exclusivamente a los centros específicos donde habitualmente atienden a personas con problemas de adicción, tales como el Instituto Nazareno, Hospital El Sauce y El Pereira;

5) no puede dejar de ponderarse que la poco deseable publicación no fue promovida por los organismos del Estado provincial encargados del control de la drogadicción.

XXI. Reflexiones finales

Las respuestas médicas jurídicas no resultan ser razonables frente al fenómeno que implica el incremento notable que supone el uso de drogas legales e ilegales. A fin de hacer posible el acceso al derecho a la salud, es necesario promover acciones que garanticen los otros derechos humanos que componen el derecho a la salud.

La criminalización de la tenencia de drogas para uso personal constituye un obstáculo importante para los usuarios para acceder al derecho a la salud, puesto que la prohibición los marginaliza y los clandestiniza, haciéndolos menos visibles para las agencias de salud, lo que dificulta las intervenciones tendientes a reducir los daños que ocasiona el consumo de drogas y brindar la asistencia que necesiten en un sentido amplio.

En suma, una política integral en materia de uso de drogas debe ser enfocada en el marco del derecho a la salud, en la acepción ya analizada, y las intervenciones que practiquen las agencias responsables no deben centrarse únicamente en el concepto de "abstinencia" y han de estar alejadas de la coerción [70], pues de otro modo en un futuro nos enfrentaremos con nuevos consumos de drogas, mayor número de consumidores y mayores sufrimientos.

[70] Grinson, Wilbur, *Sociedad de adictos. La comunidad en la prevención y el tratamiento de las adicciones*, Planeta, p. 15.

ENSAYOS

LOS PRINCIPIOS JURÍDICOS APLICABLES A LOS TRASPLANTES DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

por CARLOS MARÍA ROMEO CASABONA *

I. ASPECTOS GENERALES Y DESARROLLO NORMATIVO

1. Los trasplantes de órganos, motor y constante fuente de renovación del derecho biomédico

Los trasplantes de órganos han constituido, junto con la experimentación sobre seres humanos, el motor de la moderna reflexión y configuración del llamado "derecho médico" o "derecho biomédico", incluso más allá de aquélla [1]. En efecto, a lo largo de las tres últimas décadas, los trasplantes de órganos han planteado el encauzamiento jurídico de los tratamientos experimentales, tanto desde la perspectiva de la utilización de fármacos nuevos —los inmunodepresores— para prevenir o combatir el rechazo del órgano huésped como, sobre todo, de la cirugía sustitutiva.

Pero ya desde los años setenta los trasplantes de órganos han obligado también a reconsiderar y reevaluar algunas concepciones tradicionales:

- El axioma del principio de la intangibilidad del cuerpo humano, desde el momento en que se planteó la necesidad de recurrir a órganos de personas vivas.
- La armonización del respeto al cadáver humano (de conformidad con fundamentos religiosos o culturales) con el hecho de atender las necesidades de acudir a él como otra fuente de órganos, incluso por diversas razones más convenientes que de personas vivas.
- El principio de autonomía del donante y del receptor y su consecuencia, el consentimiento informado.

* Doctor en Derecho y Medicina, director Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, catedrático de Derecho Penal en la Universidad del País Vasco (España).

[1] V. ROMEO CASABONA, C. M., "The Spanish Legal Development in Biomedicine", *Un Quadro europeo per la bioetica* (a cura di Mazzoni), Leo S. Olschki, Firenze, 1998, 65 y ss.; el mismo, "Tendencias legales sobre los trasplantes de órganos", en *Dilemas éticos de la medicina actual. Trasplantes de órganos*, Gafo, Madrid, 1996, ps. 100 y ss.

- La derogación o atenuación o no de este principio de autonomía en relación con la posibilidad de que los menores e incapaces puedan ser donantes, autonomía de la que por lo general carecen, planteando entonces el camino de la representación sobre la integridad ajena.
- La comercialidad o extracomercialidad del cuerpo humano y de sus partes.
- La cuestión de si el derecho debe intervenir en relación con los criterios para la comprobación de la muerte del donante cadáver, con el fin de conciliar la comprobación y diagnóstico precoz de aquélla con la protección del donante mientras exista un resquicio de vida real.
- La concepción misma de la muerte, pasando desde el proceso biológico en que consiste a un momento decisivo dentro de ese proceso (normativización del concepto de muerte).
- La confidencialidad para la protección de los donantes y de los receptores.
- Y, finalmente, la exigencia explícita de una cualificación adecuada de los centros sanitarios y de sus equipos profesionales que vayan a realizar las tareas de obtención y extracción de órganos o las de su implante y con ello un mayor intervencionismo de las autoridades administrativas sobre el control de aquéllas y otras actividades médico-quirúrgicas complejas que requieren una especial cualificación por parte de quienes las practican.

A partir de las décadas de los setenta y ochenta, la mayor parte de los sistemas jurídicos europeos y otros han ido tomando posiciones en sus legislaciones respectivas sobre la mayoría de estas materias, de acuerdo con la función del derecho de regular las relaciones sociales, de favorecer el desarrollo de aquellas que mayores beneficios colectivos pueden reportar, así como de garantizar la protección de los derechos individuales y de los bienes jurídicos individuales y colectivos implicados [2]. En efecto, así se observa en las numerosas iniciativas legislativas que se fueron tomando por los Estados a lo largo y ancho del planeta, tras el consiguiente debate ético, sobre todo a partir del espectacular trasplante de corazón realizado en 1967 por el Dr. Christian Barnard en Ciudad del Cabo, en Sudáfrica. Y puede sostenerse también que no pocos criterios jurídicos adoptados entonces han servido de valiosa referencia cuando se han tenido que abordar con posterioridad nuevas medidas jurídicas en relación con otras actividades relacionadas con los importantes avances biomédicos que se han ido produciendo sin cesar en las últimas décadas.

[2] V. especialmente, *Council of Europe's Resolution 78(29), On Harmonisation of Legislations of Member States Relating to Removal, Grafting and Transplantation of Human Substances*, adoptada el de 11 mayo de 1978. Cfr. asimismo, la ley española 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos.

De todos modos, las cuestiones jurídicas en torno a los trasplantes de órganos o, en términos más amplios, de la cirugía sustitutiva, no han quedado cerradas, puesto que diversos factores nuevos han obligado a revisar algunos de los criterios asumidos [3].

Estos factores son de tres tipos, principalmente:

a) Los últimos avances científicos, que han incrementado la fiabilidad y aceptación de los trasplantes en relación ahora sobre todo con los órganos vitales impares, gracias, en gran medida, a la disponibilidad de fármacos inmunodepresores más eficaces, o han extendido sus posibilidades en relación con los tejidos (incluidas en éstos las células progenitoras o precursoras hematopoyéticas de los cordones umbilicales), o se están realizando investigaciones más intensas y esperanzadoras en relación con los xenotrasplantes; incluso se ha ampliado el espectro de donantes potenciales (p. ej., fallecidos con parada cardiorespiratoria) [4].

b) Al ampliarse el espectro de los trasplantes viables, se ha incrementado también la necesidad de más órganos o se ha comprobado la insuficiencia de las disponibilidades actuales de órganos, sobre todo en aquellos países en los que la disponibilidad de órganos de cadáver es menor [5].

c) La posible inadecuación legal en relación con algunos casos, como sucede con ciertos abusos detectados en algunas áreas geográficas (p. ej., compraventa de órganos) [6], que han provocado que se haya considerado la introducción de restricciones legales para ser donante, así en relación con los donantes vivos, sobre los que se ha planteado si debe exigirse una vinculación parental biológica como principio general y si, de adoptarse este criterio, deben admitirse excepciones al mismo [7]; o como ocurre con algunas prácticas, que se alejan o contravienen algunas previsiones legales, sobre las que habría que reconsiderar su utilidad o necesidad; éste sería el caso del modelo de la presunción de la no oposición del do-

[3] V. más ampliamente sobre la discusión actual ROMEO CASABONA, C. M., "New challenges for organ transplantation (Editorial)", *EJHL*, 1999, 205 y ss.; HARRIS, John, *Superman y la mujer maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología*, Tecnos, Madrid, 1998, ps. 139 y ss.

[4] DAEMEN *et al.*, "Organ procurement from non-heart-beating donors", en TOURAINE *et al.* (eds.), *Organ Shortage: The Solutions*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, 1995, ps. 55 y ss.

[5] PERSIJN *et al.*, "How severe is organ shortage in eurotrasplant?", en *Organ Shortage: The Solutions*, cit., ps. 3 y ss.

[6] MARSHALL, Thomasma - DAAR, Abdallah S., "Marketing human organs: The autonomy paradox", en *Theoretical Medicine*, vol. 17, 1996, ps. 1 y ss.; CHUGH - JHA, "Commerce in transplantation in Third World countries", *Kidney International*, vol. 49, 1996, ps. 1181 y ss. V. también más ampliamente, NELKIN - ANDREWS, "Homo Economicus: The commercialization of body tissue in the age of biotechnology", *THCR*, vol. 28, nro. 5, 1998, ps. 30 y ss.

[7] V. un enfoque ético del *Comitato Nazionale per la Bioetica: Il problema bioetico del trapianto de i rene da vivente non consaguineo*, Roma, 1998.

nante cadáver [8]; o, por último, el establecimiento de un marco jurídico-administrativo adecuado para una detección óptima de los donantes potenciales —sobre todo fallecidos— y un aprovechamiento máximo de los elementos biológicos aptos para su implante terapéutico, es decir, las organizaciones de coordinación e intercambio de órganos, los bancos de elementos biológicos humanos (en especial los bancos de tejidos) [9], los llamados coordinadores de trasplantes.

Por otro lado, otras posibilidades de implante más específicas que se han ido generalizando de semen y de óvulos, la utilización de embriones, la terapia génica *ex vivo* —o transferencia génica— son procedimientos próximos a los implantes de órganos y de tejidos, pero respecto de los cuales se ha llegado a la conclusión de que es más conveniente una normativa específica y diferente de la que rige a los trasplantes [10].

Algunas prácticas, más bien excepcionales, abren interrogantes de naturaleza principalmente ética, entrecruzándose en alguna ocasión también los jurídicos, como es el hecho de la utilización como donantes a los condenados a muerte después de su ejecución, y la procreación con el fin de que el nuevo hijo sea donante en beneficio de otro hijo-hermano [11].

El propósito de estas reflexiones preliminares sobre los trasplantes de órganos ha sido demostrar que esta materia contiene algunos valores más relevantes y ciertos enfoques que podrían ser muy útiles como modelo para otros asuntos biomédicos, puesto que la donación y el trasplante de órganos ha tenido que enfrentarse constantemente a problemas jurídicos nuevos. Mi propuesta consiste en que en la actualidad podrían continuar constituyendo una valiosísima referencia sobre cuestiones éticas y legales relacionadas con otras materias biomédicas de la máxima trascendencia. Es decir, entiendo, como ya adelantaba al comienzo de este estudio, que los trasplantes de órganos son todavía hoy un auténtico "motor" en relación con nuevos valores y enfoques para la bioética y el derecho biomédico.

[8] Enfoque sobre el que me he pronunciado favorablemente en mis diversos trabajos sobre esta materia. V., p. ej., ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos. Informe y documentación para la reforma de la legislación española sobre trasplante de órganos*, Bosch, Barcelona, 1979, ps. 163 y s.

[9] V. ROMEO CASABONA, C. M. - ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor, *Legal Aspects of Human Tissue Banks Serving Therapeutic, Scientific or Industrial Ends in the European Union. A Report to the European Commission Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology*, Brussels, 1996.

[10] V., p. ej., en el derecho español, ley 35/1988, del 22 de noviembre; ley 45/2003, del 21 de noviembre, por la que se modifica la ley 35/1988, del 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida; ley 42/1988, del 28 de diciembre, Ley de Donación y Utilización de Embriones y Fetos Humanos o de sus Células, Tejidos u Órganos.

[11] Cfr. sobre esta cuestión ROMEO CASABONA, C. M., *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto - Universidad del País Vasco-EHU y Comares, Bilbao-Granada, 2002, ps. 96 y ss.

2. Ámbito del objeto de estudio jurídico vinculado a los trasplantes de órganos y tejidos

Conviene delimitar cuáles son los aspectos que, por la proximidad que presenta su tratamiento jurídico, deben ser agrupados bajo la denominación de trasplante de órganos, pues, como ya se apuntó más arriba, hay otras sustancias biológicas de origen humano que se valen de técnicas de implante similares o de procedimientos de transferencia de aquéllas en el cuerpo humano, pero que plantean problemas jurídicos diferentes o los más relevantes jurídicamente van más allá del hecho de la obtención de la sustancia y de su transferencia sobre el cuerpo humano de otra persona.

El marco jurídico específico de los trasplantes de órganos se refiere al trasplante de órganos y tejidos de origen humano con fines terapéuticos. La anterior delimitación material significa que le concierne, en primer lugar, la obtención e implante de órganos humanos llamados sólidos, pares o impares (p. ej., riñones y pulmones, hígado, corazón y páncreas, respectivamente). Asimismo, abarca la obtención e implante de tejidos de origen humano (así, córneas, piel, cartílagos, huesos, células hematopoyéticas del cordón umbilical). Normalmente estas partes del cuerpo humano procederán de terceros, vivos o fallecidos, o incluso de todavía no nacidos (embriones o fetos), pero igualmente podrían provenir del propio paciente al que se le va a implantar el órgano o tejido de que se trate (autoinjerto).

No obstante, bien por sus características técnicas, bien por las implicaciones jurídicas diferentes y más específicas que pueden presentar, se suelen excluir de este régimen jurídico los órganos, tejidos y células (gametos) del aparato reproductor, los órganos, tejidos y células embrionarias y fetales, la sangre y sus derivados.

Por otro lado, los órganos y tejidos de origen animal obtenidos para su implante en el cuerpo humano (xenotrasplante) pueden considerarse incluidos dentro de este mismo régimen. Sin embargo, hay aspectos variados muy particulares y de la máxima trascendencia (p. ej., el salto interespecies, con diversos riesgos, como la xenozoosis, el recurso a animales fuente, su manipulación genética para la obtención de animales fuente transgénicos, etc.) que requieren asimismo un estudio jurídico específico, pues también son específicos los aspectos jurídicos involucrados, relacionados prácticamente todos ellos con la condición de la fuente de los órganos y por su carácter experimental en muchos de sus aspectos (así, la protección de la salud pública frente a pandemias, los intereses de los animales) [12].

[12] V. ampliamente en ROMEO CASABONA, C. M. (coord.), *Aspectos científicos, éticos y jurídicos de los xenotrasplantes*, Comares, Granada, 2002. *pássim*.

Finalmente, los órganos artificiales, que en diversos momentos se han puesto a disposición con éxito relativo, excluyen, por su propia naturaleza, cualquier problema relacionado con la donación de los órganos, como también ocurre en gran medida con los de origen animal, pero plantean otros, derivados de su carácter experimental.

El segundo aspecto jurídico está vinculado con el acto de implante de los órganos y tejidos (de origen humano o no humano) en un receptor con finalidad terapéutica, es decir, los procedimientos de cirugía sustitutiva con el fin de salvar al paciente su vida o de procurarle una calidad muy superior a la que podría tener a consecuencia del fallo orgánico o de la pérdida material de una parte corporal o, al menos, de su funcionalidad. Puesto que el trasplante comporta cierto grado de riesgo, en especial en alguna de las modalidades señaladas (xenotrasplante, implante de órganos artificiales), por lo que su carácter experimental puede ser elevado en ciertos casos, además del intenso y prolongado tratamiento medicamentoso que requiere, en relación con esta fase adquieren mayor relevancia los aspectos relacionados con la indicación del trasplante y de sus contraindicaciones en el caso concreto, esto es, la ponderación de ventajas e inconvenientes para el paciente y, en ciertos casos, también para la sociedad. Desde estas dos últimas perspectivas, es decir, la individual y la colectiva, una de las preocupaciones que ha ido surgiendo durante los últimos años es la de garantizar la calidad y la seguridad de las sustancias orgánicas —tanto de origen humano como animal— que van a ser utilizadas como implante en seres humanos, con el fin de prevenir la transmisión de enfermedades a éstos. Por consiguiente, aspectos relativos a la trazabilidad de estas sustancias están adquiriendo mayor interés, y se han convertido también en exigencias ineludibles.

3. Los objetivos de una normativa sobre trasplantes: su necesidad

De lo expuesto hasta ahora puede estarse de acuerdo en la importancia de disponer de una regulación jurídica meditada, de valorar la necesidad de modificar la existente para adaptarla a las nuevas situaciones y que, en todo caso, queden adecuadamente canalizados todos los intereses que se hallan en juego en el largo y complejo proceso de un trasplante. La normativa sobre trasplantes suele perseguir tres objetivos principales, intentando despejar para ello todos los problemas técnicos y jurídicos que pudieran presentarse: 1° facilitar la obtención de órganos viables —utilizables— y de otros elementos biológicos para su posterior trasplante a personas en las que esté médicamente indicado; 2° proteger adecuadamente los derechos y bienes individuales afectados, llegando a la armonización de los posibles intereses en conflicto: principalmente los del donante vivo, el cadáver y el receptor; y, 3° señalar a los profesionales médicos y a las autoridades sanitarias el marco jurídico dentro del cual pueden desenvolverse sin difi-

cultades al realizar estas intervenciones, mediante unas pautas claras y —al menos en principio— fáciles de seguir [13].

A la vista de estos objetivos, de la abundante legislación sobre esta materia que nos ofrece el derecho comparado y de la función general que corresponde al derecho, no parece necesario insistir en la necesidad de la intervención del mismo, sin perjuicio de las adaptaciones oportunas cuando la realidad social o científica así lo exijan o lo recomienden. Es indudable que una regulación jurídica sobre trasplantes poco puede aportar si no se dispone de los medios y técnicas científicos que hagan posible los trasplantes con unas expectativas razonables de éxito, y que para ello es necesaria también una adecuada organización e infraestructura que permita detectar potenciales donantes y extraer los elementos biológicos utilizables para fines terapéuticos u otros. Pero, del mismo modo, sería también superflua una adecuada infraestructura sanitaria y organizativa si no se dispusiera al mismo tiempo de los conocimientos experiencias científicas necesarias y de los profesionales cualificados para aplicar las técnicas de la cirugía sustitutiva y otras clínicas necesarias y que éstas se convertirían en una "aventura" legal [14] si no cuentan con el soporte jurídico correspondiente que delimite el marco de licitud de estas actividades, que comportan, no se olvide, interferencias sustanciales en bienes jurídicos individuales —y colectivos— de la máxima importancia.

Por consiguiente, no debe desdeñarse el cometido irrenunciable, aunque en ocasiones modesto, que corresponde en esta materia a las normas jurídicas en un Estado Democrático y Social de Derecho, como es el español, según proclama la CE en su art. 1°. No obstante, sería aceptable que la regulación jurídica se conformase con el establecimiento de un marco normativo mínimo e indispensable, confiando en que otros criterios complementarios puedan obtenerse a través de reglas de buena práctica clínica (lo que no significa la admisibilidad de prácticas contrarias a la ley), renunciando de este modo a una prolija normativa de carácter administrativo. Sin embargo, debe recordarse lo apuntado más arriba de que precisamente los trasplantes de órganos y de tejidos constituyen el primer ejemplo —con anterioridad, incluso, que los ensayos clínicos— de un marcado intervencionismo administrativo al que difícilmente podría renunciarse en la actualidad.

En efecto, la habilitación genérica que confiere estar en posesión oficial de un título académico superior, y en particular el de especialista (dentro del conjunto de especialidades reconocidas oficialmente), que autorizan a ejercer la profe-

[13] Así lo vengo defendiendo desde 1982: ROMEO CASABONA, C. M., "La Ley de Trasplantes y sus repercusiones sociales", La Ley, 1982, ps. 784 y ss.

[14] Como ha ocurrido en diversos países, p. ej., en España hasta la promulgación de la ley 30/1979. Cfr. sobre la situación anterior en ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos. Informe y documentación para la reforma de la legislación española sobre trasplantes de órganos*, cit., ps. 25 y ss.

sión facultativa y la especialidad clínica o no clínica correspondientes, se ha considerado con el tiempo insuficiente para llevar a cabo determinadas actividades biomédicas particularmente complejas e innovadoras. Esto ha venido ocurriendo así sobre todo cuando pueden verse afectadas la vida o la salud de los pacientes y de terceras personas, cuando pueden existir riesgos para la salud o la seguridad colectivas y cuando pueden hallarse comprometidos algunos valores sociales.

Este fenómeno se ha traducido en que estas actividades han sido supeditadas al cumplimiento de unos requerimientos previos por parte de los profesionales y de los centros sanitarios involucrados en ellas, lo que supone, además, que están sometidos a procedimientos de acreditación y autorización, los cuales se encuentran normalmente especificados en normas jurídicas dictadas por los órganos administrativos competentes para el desarrollo de la ley que así lo establece. Al menos varios de los presupuestos indicados han concurrido en los trasplantes de órganos, tanto en la fase de obtención como en la de implantación, lo que ha dado lugar al establecimiento de los susodichos procedimientos de acreditación y autorización.

4. El marco normativo: configuración y evolución

Como ya adelanté más arriba, el trasplante de órganos ha sido la actividad médico-quirúrgica no relacionada con aspectos puramente sanitarios que ha dado lugar con anterioridad a cualquier otra al establecimiento de un marco jurídico acorde con cada período científico-clínico y ético-social. Esta afirmación es válida incluso en relación con los ensayos clínicos, que han sido objeto de regulación jurídica con posterioridad, sin perjuicio de que han sido éstos los que suscitaron, dentro del ámbito clínico, en primer lugar una reflexión ética y la aceptación de unas pautas de actuación "codificadas". Lo mismo puede afirmarse en relación con los derechos de los pacientes, que, aun contando con precedentes al comienzo de los años setenta, no llegarían a consagrarse como institutos jurídicos en los diversos países hasta años más tarde.

Como se expondrá sucintamente abajo, se han producido varias etapas en relación con los principios y normas jurídicas aplicables a los trasplantes, que convencionalmente pueden resumirse en las siguientes.

La primera de ellas corresponde al período anterior a que se practicara el primer trasplante de corazón en 1967; esta normativa se ocupaba más bien de tejidos y, por lo general, no era problemática en aquellos pocos países en los que se contaba con ella.

En segundo lugar, se encontraría la normativa que se fue configurando, ya con el impulso de organismos internacionales, como consecuencia del enorme debate ético y jurídico mundial que suscitó el citado primer trasplante de corazón, que se podría extender hasta mitad de los años setenta; en esta etapa preo-

cupan aspectos esenciales, como la donación de vivo, las modalidades de obtención de órganos de recién fallecidos, en atención a la mayor o menor relevancia que se otorgaba a su voluntad, manifestada en vida, y a la de sus familiares, así como los criterios de determinación de la muerte de aquéllos, siendo la cuestión principal si debían normativizarse, es decir que las disposiciones jurídicas regularan de un modo u otro la cuestión, o dejarse al criterio facultativo, en particular a los protocolos que establecieran las sociedades científicas competentes. También se impone entonces el criterio de excluir de la venta los órganos y tejidos humanos, sin perjuicio de que se acepte la notable excepción de la sangre y de sus componentes, para los que se mantiene un régimen jurídico independiente, régimen que ha perdurado hasta la actualidad, si bien la tolerancia sobre su comercialización ha ido perdiendo posiciones.

A continuación viene una etapa más reflexiva y ponderada, durante la cual se revisan y modernizan los grandes principios regulativos establecidos en la etapa anterior y se abordan también diversos aspectos organizativos, como las listas de espera de los potenciales receptores, los procedimientos y organizaciones de intercambio de órganos entre los centros sanitarios, incluido el tráfico internacional, así como los criterios de acreditación y/o autorización para realizar estas actividades, etapa que podría situarse aproximadamente hasta la segunda mitad de los años noventa.

Y, finalmente, la última fase, la actual, en la que dominan aspectos muy concretos, como la prevención del tráfico ilegal de órganos, el xenotrasplante y los nuevos aspectos relacionados con el implante de céluas y tejidos manipulados en el laboratorio (medicina regenerativa), entre otros.

4.1. Los logros de los organismos internacionales

En el ámbito internacional, los trasplantes de órganos han sido objeto de interés e incluso de preocupación (en especial, la prevención del tráfico ilícito de órganos desde países en vías de desarrollo) hace ya muchos años. En esta exposición mencionaré los trabajos jurídicos de vinculantes y no vinculantes aprobados en el seno de organismos gubernamentales.

El Consejo de Europa ha venido tomando, como organismo pionero, diversas iniciativas sobre estas materias, las primeras de ellas en las formas de resoluciones y recomendaciones, concluyendo con su incorporación al régimen de los tratados internacionales, según se explicará a continuación. En efecto, la primera resolución data de 1978, y en ella se regulan ya diversos aspectos relacionados con el donante vivo y con el fallecido [15]. La Tercera Conferencia de Mi-

[15] Council of Europe: Resolution (78) 29, on harmonisation of legislations of member states relating to removal, grafting and transplantation of human substances. De fecha muy próxima es la Recommendation (79) 5 (Committee of Ministers), concerning international exchange and transportation of human substances.

nistros Europeos de Sanidad, celebrada en noviembre de 1987 [16], podría constituir el inicio del replanteamiento y revisión de algunos de los aspectos jurídicos más significativos relacionados con los trasplantes de órganos. A finales de los años noventa se aprueban diversas recomendaciones sobre xenotrasplante [17], trasplante hepático [18], listas de espera [19], etc.

También tiene una especial importancia el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina, que dedica un capítulo a esta materia en relación con la donación de vivo [20], y ha sido objeto de desarrollo específico más completo (pues incluye la obtención de órganos y de tejidos de personas fallecidas, el deber de confidencialidad, la prohibición de beneficios económicos, etc.) a través de un Protocolo Adicional, siendo el segundo que se incorpora al Convenio [21].

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud puso de relieve, en un documento aprobado por su Asamblea General en 1991 [22], la preocupación por el

[16] Council of Europe: Committee of Ministers, 3rd Conference of European Health Ministers, Final Text, París, 16-17 november 1987.

[17] Council of Europe: Recommendation (94) 1 (Committee of Ministers), on Human tissue banks; Recommendation No. R (97) 15 (Committee of Ministres), on Xenotrasplantation; Recommendation 1399 (1999) (Parliamentary Assembly), concerning Xenotransplantation; Recommendation R (2003)10 (Committee of Ministers), on Xenotransplantation.

[18] Council of Europe: Recommendation No. R (97) 16 (Committee of Ministers) on liver transplantation from living related donors.

[19] Council of Europe: Recommendation Rec(2001)5 (Committee of Ministers) on the management of organ transplant waiting lists and waiting times.

[20] Consejo de Europa: *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio Relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina)*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (en vigor en España desde el 1° de enero de 2000). V. su Capítulo VI (arts. 19 y 20), que sólo se ocupa del donante vivo, y VII (arts. 21 y ss.), que alude a la prohibición de lucro sobre las partes separadas del cuerpo humano y el consentimiento informado del interesado como principio rector sobre el destino que ha de darse a éstas. Su trascendencia añadida radica en que el Convenio estará abierto a la firma no sólo de los Estados europeos miembros, sino también de los no miembros del Consejo de Europa que así lo deseen, europeos o de otras regiones del mundo (art. 34), además de que se ha previsto su desarrollo por medio de protocolos. Cfr. ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor: "Extracción de órganos y de tejidos de donantes vivos con fines de trasplante y prohibición de lucro y utilización de una parte del cuerpo humano", en ROMEO CASABONA, C. M. (ed.), *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*, Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA - Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco-EHU, Bilbao-Granada, 2002, ps. 257 y ss.; el mismo, en el Capítulo III de esta obra.

[21] V. Council of Europe: *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine on Transplantations of Organs and Tissues of Human Origin*, hecho en Estrasburgo el 24 de enero de 2002.

[22] World Health Assembly: Resolution WHA 44.25, adoptado el 13 mayo 1991: *Guiding principles on human organ transplantation* (el autor del presente estudio participó en los trabajos preparatorios de este documento, celebrados en la sede de la OMS, en Ginebra).

tráfico ilícito y la compraventa clandestina —en todo caso, también ilegal— de órganos, a raíz de denuncias cada vez más extendidas. A salvo de la autorización reconocida legalmente de forma excepcional en algunos países, en la legislación de los Estados sobre esta materia se observa, en general, soluciones contrarias al comercio de órganos, siguiendo la línea marcada por esta importante resolución; algunos han establecido para su prevención y represión penas elevadas, incluidas privativas de libertad.

4.2. El derecho comparado

Como señalaba más arriba, las medidas legislativas sobre trasplante de órganos adoptadas por los Estados pueden periodificarse con relativa fidelidad conforme a las etapas que han sido sucintamente descritas más arriba. No se trata de proceder aquí a una relación prolija y con toda seguridad incompleta y cambiante de lo que se ha realizado durante tan dilatado período de tiempo, ni marcar sus principios más destacados. Sólo apuntaré que son, a estas alturas, muy pocos los Estados a lo ancho del planeta que carecen de legislación sobre esta materia. En algunos ha sido objeto de regulación en la propia Constitución política, bien que se trate de Estados con una organización federal y se someta a la exclusiva competencia de la federación (o confederación) la regulación de esta materia [23].

Por citar algunas legislaciones más recientes, debe señalarse que en la década de los noventa algunos países han revisado su legislación en materia de trasplante de órganos (como es el caso de Francia [24], Italia [25] y Portugal [26]) o la han promulgado todavía por primera vez (así, la República Federal Alemana [27]) o están en vías de hacerlo (numerosos Estados de la Europa central y oriental).

[23] Así, Brasil, art. 199.4° de la Constitución Federal; Suiza, art. 119c de la Constitución de la Confederación Helvética.

[24] Loi 94-654 de 29 de julio de 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, modificada por la Loi de 8 de julio de 2004, arts. L. 665.10 a L. 665.16, y L. 671.1 a L. 671.17. Debe destacarse la legislación anterior, por representar uno de los primeros ejemplos de una concepción jurídica moderna sobre la donación de órganos para trasplante: ley 76-1181, del 22 de diciembre de 1976, que se conoció también por el nombre del parlamentario francés que la impulsó (*Loi Cavaillet*).

[25] Legge 91, del 1° de abril de 1999, Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti.

[26] Lei 12/93, del 22 de abril, Colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana.

[27] Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen (Transplantationgestez - TPG), del 5 de noviembre de 1997.

También en Iberoamérica [28] y Asia [29] se han promulgado o revisado las leyes sobre esta materia.

También se han abordado materias nuevas relacionadas, en cierto sentido, con los trasplantes de sustancias biológicas de origen humano (p. ej., en relación con los tejidos humanos, sobre lo que me ocuparé más abajo, o con los gametos con fines de reproducción asistida, que queda al margen de este estudio).

4.3. La evolución del régimen jurídico sobre trasplante de órganos en el derecho español

España, al igual que otros muchos Estados, cuenta en materia de trasplantes de órganos humanos con una legislación específica, cuyo núcleo está constituido por la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos.

De todos modos, la legislación española ha pasado por diversas fases, que respondían al contexto científico-asistencial y ético-social de cada momento. Recordemos brevemente que el primer paso normativo debemos situarlo en 1950, que es cuando se promulga la primera ley sobre trasplantes [30], relativa a la obtención de tejidos de cadáveres, la cual se vería completada por otras disposiciones de rango normativo inferior, pero no por ello menos importantes [31]. De todos modos, en aquella época las técnicas de implante se limitaban a tejidos, pues todavía no se habían desarrollado los de órganos sólidos.

El segundo momento hay que situarlo en torno a la referida ley 30/1979, y es en el que sustancialmente nos encontramos todavía en la actualidad, dado que dicha ley continúa en vigor. En efecto, esta legislación fue completándose en un primer momento por medio de un abundante conjunto normativo de estructura piramidal, es decir, a través de disposiciones de distinto rango (un real decreto

[28] Así, Argentina, Ley 24.193, de Trasplantes de Organos y Materiales Anatómicos (sancionada el 24 de marzo de 1993), modificada por la ley 25.281 de 2000: Bolivia, ley 1716, del 5 de noviembre de 1996, de Donación y Trasplante de Organos, Tejidos y Células; Brasil, lei 9.434, del 4 de fevereiro de 1997; Chile, Ley de Trasplantes 19.451; México, Ley General de Salud, según modificación del 26 de mayo de 2000 (Título decimocuarto, Donación, transplantes y pérdida de la vida).

[29] Así, India, The Transplantation of Human Organs Act, 1994 (THOA); Japón, ley 104, del 16 de julio de 1997.

[30] Ley del 18 de diciembre de 1950, de obtención de piezas anatómicas para injertos.

[31] OM del 30 de abril de 1951, sobre normas para obtener piezas anatómicas para injertos; OM del 17 de febrero de 1955, sobre la obtención de piezas anatómicas en casos de muerte violenta; OM del 9 de mayo de 1967, sobre equipos móviles para enucleaciones de ojos, para trasplante; OM del 17 de diciembre de 1968, que modifica la OM del 9 de mayo de 1967.

[RD], diversas órdenes ministeriales [OOMM], y numerosas resoluciones y circulares) [32]. En conjunto, estas disposiciones abarcaban la regulación de todos los aspectos de diversa índole relacionados con los trasplantes en general, así como con determinados órganos o tejidos en particular. En consecuencia, se ocupaba no sólo de las incidencias jurídicas que comporta la obtención de órganos, sino también de la capital cuestión de la protección y respeto de los derechos o bienes individuales afectados, pasando por asuntos de organización, coordinación, acreditación y autorización, así como otros más específicos en relación con ciertos órganos o tejidos y de mero procedimiento, así p. ej., sobre globos oculares, pulmón-corazón, pruebas de detección de anticuerpos del VIH, laboratorios para pruebas de histocompatibilidad, coordinador de trasplantes, incentivos a los equipos médicos, etc.

No obstante, más recientemente se ha producido una cierta ruptura con esta estructura piramidal y, hasta cierto punto, dispersa y anticuada, pues un nuevo RD ha recogido y actualizado los diversos aspectos relacionados con los trasplantes de órganos [33], tomando como punto de partida la ley 30/1979, que se ha man-

[32] V. RD 426/1980, del 22 de febrero, por el que se desarrolla la ley 30/1979, del 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos; Resolución del 27 de junio de 1980, de la Secretaría de Estado para la Sanidad, sobre la ONT y los laboratorios de diagnóstico de histocompatibilidad; Resolución del 27 de junio de 1980, de la Secretaría de Estado para la Sanidad, por la que se desarrolla el Reglamento de la Ley de Trasplante de Órganos; OM del 25 de agosto de 1980, por la que se crea la Comisión Asesora de Trasplantes de Órganos; OM del 15 de abril de 1981, por la que se regula la obtención de globos oculares de fallecidos, el funcionamiento de bancos de ojos y la realización de trasplantes de córnea (queratoplastias); OM del 29 de noviembre de 1984, por la que se determinan los criterios mínimos, básicos y comunes para la acreditación de centros para la práctica de trasplantes de corazón y corazón-pulmón; OM del 7 de marzo de 1986, sobre el nombramiento de coordinador de trasplantes en los hospitales de la seguridad social; OM del 4 de junio de 1987, sobre pruebas de detección anti-VIH, en materia de obtención, extracción, trasplante, injerto o implantación de órganos humanos; circular 4/1989, del 15 de febrero, sobre las funciones a desarrollar por el coordinador de trasplantes en los hospitales; RD 1155/1989, del 22 de septiembre, por el que se acepta la donación al Estado por "Philips Informática y Comunicaciones, Sociedad Anónima", de un sistema informático para el tratamiento de trasplantes; así como numerosas disposiciones de las Comunidades Autónomas.

[33] RD 2070/1999, del 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. Su Disposición Derogatoria Única establece: "Quedan derogadas, en cuanto pudieran estar vigentes, las siguientes disposiciones: 1. El Real Decreto 426/1980, del 22 de febrero, por el que se desarrolla la ley 30/1979, del 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos. 2. La Resolución del 27 de junio de 1980, de la Secretaría de Estado para la Sanidad, por la que se desarrolla el Reglamento de la ley 30/1979, del 27 de octubre, sobre Extracción y Trasplante de Órganos. 3. Los artículos del primero al decimoquinto, ambos inclusive, de la Resolución del 27 de junio de 1980, de la Secretaría de Estado para la Sanidad, sobre la Organización Nacional de Trasplantes y los laboratorios de histocompatibilidad. 4. Orden del 25 de agosto de 1980 por la que se crea la Comisión Asesora de Trasplantes. 5. Orden del 29 de noviembre de 1984, del Ministerio de Sanidad y Con-

tenido inmutable durante ya más de veinticinco años, sin que parezca necesaria en la actualidad la modificación de sus previsiones de entonces, sin perjuicio de que sea conveniente que pueda ser ampliada a otros aspectos relacionados con los trasplantes de más reciente manifestación.

La ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, regula de forma independiente la utilización de estos materiales de origen humano con cualquier finalidad, incluidos los procedimientos de implante. La utilización de tejidos humanos para su implante ha sido objeto de una regulación específica por medio de un RD [34], aunque deberá adaptarse al nuevo régimen jurídico que ha establecido la Unión Europea [35].

La normativa sobre trasplantes de órganos y tejidos se vio afectada y completada en alguna medida por la Ley 14/1986, del 25 de abril, General de Sanidad, en especial por lo referente a los derechos de los usuarios que incorporaba (art. 10), y por otras disposiciones administrativas sobre materias sanitarias en general. Dado que la mayoría de esos derechos de los pacientes y usuarios han sido recogidos con mayor detalle en una ley posterior, a ella hay que remitirse en relación con el contenido de aquellos derechos [36], pues no cabe duda de que son plenamente aplicables a las personas que pueden verse involucradas en un trasplante, en particular el donante vivo y otros donantes potenciales (después del fallecimiento), así como el receptor.

Las Comunidades Autónomas (CCAA) han adoptado, por su parte, algunas disposiciones normativas sobre esta materia en el ámbito de sus competencias [37].

---

sumo, por la que se determinan los criterios mínimos básicos y comunes para la acreditación de Centros para la práctica de trasplantes de corazón y corazón-pulmón. 6. Orden del 7 de marzo de 1986, del Ministerio de Sanidad y Consumo, sobre nombramiento del Coordinador de Trasplantes en Hospitales de la Seguridad Social".

[34] RD 411/1996, del 1° de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos.

[35] De acuerdo con lo dispuesto en la directiva 2004/23/CE, del Consejo y del Parlamento, del 31 de marzo de 2004, relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.

[36] Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley establece expresamente su carácter de norma supletoria para ciertos aspectos relacionados con los trasplantes de órganos: "Las normas de esta ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria... en los procesos de extracción y trasplante de órganos..." (Disposición Adicional Segunda). No se olvide que también son aplicables las leyes promulgadas sobre los derechos de los pacientes y usuarios por varias CCAA.

[37] Cfr., p. ej., decreto 217/1997, del 24 de julio, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos en la Comunidad Autónoma de Galicia.

A pesar de la idea de complejidad que sugiere esta breve descripción de la normativa española sobre trasplantes, lo que permite considerarla muy completa, su estructura permite calificarla, además, de abierta, en el sentido de que puede ir adaptándose a los avances científicos, sin que las líneas básicas sentadas en la ley se vean afectadas sustancialmente. De todas formas, las perspectivas que se están abriendo en relación con algunos de los aspectos nuevos señalados más arriba, como el trasplante de ciertos órganos o tejidos (órganos sexuales, el cerebro o partes de él, tejidos o células nerviosas en el sistema nervioso central), o la implantación de mecanismos u órganos artificiales o de piezas anatómicas de origen animal (xenotrasplante), suscitan problemas jurídicos específicos sobre los que no es seguro que siempre permitan a nuestra actual legislación aportar una respuesta precisa e inequívoca.

II. La protección de los bienes y derechos de los sujetos de la extracción y del trasplante de órganos y tejidos

1. La integridad corporal y la autodeterminación del donante vivo

Es indudable que la cesión por parte de una persona de un órgano no vital o una parte no vital del órgano, así como de tejidos con el fin de su implante terapéutico a un tercero (el receptor), comporta una disminución de su integridad corporal. La integridad corporal de las personas, en cuanto bien jurídico [38], es objeto de protección penal frente a las agresiones más graves a través de los delitos de lesiones corporales. Con independencia de que el ordenamiento jurídico reconozca o no un derecho a la disposición sobre la propia integridad, cuestión que es del máximo interés para determinar la naturaleza jurídico-penal del hecho, es lógico que también el ordenamiento jurídico establezca unos límites a la donación de órganos realizada en vida, así como unos requisitos lo más perfilados que sea posible. Entre estos últimos el consentimiento del donante, como reflejo de un acto voluntario de disposición de su integridad, ha de desempeñar una función del máximo relieve. En efecto, el consentimiento para la cesión en vida de una parte corporal propia en beneficio de la salud o la vida de un tercero, en cuanto acto de disposición sobre el propio cuerpo, gira en torno a las características y condiciones de la donación misma. Cómo se hallen establecidas éstas en la ley

[38] En realidad, la integridad corporal formaría parte o sería una manifestación del bien jurídico integridad personal, que se proyectaría en la integridad corporal y en la salud física o psíquica de las personas. Cfr. sobre el particular, ROMEO CASABONA, C. M., *Los delitos contra la vida y la integridad y relativos a las manipulaciones genéticas*, Comares, Granada, 2003, ps. 204 y ss.

marcarán a su vez los presupuestos y requisitos de validez del consentimiento, así como las restricciones a que pudiera verse sometido [39].

Por consiguiente, dos son los aspectos jurídicos relacionados con la donación de órganos en vida: en primer lugar, determinar la extensión de la protección penal de la integridad corporal (personal), y cuándo cede ésta —sus límites— y con qué efectos. En segundo lugar, perfilar los requisitos que se encuentren establecidos en el ordenamiento jurídico, normalmente a través de disposiciones jurídicas no penales, esto es, en la legislación específica sobre trasplante de órganos y tejidos, de existir.

1.1. La protección penal de la integridad personal del donante vivo

La cesión de órganos por parte de personas vivas constituye una disminución de la integridad corporal, que en principio se encuentra prohibida bajo la amenaza de sanción penal, al poder constituir un delito de lesiones [40].

En efecto, la extracción de un órgano sano de una persona viva realiza en primer lugar, el tipo objetivo de los delitos de lesiones corporales, puesto que se produce objetivamente una pérdida anatómica o una disminución funcional (aunque ésta quede compensada por el otro órgano) del organismo del paciente cuando se trata de la extracción de un órgano no vital de aquél. Esta pérdida o disminución ocurre también cuando el órgano (en el caso del hígado, cuando se produce una ablación parcial) o el tejido tengan la capacidad de autorregenerarse espontáneamente o con asistencia, si bien esta circunstancia puede influir en la calificación objetiva del hecho, esto es, en el tipo delictivo aplicable.

En segundo lugar, puede sostenerse que el facultativo, al proceder a la extracción del órgano en el donante, actúa con la conciencia y voluntad —con dolo— que requiere el tipo del delito de lesiones de que está produciendo una disminución en la integridad del donante, no de que trate de curarlo o de prevenir una enfermedad. Es cierto que el cirujano actúa con la intención última de salvar la vida o mejorar su calidad de forma sustancial de otra persona —el receptor—, pero al tratarse de dos sujetos diferentes, que son titulares cada uno de forma independiente del bien jurídico de la integridad personal, que es de naturaleza eminentemente individual, no es posible tomar en consideración la voluntad del cirujano en su conjunto o totalidad, por lo que, por lo que se refiere al donante, considerado de forma aislada, actúa con dolo de lesionar. Sin perjuicio de lo que se dirá a continuación, esta conclusión parece lógica, pues de otro modo podrían

[39] Cfr. ROMEO CASABONA, C. M., "Legal issues concerning the living donor and some criteria for harmonized european legislation", en PRICE, David T. P. - AKVELD, Hans (eds.), *Living Organ Donation In The Nineties: European Medico-Legal Perspectives*, EUROTOLD Project, Leicester, 1996, ps. 139 y ss.

[40] Cfr. el CP español, arts. 147 y ss., delitos de lesiones corporales.

obtenerse órganos de personas vivas sin ningún control ni condición, dado el fin valioso para terceros que se está persiguiendo, pero el ordenamiento jurídico no puede permitir una conclusión semejante, pues de este modo podrían realizarse todo tipo de ensayos clínicos con seres humanos o, en términos generales, se podría intervenir lícitamente en la integridad de cualquier persona si ello revirtiera de algún modo en beneficio de otras, lo que comportaría una instrumentalización del ser humano en favor de otros y con ello una vulneración grave de su dignidad.

Por consiguiente, la conclusión sería que el cirujano, cuando extrae un órgano o un tejido de un donante, incurre en el tipo de un delito de lesiones, sin perjuicio de que tal hecho pueda estar permitido y ser lícito, si así puede deducirse del ordenamiento jurídico; es decir, si concurre una causa de justificación. Sin embargo, antes de seguir avanzando, debe mencionarse un criterio doctrinal, que, aunque antiguo, ha ido ganado seguidores más recientemente. Consiste este criterio en que el consentimiento en realidad no excluye la posible antijuricidad del hecho, actuando como causa de justificación, sino que excluye ya el tipo de lo injusto, de modo que, por ejemplo, la extracción de un órgano de una persona con su consentimiento quedaría ajena a cualquier tipo de los delitos de lesiones. Esta concepción lleva implícita la idea de que en los delitos de lesiones se protege, junto a la integridad personal, en los términos expuestos más arriba, su libre disposición; por consiguiente, si el titular del bien jurídico —el interesado— ha prestado su consentimiento, no se habrá lesionado el bien jurídico protegido en estos delitos. Sin embargo, como he expuesto en otro lugar, esta tesis, que tiene su origen en la doctrina alemana, no se sustenta en el derecho penal español, a la vista del efecto limitado que se admite a la voluntad de dicho titular para disponer de su propia integridad [41].

1.2. El fundamento de la licitud de la extracción de órganos ex vivo

Dada la protección penal que se otorga a la integridad de la persona, es necesario que la extracción de un órgano o de un tejido en vida del donante esté contemplada de algún modo en el ordenamiento jurídico [42]. La normativa espe-

[41] En efecto, basta con releer los arts. 155 y 156 del CP. Cfr. más ampliamente sobre estos argumentos ROMEO CASABONA, C. M., *Los delitos contra la vida y la integridad y los relativos a la manipulación genética*, cit., 239 y ss. V., asimismo, GÓMEZ RIVERO, María del Carmen, *La responsabilidad penal del médico. Doctrina y jurisprudencia*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2003, ps. 291 y ss.

[42] Como se verá a continuación, quiere decirse con esto que debe existir alguna disposición jurídica que de algún modo —esto es, con mayor o menor detalle— admita esta posibilidad, incluso aunque consistiera en una autorización muy genérica. De no ser así, tampoco podría sostenerse que fuera ilícito, a salvo de que existiera una prohibición explícita y absolu-

cífica aprobada sobre esta materia, la relativa al donante vivo, es la que conferiría una licitud específica al hecho, de forma que, aunque éste quedara incurso en el tipo del delito de lesiones que corresponda, estaría amparado por una causa de justificación [43]. En consecuencia, no habría base para responsabilidad penal alguna, siempre que se dé cumplimiento a todos los requisitos legales que constituyen el fundamento de la licitud del hecho de la extracción del órgano.

Es preciso recordar que nadie duda ya en estos momentos de la licitud moral de los trasplantes de vivo, en concreto de la extracción del órgano del donante, al tener como presupuesto su necesidad. Es ésta, pues, su necesidad, la que aporta el fundamento a la licitud ética y jurídica de la donación *ex vivo* [44]. En efecto, si la donación implica una grave disminución en la integridad corporal del individuo penalmente sancionada, mediante el procedimiento de la ponderación de los intereses en juego ha de constituir al mismo tiempo el único, más eficaz y último recurso adecuado para eliminar o disminuir el peligro grave para la vida o la salud de otra persona, como consecuencia del cuadro patológico o traumático que padece. De este fundamento se deriva un conjunto de condiciones y limitaciones, que resumo brevemente:

- Debe mantenerse como un recurso excepcional, al que debería acudirse únicamente en defecto de otros procedimientos, como sería el recurso a órganos de individuos fallecidos. Es precisamente la escasez o insuficiencia de estos últimos lo que suele conducir a la opción de la donación *ex vivo*. Sin embargo, esta prioridad ha de valorarse en sus justos términos, pues la donación *ex vivo* es compatible con un potente programa de trasplantes de cadáver. La ponderación ha de realizarse en atención a las circunstancias que concurran en el paciente singular, para lo cual será decisivo tener en cuenta la gravedad del pronóstico, su proximidad, el tiempo de espera o convalecencia, las dificultades que pueda entrañar disponer de un órgano de cadáver (p. ej., por histocompatibilidad,

---

ta, pues podría reconducirse la cuestión a través de las causas de justificación genéricas, en particular, el estado de necesidad, lo que exigiría un escrupuloso y no siempre sencillo estudio de los requisitos de esta eximente (cfr. nro. 5 del art. 20 del CPen. español).

[43] En el ordenamiento jurídico español, dicha causa de justificación sería el obrar en el ejercicio legítimo de la profesión ("el que obre en el... ejercicio *legítimo* de un derecho, *oficio* o cargo", nro. 6 del art. 20 del CPen.). Téngase en cuenta que lo que se trata de justificar es la acción del cirujano —el profesional—, pues es quien realiza la acción en principio prohibida —la extracción del órgano—, y que la legitimidad del ejercicio (según establece como condición el precepto acabado de transcribir) vendrá determinada, como se indica en el texto, por la normativa específica que regula la donación de órganos y tejidos.

[44] Así ocurre en Derecho comparado: el Código Civil francés (reformado por la ley 2004-800), que admite un atentado a la integridad del cuerpo humano en caso de necesidad médica para la persona afectada o a título excepcional en interés de terapéutico de un tercero (art. 16-3).

tamaño, etc.). En la actualidad, el recurso a un órgano artificial o de animal (xenotrasplante) no pueden considerarse alternativas prioritarias aceptables.

- Debe descartarse que la extracción del órgano comporte riesgos elevados para la vida del donante o una disminución funcional permanente relevante, incluso malformaciones anatómicas graves y aparentes.
- La donación de vivo debe estar exclusivamente dirigida a procurar la mejora de las expectativas de vida de un paciente en particular [45] y no de forma genérica a cualquier paciente no determinado. La ponderación de intereses que se deriva del fundamento de la donación de vivo requiere que se exprese en estos términos de concreción.
- La extracción del órgano no debe hacerse con otros fines no terapéuticos, como podría ser destinar el órgano funcionante extraído de una persona con el propósito de destinarlo a la investigación biomédica o a otros fines industriales.

Esta ponderación de intereses no habría de trasladarse sin ningún correctivo cuando se trata de tejidos, aunque también debe realizarse, a la vista de que su extracción de una persona viva no tendría que comportar una disminución grave ni permanente de la integridad del donante, partiendo de que el tejido humano —el que se necesita para realizar injertos en el paciente— es regenerable, la disminución es pasajera y no supone una alteración funcional sensible.

La ley debe permitir, por consiguiente, las donaciones de órganos de personas vivas, frente a quienes aisladamente han puesto alguna objeción a la donación *ex vivo* en defensa de los intereses del donante. En la medida en que la donación se limite a uno de los órganos pares, en especial los de riñón, a secciones o partes de órganos impares (p. ej., de hígado) que no comprometan la vida del donante, a tejidos regenerables, como la médula ósea (o huesos que no produzcan una disminución funcional, piel, etc.; otros, como la córnea ocular, se obtienen de cadáveres sin especiales complicaciones) [46], y siempre que por el lado del receptor se pretenda prevenir un grave peligro para su vida o su salud, no hay razones para su prohibición, sin perjuicio de que se establezcan las garantías y requisitos oportunos. Por otro lado, esta solución legislativa ha venido acompañada en algunos países de políticas de favorecimiento de la obtención de órganos de cadáveres —además de otras medidas sanitarias de apoyo— por parte de los poderes públicos. La efectividad de estas políticas implica que el recurso al donante vivo se debería ir reduciendo en la práctica a los casos estrictamente necesarios. Esta tendencia ha venido confirmada por la

[45] En este sentido, son más claros que la ley 30/1979 el CDHBM (art. 19.1) y el RD 2070/1999 (art. 4º).

[46] V. el RD 411/1996, ya citado.

evolución de las estadísticas de este tipo de trasplantes en España, sobre todo desde la aprobación de la ley de 1979 y la creación de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Por el contrario, en aquellos países en los que ha pervivido una situación legal poco favorecedora de los trasplantes de órganos de donantes cadáveres, o no se han dotado de infraestructuras u organizaciones adecuadas, contrasta el elevado porcentaje que representan en el total anual los realizados a partir de donaciones de personas vivas (p. ej., en los países escandinavos y en el Reino Unido) [47]. Incluso se cuenta ya con la existencia de modelos legales que autorizan la venta de órganos de personas vivas, que se sitúan fuera del espacio europeo.

1.3. La cuestión de la exigencia de relación de parentesco entre donante y receptor

En los últimos años se ha debatido con mayor intensidad si debe exigirse o no una relación de parentesco genético entre donante vivo y receptor. La normativa española vigente no dice nada al respecto, por lo que ha de entenderse que está también legalmente permitido cuando no existe tal relación. Aparte de consideraciones técnicas, el principal problema radica en que con la exigencia del parentesco genético se eliminan los riesgos de situaciones espurias, en las que la motivación de la donación sea interesada (incluso encubierta, por tanto, desconocida para los médicos y las autoridades que deben intervenir en el acto de la donación). A pesar de ser conveniente como principio el parentesco genético, creo, no obstante, que la legislación española contiene suficientes previsiones para impedir estas situaciones no deseables, a la vez que su no prohibición radical puede contribuir a dejar abierta la posibilidad de atender supuestos vitales excepcionales y donaciones movidas por un auténtico sentimiento de solidaridad y afecto espontáneos entre donante y receptor (esposos, parejas de hecho), en los que se hubiera comprobado, además, la existencia de una adecuada compatibilidad biológica que garantizase el éxito de la operación conforme a la *lex artis*.

En el derecho comparado se observa una tendencia restrictiva. Así sucede con el nuevo régimen legal francés, que exige que el receptor deberá ser padre o

[47] En España, el problema existe también, pero es cierto que con menor intensidad, dada la elevada tasa relativa de obtención de órganos (34,6 donaciones de cadáver por millón de habitante —pmp— en el 2004, y un 83% de donantes multiorgánicos en 2003, según datos aportados por la ONT), la cual se ha ido manteniendo en un muy alto nivel en relación con otros países avanzados: los datos de 2002 arrojan 13,8 para la organización Eurotransplant, 12,2 en Alemania, 21,1 en Bélgica, 12,7 en Dinamarca, 21,5 en Estados Unidos, 20,0 en Francia, 18,1 en Italia, 13,7 en Noruega, 21,7 en Portugal, 13,0 en el Reino Unido, 11,1 en Suecia, 10,4 en Suiza, 13,1 en Canadá, frente a 33,7 en España para ese mismo año.

madre, hijo o hija, hermanos o hermana, salvo en caso de extracción de médula ósea para injerto, y en caso de urgencia también podrá serlo el cónyuge [48].

De todas formas, en las donaciones de vivo queda en pie con relativa frecuencia la duda sobre su espontaneidad, en el sentido de que incluso el familiar (consanguíneo o no) se sienta sometido a una presión moral —incluso psíquica— para aceptar la donación, lo cual sigue siendo un problema de valoración de la libertad y espontaneidad del acto del consentimiento, conforme exige con toda nitidez la ley, valoración que corresponde a todas las personas que intervienen en el acto y han de autorizar de un modo u otro la intervención: el juez encargado del Registro Civil, el médico que ha de acreditar el estado de salud física y mental del donante y la persona a quien corresponda dar la conformidad para la intervención. De ahí que no parezca excesivamente prolijo el procedimiento que establecen la ley y el RD 1999 para tal fin.

1.4. Límites a la donación de menores e incapaces

Se ha discutido la posibilidad de que los menores e incapaces puedan ser donantes de órganos. Respecto de los segundos (los incapaces), la respuesta suele ser unánime, en el sentido de su exclusión, como principio general.

En cuanto a los menores, frente al criterio de que puedan ser donantes en ciertas circunstancias, como cuando la donación esté indicada para salvar la vida de un familiar, en concreto, de un hermano, se ha defendido que no puedan ser donantes bajo ninguna circunstancia, incluso aunque medie el consentimiento de sus representantes legales, pues éstos se extralimitarían de las facultades que les otorga la patria potestad, partiendo de que se entiende que la representación no ha de extenderse a los derechos o bienes jurídicos personalísimos, como sería la integridad personal, que se vería afectada como consecuencia de la extracción del órgano. Si bien es cierto que con este criterio se impide atender casos vitales para el receptor, la experiencia conocida en algunos países, de claro abuso del menor por parte de sus padres, aunque actúen movidos por el deseo de salvar la vida de otro hijo, aconseja mantener una protección especial de estas personas. Esta posición estricta podría atenuarse cuando el objeto de la donación es un tejido u otro elemento corporal regenerable, de modo que no hubiera riesgo para el menor de padecer una disminución funcional permanente como consecuencia de la donación.

Un problema distinto, pero relacionado, se ha planteado en algún país de promover en el seno de una familia un nuevo embarazo para que, cuando nazca

[48] V. ley 654/1994, art. L. 671-3. La ley alemana lo limita, cuando se trata de órganos no regenerables, a los receptores parientes en primer o segundo grado, al cónyuge, novio/a u otras personas con las que el donante mantiene una vinculación especialmente personal y habitual conocida (art. 7.1).

el niño, pueda ser donante de un hermano ya nacido, incluso más recientemente se han seleccionado algunos caracteres del futuro hermano donante por medio del diagnóstico preimplantatorio en embriones *in vitro* obtenidos en el laboratorio a partir de gametos de los padres; de este modo es posible asegurar no sólo que el hermano que nazca no será portador genético de la misma enfermedad que padece el hermano mayor, sino además que aquél será histológicamente compatible con éste. Con independencia de la valoración ética que pueda merecer (no parece que sea rechazable la mera concepción del nuevo hijo, ni la selección de una parte de su dotación genética), lo cierto es que desde el punto de vista legal la respuesta habría que obtenerla de las previsiones establecidas para los menores como donantes de órganos o de tejidos, pues no están sometidos necesariamente al mismo régimen. No es, entonces, necesario recurrir a otros instrumentos jurídicos que prohibieran estos embarazos; ni tampoco oportuno, pues supondrían una intromisión excesiva en la esfera privada.

El CDHBM mantiene el criterio de la exclusión de los menores como donantes de órganos y admite, también como excepción, la donación de tejidos regenerables por parte de una persona que no tiene capacidad para consentir (por tanto, menor o incapaz adulto), reforzando, no obstante, las garantías procedimentales [49].

1.5. El régimen legal de la donación de vivo

La donación de órganos y tejidos en vida está expresamente autorizada en España por la ley 30/1979 y por el propio CPen. español (art. 156) [50].

1.5.1. Los requisitos mínimos necesarios para excluir la responsabilidad penal

De acuerdo con el CPen., para que esta autorización tenga efecto, quien realice la intervención ha de ser un facultativo, pues siendo éste quien realizará la

[49] Éstos son los requisitos: que no haya a disposición un donante compatible con capacidad para consentir, que el receptor sea hermano o hermana del donante, que la donación pretenda preservar la vida del receptor, que el consentimiento se haya obtenido con ciertas condiciones y autorice el juez protector de menores y que el potencial donante no se oponga (art. 20.2).

[50] Según el art. 156 del CPen.: "No obstante lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o incapaz: en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales".

conducta típica del delito de lesiones correspondiente, se ha querido garantizar su cualificación, dado el riesgo que entraña aquélla para el donante. Requisito previo es el consentimiento del donante, para el que el CPen. establece que ha de haber sido emitido válida, libre, consciente y expresamente. Si el consentimiento ha sido emitido viciadamente o mediante precio o recompensa, no será válido. El CPen. presume que no están en condiciones de prestar un consentimiento válido a estos efectos bajo ninguna circunstancia ni el menor de edad (de dieciocho años) ni el incapaz (haya sido declarado o no incapaz judicialmente). En ambos casos la ley penal no acepta tampoco la representación, pues los representantes legales del menor o del incapaz no están habilitados para suplir las carencias de aquéllos [51]. Como se ha visto, para los demás requisitos el CPen. se remite a lo que a este respecto establezca la ley (implícitamente, la ley 30/1979), que fundamentalmente son los que desarrollan el otorgamiento del consentimiento del interesado (el donante, art. 4°). En cuanto los demás requisitos de la ley no van dirigidos a garantizar la emisión de un consentimiento válido por parte del donante ni a proteger su integridad, que constituyen el fundamento de los requisitos que marca el CPen. en atención al bien jurídico protegido y a la limitada capacidad de disposición que se le reconoce, el incumplimiento de éstos no afectaría la licitud del hecho desde un punto de vista penal, sin perjuicio de las sanciones que corresponda aplicar si se ha cometido una infracción administrativa. En consecuencia, si la persona que realiza la intervención de extracción no es un facultativo, aquélla incurrirá en responsabilidad penal, al igual que si no se satisfacen las demás previsiones que la ley 30/1979 fija en relación con el consentimiento. En estos casos, habrá que comprobar si, no obstante, se dan los presupuestos de un consentimiento válido en los términos que se recogen en el art. 155 del CPen., pues entonces podrá atenuarse en uno o dos grados la pena del delito de lesiones en el que se haya incurrido [52]. De no concurrir estos últimos, no cabrá atenuación de la responsabilidad en virtud del art. 155, como tampoco si el sujeto pasivo —el donante— es menor de edad o incapaz.

[51] La ley 41/2002 refleja esta idea en relación con los pacientes. Cfr. arts. 9.3 y 5°.

[52] Según el art. 155 del CPen.: "En los delitos de lesiones, si ha mediado el consentimiento válida, libre, espontánea y expresamente emitido del ofendido, se impondrá la pena inferior en uno o dos grados. No será válido el consentimiento otorgado por un menor de edad o un incapaz". Nótese que este precepto presenta alguna significativa diferencia en relación con las características que ha de reunir el consentimiento en el art. 155; éste exige que sea emitido espontáneamente, mientras que aquél que lo sea de forma consciente (en lo demás coinciden). Debe entenderse que la espontaneidad está excluida si ha mediado alguna circunstancia externa al hecho en sí (es decir que ha podido ser el desencadenante o motivación de la donación), como sería el precio o recompensa, en cuyo caso no podría aplicarse esta atenuación de la pena si medió alguna contraprestación económica o recompensa de similar alcance (no lo sería cualquier reconocimiento honorífico por ser donante o de significado semejante). No cabe duda de que también en la hipótesis del art. 155 el consentimiento ha de ser consciente, pues de lo contrario no sería válido.

1.5.2. Los requisitos legales específicos

Los requisitos específicos que exige la ley 30/1979 para el donante vivo [53] figuran en su art. 4º [54], el CDHBM (arts. 20 y s.), sin perjuicio de su desarrollo reglamentario, realizado por medio del RD 2070/1999 (art. 9) [55], cuando se trata de órganos, y del RD 411/1996, en relación los tejidos. De todos ellos podrían destacarse los siguientes aspectos:

a) El donante ha de ser mayor de edad, es decir, que tenga al menos dieciocho años cumplidos. A este respecto, se admite la excepción de que el menor sea donante de tejidos, en la medida de que son regenerables y la donación no entrañe un riesgo para su vida. Dados los objetivos garantistas que asume la legislación sobre trasplantes, me parece adecuada la solución española sobre la prohibición de que los menores de edad y los incapaces (de hecho o de derecho) sean donantes, sin perjuicio de las excepciones relativas a los tejidos. Tampoco podrán ser donantes los deficientes psíquicos ni los enfermos mentales, ni quien, por cualquier motivo, no pueda otorgar un consentimiento válido (p. ej., una persona que se halle en estado inconsciente).

b) El consentimiento sólo es válido para la donación de órganos que no sean incompatibles con la vida del donante, dado que éste, conforme se deduce del

[53] El RD 2070/1999 define el donante vivo de este modo: "*Donante vivo:* se considera donante vivo a aquella persona que cumpliendo los requisitos establecidos en el art. 9 del presente real decreto, efectúe la donación en vida de aquellos órganos, o parte de los mismos, cuya extracción sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura" (art. 2.3).

[54] Según el art. 4º de la ley 30/1979: "La obtención de órganos procedentes de un donante vivo, para su ulterior injerto o implantación en otra persona, podrá realizarse si se cumplen los siguientes requisitos: a) Que el donante sea mayor de edad. b) Que el donante goce de plenas facultades mentales y haya sido previamente informado de las consecuencias de su decisión. Esta información se referirá a las consecuencias previsibles de orden somático, psíquico y psicológico, a las eventuales repercusiones que la donación pueda tener sobre su vida personal, familiar y profesional, así como a los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor. c) Que el donante otorgue su consentimiento de forma expresa, libre y consciente, debiendo manifestarlo, por escrito, ante la autoridad pública que reglamentariamente se determine, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción, obligado éste también a firmar el documento de cesión del órgano. En ningún caso podrá efectuarse la extracción sin la firma previa de este documento. A los efectos establecidos en esta ley, no podrá obtenerse ningún tipo de órganos de personas que, por deficiencias psíquicas o enfermedad mental o por cualquiera otra causa, no puedan otorgar su consentimiento expreso, libre y consciente. d) Que el destino del órgano extraído sea su trasplante a una persona determinada, con el propósito de mejorar sustancialmente su esperanza o sus condiciones de vida, garantizándose el anonimato del receptor".

[55] Debe tenerse en cuenta asimismo el CDHB, cuyos arts. 20 y siguientes se ocupan exclusivamente del donante vivo (el Convenio no se refiere al donante fallecido), que pueden servir al menos (pues no se olvide que se encuentra en vigor y por ello goza de prioridad en el ordenamiento jurídico español) como medio de reinterpretación de los preceptos de la normativa interna.

ordenamiento jurídico, no está legitimado para disponer de su vida en favor de terceros, ni tampoco si aquélla comporta una disminución funcional relevante y permanente de su organismo. Por consiguiente, será posible la donación de órganos pares o dobles, puesto que el órgano que queda sustituirá funcionalmente al extraído, así como la recesión parcial de algún órgano impar, como el hígado, pues mantiene su funcionalidad y puede llegar a regenerarse.

Será precisa la realización de una completa exploración del donante por medio de las pruebas que sean oportunas, con el fin de anticipar, si en el estado presente de su salud, podrá verse seriamente perjudicado en el futuro como consecuencia de la donación. El estado de salud física y mental de la persona candidata a ser donante que permita la donación deberá ser evaluado y acreditado por un médico distinto del que o los que vayan a efectuar la extracción del órgano. A este médico corresponde también suministrar al donante la información previa al consentimiento de éste que detalla la propia ley.

c) El donante habrá sido previamente informado de las consecuencias de su decisión y otorgará su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada. Por consiguiente, debe aportarse una previa y completa información sobre las consecuencias previsibles de orden somático, psíquico y psicológico y sobre las eventuales repercusiones que la donación puede tener sobre su vida personal, familiar y profesional, así como sobre los beneficios que con el trasplante se espera haya de conseguir el receptor. La información suministrada ha de recogerse por escrito.

El consentimiento ha de manifestarse también por escrito ante una autoridad pública, esto es, el juez encargado del Registro Civil, tras las explicaciones del médico que ha de efectuar la extracción y en presencia del médico que proporcionó la información al donante, del médico responsable del trasplante y de la persona a la que corresponda dar la conformidad para la intervención.

Se prevé, asimismo, la posibilidad de revocación del consentimiento otorgado por el donante en cualquier momento anterior a la intervención y extracción del órgano. Si el consentimiento está rodeado del mayor nivel de formalidades y procedimientos, la revocación no está sujeta a ningún tipo de formalidad, ni puede dar lugar a indemnización alguna a cargo del donante.

d) El órgano ha de estar destinado a un persona determinada, con el propósito de mejorar sustancialmente su esperanza o condiciones de vida. Esta exigencia, que pudiera parecer obvia, es muy importante, puesto que implica que todo el procedimiento de la donación gira en torno a un potencial receptor concreto y conocido, generalmente un familiar del donante, que realmente lo necesite. Esta necesidad viene especificada en la finalidad de mejorar la esperanza o las condiciones de vida del receptor. De conformidad con esta exigencia, no cabe iniciar un proceso de donación de vivo sin estar fijado previamente el paciente candidato a receptor del órgano que vaya a extraerse. En consecuencia, se hallaría en

contradicción con este precepto el hecho de que, siendo conocido el receptor, se vinculase la donación con posterioridad a otro distinto, a salvo que concurriera la singular circunstancia de que hubiera fallecido el primero una vez extraído el órgano, pero antes de que se procediera a su implantación. Este cúmulo de requisitos pretende garantizar que el consentimiento es válido y espontáneo, que se ha dado la información exigida y que éste no va a correr graves peligros en su vida o en su funcionalidad orgánica.

De la satisfacción de la citada condición se deriva otra, que es la adopción de las medidas oportunas que garanticen de forma razonable la viabilidad y el éxito del trasplante, como es el estado de salud del propio paciente, en el sentido de que la intervención ofrezca algunas posibilidades de mejorar su situación o de mantener la vida, si ésta se encuentra en peligro grave.

Asimismo, consecuencia de este requisito es que se realicen los estudios oportunos previos a la extracción del órgano al donante para asegurar la compatibilidad biológica entre donante y receptor, con el fin de prevenir los riesgos que podrían derivarse por este motivo para la vida del receptor y que la donación no sea fútil, puesto que comporta una disminución corporal, por lo general permanente, para el donante.

2. El donante cadáver: la comprobación de su muerte y validez de sus deseos expresados en vida

En relación con la obtención de órganos del cuerpo de una persona fallecida (donante cadáver), digamos en primer lugar que los delitos contra la vida humana proceden a garantizar una efectiva protección de la vida del potencial donante mientras existan en éste perspectivas racionales del mantenimiento de la misma. De modo indirecto, los delitos relativos a la infracción de determinados deberes de acción, al obligar a una efectiva asistencia médica, también van encaminados a proteger la vida del paciente que pudiera ser donante. Quiere decirse con esto que lo primero que incumbe al derecho, en concreto al derecho penal, es la protección de la vida de cualquier persona viva, con independencia de cualquier otro interés ajeno (servir a objetivos científicos, ser donante de órganos). En principio, será irrelevante para esta función tutelar de la vida humana que el sujeto reúna las condiciones para ser donante de órganos una vez que se haya producido su muerte. Antes que nada, el potencial donante ha de ser considerado y tratado como un paciente. Ahora bien, es obvio que la función tutelar de la vida humana por parte del derecho penal concluye con la muerte de la persona, sin entrar en este lugar en otras consideraciones relacionadas con el final de la vida humana, como puede suceder en estas situaciones con la interrupción del tratamiento, aunque sea vital, bien sea por iniciativa del médico, bien por deseo del paciente o de sus familiares

Tanto el delito de homicidio y sus formas (arts. 138 y ss. del CPen.) y, en defecto de los anteriores, los delitos de omisión del deber de socorro y denegación de asistencia sanitaria (arts. 195 y 196, respectivamente), como la ley de extracción de órganos y trasplantes (art. 5°) satisfacen este objetivo de protección de la vida del potencial donante.

De todas formas, esta protección real de la vida humana es compatible con la posibilidad de obtención de órganos para su trasplante posterior, si llega a producirse la muerte de aquél, incluso aunque ello suponga durante el proceso de comprobación del fallecimiento que se apliquen al paciente medidas de mantenimiento de algunas constantes vitales. A la vez, ha sido aquí donde se han suscitado las principales discusiones, no sólo jurídicas y éticas, sino también filosóficas y culturales [56]. Consecuencia de esta discusión es que ha dado lugar a abordajes normativos muy diferentes, desde los que han incluido en la ley algún criterio específico sobre la determinación de la muerte, pasando por los que incluyen incluso los procedimientos para su diagnóstico, terminado por los que han dejado esta cuestión a un nivel reglamentario o incluso se han remitido a lo que establezcan las reglas del arte por medio de las posiciones oficiales de las sociedades científicas competentes.

Los puntos conflictivos son fundamentalmente dos: la determinación de la muerte del donante y los procedimientos para su comprobación.

La segunda custión se refiere a la obtención misma de los órganos o tejidos del fallecido, en concreto si debe contarse con el consentimiento de alguien, y con qué fundamento, o si, por el contrario, no haría falta observar ninguna consideración a este respecto. Por los motivos que se expresarán más adelante, también este punto ha sido objeto de numerosas discrepancias y ha tenido, asimismo, su correspondiente reflejo normativo [57].

[56] Así ha ocurrido, p. ej., en Japón, y especialmente en Alemania con ocasión de la promulgación de su ley de 1997. V. los trabajos recogidos en WIESING, Urban (Hrsg.), *Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch*, Reclam, 2004, 329 y ss.

[57] Un caso particularmente sensible es la práctica que se ha venido realizando en la República Popular China, y que podría afectar los dos aspectos principales relacionados con el cadáver humano como fuente de órganos, consistente en obtener órganos de las personas ejecutadas en aplicación de la pena de muerte. Aparte del rechazo que implica ya en sí misma la perduración de esta pena, este procedimiento suscita más rechazo moral que jurídico, si partimos de la hipótesis probable de que se ha producido la muerte previa mediante la ejecución (aunque la forma de la misma parece ser que se modifica con el fin de poder obtener los órganos del ejecutado), y de que la cuestión del consentimiento en vida del "donante" parece perder relevancia en estas circunstancias concretas y en las más generales de un sistema político todavía esencialmente colectivista. V. sobre ello, GUTTMANN, Ronald D., "On the use of organs from executed prisoners", *Trasplantation Reviews*, July, 1992, ps. 189 y ss.

2.1. La determinación de la muerte del donante

La muerte de los seres vivos pluricelulares no se sustancia en un acto o momento, sino que consiste en un proceso de destrucción biológica, que culmina con la destrucción celular de los diversos órganos y tejidos. No obstante, cuando se produce la paralización de todas las funciones vitales puede decirse que una persona está ya muerte, pues aquel fenómeno es signo de irreversibilidad, que es precisamente lo que caracteriza a la muerte.

Para que un fallecido pueda ser donante, la muerte ha de fijarse en un momento preciso de ese proceso biológico en el que se vea afectada ya alguna función vital (es decir, necesaria para la vida de la persona) y sea ya irreversible, al no ser posible la recuperación de la vida del individuo en cuestión (precisamente, porque se ha producido ya la muerte). Al mismo tiempo, ese momento ha de ser también lo suficientemente adelantado como para que se puedan extraer órganos o tejidos en los que todavía no se ha iniciado su destrucción y sean susceptibles de trasplante por ese motivo, de acuerdo con su respectivo tiempo de isquemia. Cualquier duda en la determinación de la producción de la muerte y de su momento ha de resolverse en favor de la persona que se encuentra en esa situación, con exclusión de cualquier otro interés, por muy importante y atendible que éste parezca.

Se ha valorado acertadamente desde hace años que el punto de referencia fundamental para determinar la muerte de una persona no ha de basarse siempre en la paralización de ciertas funciones vitales, como la actividad circulatoria y respiratoria, las cuales, en determinadas circunstancias, pueden ser mantenidas casi indefinidamente por diversos procedimientos de asistencia. La existencia de lesiones cerebrales graves e irreversibles e incompatibles con la vida es el criterio adecuado, pues las funciones rectoras del resto del organismo que incumben al cerebro no son susceptibles de recuperación ni de mantenimiento asistido [58]. Estas lesiones se refieren en concreto a la destrucción del tronco cerebral, "en el cual se encuentra el asiento de las estructuras que rigen el mantenimiento del nivel de vigilancia y toda la regulación vegetativa del resto del organismo" [59].

Una exigencia garantista, derivada precisamente de la posibilidad de que la comprobación de la muerte se base en signos precoces de la misma, consiste en que el diagnóstico y la certificación de la muerte sean practicados por profesionales médicos cualificados y expertos (tanto en tanatodiagnóstico como en el cuadro clínico específico que presente el potencial donante), que actúen de for-

[58] V. ampliamente sobre la muerte cerebral, ODUNCU: "Der 'Hirntod' als Todeskriterium - Biologisch-medizinische Fakten, anthropologisch-ethische Fragen", en ROXIN, Claus - STROTH, Ulrich (Hrsg.): *Medizinstrafrecht. Im Spannungsfeld von Medizin, Ethik und Strafrecht*, 2. Aufl., Richard Boorberg Verlag, Stuttgart, 2001, 199 y ss.

[59] ZARRANZ, Juan José, "Propuesta de una ley única de declaración de la muerte", en *Quaderns Caps*, nro. 20, 1994, 39.

ma colegiada (es decir, por unanimidad), y que sean completamente independientes en su actuación de los profesionales que vayan a realizar la extracción del órgano del fallecido y su posterior implantación en el receptor.

La ley 30/1979 ha sido muy explícita a la hora de resolver los problemas jurídicos planteados. Requiere la comprobación de la muerte previa a la consideración de un fallecido como donante efectivo, es decir, antes de proceder a la extracción de un órgano u otras piezas anatómicas, y asume como posible definición las lesiones cerebrales "irreversibles e incompatibles con la vida" (art. 5.1). Los criterios que hay que observar para proceder a su diagnóstico vienen fijados por el RD 2070/1999, el cual adopta un procedimiento flexible y abierto, al remitirse no sólo a los criterios que establece y detalla en los protocolos que incluye en su anexo I, sino también a las exigencias éticas, a los avances científicos en la materia y a la práctica médica generalmente aceptada (art. 10.2, ap. 1°). Con estas remisiones extranormativas se pretende prevenir que el desarrollo de nuevas técnicas o procedimientos pueda dejar obsoleta la actual regulación, o que incluso pueda llegar a entorpecer por tales motivos el diagnóstico y la certificación de la muerte y por ello no poder extraer los órganos. Esta fórmula es tal vez innecesariamente demasiado abierta, pues se ha encomendado al Ministerio de Sanidad y Consumo la actualización de los protocolos de diagnóstico y certificación de la muerte para la extracción de órganos de donantes fallecidos [60], lo que significa, por lo demás, que en realidad sólo por esta vía podrá darse cabida a los avances científicos en la materia y a la práctica médica generalmente aceptada. De todos modos, presenta también la ventaja de que puede servir asimismo para atender el objetivo inverso o, lo que es lo mismo, que nuevas técnicas o procedimientos aconsejen descartar a un presunto fallecido como donante si la muerte no ha podido ser acreditada con absoluta certeza a la luz de dichas técnicas. En todo caso, ha de valorarse este criterio como una de las contribuciones más importantes del RD en la renovación del régimen jurídico anterior, el cual venía establecido en el RD 426/1980, pero se había quedado desfasado en varios aspectos relativos precisamente a la comprobación de la muerte del donante [61].

[60] Para ello se tendrá en cuenta "el avance de los conocimientos científico-técnicos en la materia, previo dictamen de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Estas actualizaciones serán objeto de promulgación y publicación en el Boletín Oficial del Estado" (*sic*) (Disposición final Tercera).

[61] Estos desajustes científicos recaían fundamentalmente en dos puntos: el perfeccionamiento de los procedimientos de diagnóstico de la muerte basada en lesiones cerebrales, sin apoyarse ya de forma principal en la existencia de un electroencefalograma (EEG) isoeléctrico o plano, y la posibilidad de considerar donantes a fallecidos que presentan cuadros que antes les excluía como tales, como es el caso del fallecido con parada cardiorrespiratoria. Por otro lado, el RD 426/1980 había ido más lejos de lo que le encomendaba la ley. En efecto, mientras que ésta exige la previa comprobación de la muerte, añadiendo la imposición de unas garantías si tal comprobación se basa en la existencia de datos de irreversibilidad de las lesio-

El RD 2070/1999 distingue varias situaciones en relación con la comprobación y certificación de la muerte del donante: el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o el cese irreversible de las funciones encefálicas (art. 10.2). En ambos casos se remite, en lo esencial, a los protocolos que se recogen en el anexo I del citado RD [62]. En resumen, estos criterios se basan en la concurrencia de ciertos signos excluyentes de la vida, así como de otros que descartan o dificultan la validez del diagnóstico, en cuyo caso se apuntan pautas diagnósticas adicionales.

Los criterios de comprobación de la muerte del feto donante se rigen por la Ley 42/1988, sobre Embriones y Fetos (art. 6°), aunque en realidad se refiere sólo a criterios de viabilidad o no del feto fuera del útero, sin que todavía haya sido objeto de desarrollo por el gobierno, a pesar de haber transcurrido el plazo de que disponía para ello [63].

---

nes cerebrales (art. 5°) y encomienda al gobierno desarrollar el procedimiento y comprobaciones para el diagnóstico de la muerte cerebral (Disp. Adicional 1ª, b]), el RD extendió la necesidad de esta clase de diagnóstico a los casos de "órganos para cuyo trasplante se precisa la viabilidad de los mismos" (art. 10). Esto es, la ley admite varias formas de diagnóstico y sólo atribuye al gobierno indicar los criterios de muerte cerebral, cuando la muerte se base en este cuadro clínico, pero no a todos los casos de viabilidad de los órganos, como estableció el RD derogado, lo que pudo plantear contradicciones para el diagnóstico de la muerte del donante con parada cardiorrespiratoria de base o sobrevenida. Un caso especial presentaban los anencéfalos, pues, siendo su mayor problemática de índole ética, no había obstáculo para que ya entonces fueran donantes, pues su particular situación se adecuaba a los requisitos del RD 426/1980, sin perjuicio de que en algún caso concreto pudieran ser inadecuados.

[62] Según el art. 10.3: "El cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias se reconocerá mediante un examen clínico adecuado tras un período apropiado de observación. Los criterios diagnósticos clínicos, los períodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas, se ajustarán a los protocolos incluidos en el anexo I del presente Real Decreto. En el supuesto expresado en el párrafo anterior, y a efectos de la certificación de muerte y de la extracción de órganos, será exigible la existencia de un certificado de defunción extendido por un médico diferente de aquel que interviene en la extracción o el trasplante". De acuerdo con el art. 10.4: "El cese irreversible de las funciones encefálicas, esto es, la constatación de coma arreactivo de etiología estructural conocida y carácter irreversible se reconocerá mediante un examen clínico adecuado tras un período apropiado de observación. Los criterios diagnósticos clínicos, los períodos de observación, así como las pruebas confirmatorias que se requieran según las circunstancias médicas, se ajustarán a los protocolos incluidos en el anexo I del presente Real Decreto. En el supuesto expresado en el párrafo anterior, y a efectos de la certificación de muerte y de la extracción de órganos, será exigible la existencia de un certificado médico firmado por tres médicos, entre los que debe figurar un neurólogo o neurocirujano y el Jefe de Servicio de la unidad médica donde se encuentre ingresado, o su sustituto. En ningún caso, dichos facultativos podrán formar parte del equipo extractor o trasplantador de los órganos que se extraigan".

[63] Cfr. la Disposición adicional Primera b). No obstante, el RD 2070/1999 establece medidas particulares cuando se trata de neonatos nacidos a pretérmino: "aunque no existen recomendaciones internacionalmente aceptadas, se deben realizar dos exploraciones clínicas y dos electroencefalogramas separados por al menos cuarenta y ocho horas. Este período de observación puede reducirse si se realiza una prueba diagnóstica que muestre ausencia de flujo sanguíneo cerebral". Estas pautas podrían servir para el caso de los anencéfalos.

2.2. *La necesidad o no del consentimiento para la obtención del órgano*

2.2.1. La protección de los sentimientos de respeto hacia los difuntos

Mayores conflictos origina la cuestión relativa a la relevancia que ha de reconocerse a la voluntad del fallecido, si la llegó a expresar de algún modo, directo o indirecto, en vida o, en su caso —en defecto o preferentemente a aquél—, a la voluntad de los familiares del donante cadáver.

La adopción de un criterio u otro estará condicionada en gran medida por razones culturales y, en algunos casos, religiosas. En efecto, el cadáver constituye la referencia física de los sentimientos espirituales que la sociedad en general y los allegados en particular han venido proyectando en los difuntos, normalmente como forma de respeto a su memoria, y que se expresan de conformidad con las diversas tradiciones culturales. Una de las manifestaciones primeras de esos sentimientos está vinculada con el destino del propio cadáver inmediatamente después del fallecimiento, y se suelen concretar en las prácticas funerarias dictadas por las prácticas religiosas o al margen de éstas, de acuerdo con los deseos del difunto. Por consiguiente, al desaparecer la personalidad con la muerte y de este modo también el sujeto y la titularidad de derechos, lo que se trata de proteger y, en su caso, prevenir cualquier conflicto, no son los posibles derechos del fallecido, de los que carece, sino los sentimientos colectivos hacia ellos, de respeto a su memoria.

Consecuentemente, tampoco podría sustentarse que los familiares, allegados, miembros del mismo grupo étnico o religioso, etc., del difunto tengan derechos sobre el cadáver [64], el cual está sometido a reglas muy estrictas, fundadas en las necesidades de salud pública y a su consideración como *res extra-commercium*, fuera de transacciones comerciales. No obstante, los familiares y los allegados serán quienes por lo general estén en mejores condiciones para velar por el respeto de la memoria del difunto, al poder conocer con mayor facilidad cuáles habían sido las percepciones de aquél sobre su propio cadáver mientras vivió.

En algunos ordenamientos jurídicos se protege penalmente el respeto de los sentimientos hacia los difuntos en relación con algunas conductas que recaen sobre el cadáver o sobre las sepulturas o lugares semejantes. En concreto, el CPen. español considera delito la conducta de quien, faltando el respeto debido a la memoria de los muertos, violare los sepulcros o sepulturas o profanare un cadáver

[64] En este sentido, ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor, *Extracción y trasplante de órganos y tejidos humanos. Problemática jurídica*, cit., ps. 119 y ss.; GORDILLO CAÑAS, Antonio, *Trasplantes de órganos: "pietas" familiar y solidaridad humana*, Civitas, Madrid, 1987, ps. 35 y ss. y ps. 85 y ss.; MARCO MOLINA, Juana, "El régimen jurídico de la extracción y del trasplante de órganos", en *La Ley*, nro. 5343, 2001, 3.

o sus cenizas [65]. La ubicación actual de este delito dentro de los "delitos contra la libertad de conciencia, los sentimientos religiosos y el respeto a los difuntos", según indica la rúbrica correspondiente, aproxima a él con mayor intensidad y acierto que en el pasado al principio rector señalado [66], que configura el bien jurídico protegido (el respeto debido a la memoria de los muertos) [67]. De conformidad con lo señalado más arriba, el sujeto pasivo del delito lo es la sociedad.

La acción típica de este delito es profanar, palabra poco adecuada por su ambiguo contenido extrajurídico [68]. Consiste en realizar cualquier acción material de intervención sobre un cadáver [69], el cual constituye, junto con las cenizas, el objeto de la acción, distinta a la tendente a su destino legalmente reconocido, que es el enterramiento o su incineración (p. ej., cortar el dedo para tomar un anillo —habría entonces un concurso de delitos con los delitos de apoderamiento correspondientes—, actos de necrofilia [70], desenterrar el cadáver, esparcir sus

[65] Art. 526 del CPen. La redacción actual difiere a la del CPen. TR1973 (art. 340), pues, tras la parte transcrita en el texto, se ha incluido además: "...o, con ánimo de ultraje, destruyere, alterare o dañare las urnas funerarias, panteones, lápidas o nichos". La pena establecida es de prisión de tres a cinco meses o multa de seis a diez meses. La referencia a la profanación de las cenizas es también una novedad introducida en el CPen. de 1995.

[66] En efecto, esta rúbrica, que es la segunda, forma parte del Capítulo IV ("De los delitos relativos al ejercicio de los derechos fundamentales y libertades públicas"), del Título XXI ("Delitos contra la Constitución"), mientras que en el CPen. anterior figuraba en un genérico Título V ("Delitos de riesgo"). No obstante, la vinculación de este delito a la Constitución y, en particular, con los derechos fundamentales, no deja de ser problemática, pues el bien jurídico protegido, de acuerdo con lo que se sustenta en el texto, no es la expresión o proyección de derecho fundamental alguno y, en consecuencia, de titularidad individual, sino que, aunque guarda un parentesco con el derecho a la libertad ideológica, no es ésta el bien jurídico y su titularidad es colectiva (la sociedad).

[67] En este sentido, TAMARIT SUMALLA, Josep Mª., en QUINTERO OLIVARES, Gonzalo (dir.), *Comentarios a la parte especial del derecho penal*, 3ª ed., Aranzadi, Pamplona, 2002, p. 2055.

[68] La interpretación sobre este delito propuesta en el texto, que ya mantuve en *Los trasplantes de órganos*, cit., ps. 33 y ss., es la única que permite distinguir con nitidez y autonomía entre ambos componentes del tipo (profanar y faltar al respeto, etc.), lo cual es obligado con el fin de poder fijar su respectivo espacio propio. En efecto, es necesario objetivar al máximo el término "profanar", prescindiendo de su definición habitual, como la que aporta la Real Academia Española, que lo entiende como "tratar una cosa sagrada sin el debido respeto", o "hacer uso indigno de cosas respetables", pues de lo contrario resultaría imposible su deslinde de la otra expresión.

[69] Así parece entenderlo MUÑOZ CONDE, Francisco, *Derecho penal. Parte especial*, 14ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 2004, p. 808, al apreciar que en el "caso de que se realicen operaciones anatómicas sobre el cadáver la conducta puede estar justificada, si se hace con fines didácticos o investigadores"; TAMARIT SUMALLA, *Comentarios a la parte especial del derecho penal*, 2055, como concreción de la definición que propone de "tratar un cadáver o sus cenizas sin el debido respeto", lo cual se contradice con su punto de partida, el cual sí comparto.

[70] Cfr. STS 18 de febrero de 1955.

restos o sus cenizas). Además, es necesario que dicho acto se realice faltando al respeto debido a la memoria de los muertos, que presenta la naturaleza de un elemento normativo del tipo, de carácter objetivo [71], el cual debe ser interpretado de acuerdo con las concepciones culturales [72] vigentes más extendidas (o incluso minoritarias, siempre que no colisionen con el ordenamiento jurídico en materia de salud pública, incluidas aquí las prácticas de sanidad mortuoria), incluidas las religiosas, sobre el contenido del sentimiento de respeto a la memoria de los difuntos. Por consiguiente, el acto de profanar ha de dar lugar a este resultado de faltar al respeto debido a la memoria de los difuntos, el cual no es inherente a toda profanación (p. ej., dispersar las cenizas del difunto de acuerdo con su voluntad o de forma que se homenajee su memoria).

Por lo que se refiere a la extracción de órganos o tejidos de cadáveres para su trasplante (o a la realización de autopsias clínicas u otras actividades docentes con cadáveres), el tipo concurrirá cuando se vulneren sus decisiones individuales adoptadas en vida sobre su propio cadáver, siempre que fueran conocidas, o cuando la extracción sea manifiestamente contraria a sus creencias religiosas o de otro tipo [73], o cuando se haya prescindido de todo punto de la observancia de la normativa vigente (p. ej., sustracción de piezas anatómicas de un cadáver cuando se halla en el centro sanitario, la morgue, en el tanatorio), pues ésta propende por varios procedimientos a asegurar el respeto a la memoria de los difuntos. Por consiguiente, si no se vulneran tales sentimientos al realizar la extracción del órgano —u otras conductas docentes o de investigación—, no concurrirá el tipo objetivo de este delito [74]. El tipo subjetivo requiere el dolo, que ha de abarcar tanto los actos de profanación como de faltar al respeto debido a la memoria de los difuntos.

[71] Se ha defendido el criterio, sin embargo, que lo configura como un elemento subjetivo del tipo de lo injusto, en el sentido de que el sujeto debe actuar con la intención de faltar al respeto debido a la memoria de los muertos. V. las ssTS 8 de julio de 1944 y 19 de noviembre de 1991. En el sentido del texto, MORILLAS CUEVA, Derecho Penal 741; TAMARIT SUMALLA, Josep Mª, en QUINTERO OLIVARES, Gonzalo (dir.), *Comentarios a la parte especial del derecho penal*, cit., p. 2055. Y ya ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos*, cit., ps. 34 y ss. (con referencias bibliográficas sobre ambas posturas).

[72] En sentido similar VIVES ANTÓN, T. S. - CARBONELL MATEU, J. C., en VIVES ANTÓN, T. S. *et al.*, *Derecho penal. Parte especial*, 3ª ed., Tirant lo Blanch, Valencia, 1999, p. 827.

[73] Vinculan expresamente este delito con las actividades de extracción de órganos, investigadoras o docentes, MORILLAS CUEVA, L., en COBO DEL ROSAL (coord.), *Derecho penal español, Parte especial*, Dykinson, Madrid, 2004, 1061; MUÑOZ CONDE, Francisco, *Derecho penal, Parte especial*, cit., p. 808; SERRANO GÓMEZ, Alfonso, *Derecho penal, Parte especial*, 9ª ed., Dykinson, Madrid, 2004, 962. Sobre el derecho penal alemán, véase ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos*, cit., p. 37, n. 32 (art. 168 StGB).

[74] En este sentido, y sin perjuicio del matiz que se introducirá más abajo, ya ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos*, cit., p. 38; MORILLAS CUEVA, L., *Derecho penal español, Parte especial*, cit., p. 1061; SERRANO GÓMEZ, Alfonso, *Derecho penal, Parte especial*, cit., p. 962. Sin embargo, entiende que la legislación sobre trasplantes puede justificar el hecho, MUÑOZ CONDE, Francisco, *Derecho penal, Parte especial*, cit., p. 808.

Si se actuase de forma contraria a la voluntad del difunto, el hecho podría quedar justificado si estuviera permitido expresamente por la ley (p. ej., por la legislación de trasplantes) [75] o cuando concurriera una situación de urgencia vital para un paciente concreto y no se dispusiera en el caso concreto de otra solución alternativa (p. ej., de otro donante) [76].

2.2.2. La cuestión de la relevancia jurídica de la autonomía individual como fundamentadora de la obtención de órganos para trasplante

De entre los diversos criterios o soluciones posibles por los que podría optar el legislador en relación con la relevancia jurídica de la voluntad del fallecido o de terceros, hay que mencionar los más significativos: a) voluntad expresa del fallecido, manifestada en vida, autorizando la donación; b) el mismo criterio anterior, añadiendo subsidiariamente el consentimiento de los familiares del fallecido, o con la variante de su no oposición; c) falta de —o presunción de no— oposición del fallecido o de sus familiares; d) falta de oposición del fallecido, exclusivamente; y, e) irrelevancia de la voluntad privada. Cabe hacerse varias preguntas sobre las ventajas e inconvenientes de algunas de estas soluciones:

1º Acto positivo de donación personal

En primer lugar, tenemos el criterio de la donación personal voluntaria —conocido también como *opting in*—, es decir, del acto positivo de declaración de voluntad de que cada ciudadano done sus órganos con efectos para después de su fallecimiento, cualquiera que fuere la formalidad exigida para ello. Esta solución tiene a su favor que opta por el máximo respeto a la autonomía individual, de forma que atenerse a su manifestación expresa garantiza que no se producirán equívocos en relación con la voluntad del difunto, quien, de no haber indicado nada durante su vida, goza a su favor de la presunción de que no ha consentido en la donación.

Esta solución provoca, sin embargo, una variedad de problemas, particularmente en relación con el hecho de la elevada demanda de potenciales donantes fallecidos que genera la cirugía del trasplante, dadas las dificultades existentes para encontrar un donante y un receptor biológicamente compatibles. Y ello con independencia de que no sean tantos los órganos que se necesitan realmente para cubrir la demanda sanitaria nacional, y que, en consecuencia, sean muy pocos los órganos que haya que extraer y utilizar para su trasplante. Además, son rela-

[75] Podría ser el caso si, p. ej., una norma permitiera extraer órganos o tejidos sin tener en cuenta la voluntad del difunto o, incluso, aun cuando constara su voluntad contraria.

[76] Ambas hipótesis aluden, respectivamente, a las causas de justificación de actuar en el ejercicio de la profesión (nro. 7º del art. 20 del CPen.) y en estado de necesidad nro. 5º del art. 20).

tivamente escasos los cadáveres que reúnen las rígidas condiciones médicas para que haya unas garantías mínimas de viabilidad del trasplante: debe tener como antecedente inmediato la muerte cerebral traumática (accidentes de tráfico o laborales) en paciente normalmente joven y sin ningún deterioro importante en los demás órganos vitales; o bien que la muerte se haya producido por patologías cerebrales muy localizadas (hemorragias y otras lesiones vasculares, tumores) o por parada cardiaca no recuperable, sin ninguna otra patología acompañante; y en todo caso, que haya ingresado con vida, al menos vegetativa, en una unidad de cuidados intensivos de un centro hospitalario autorizado para realizar extracciones de órganos. La necesidad de la suma de tantos condicionamientos favorables, ciertamente infrecuentes en el conjunto de fallecimientos en la población, obliga a desechar muchos casos, incluso cuando existe la donación previa escrita del difunto y la más absoluta conformidad de sus familiares.

Por otro lado, la realización de campañas informativas de sensibilización de la opinión pública con el fin de conseguir una actitud favorable a la donación y que los ciudadanos se hagan donantes, es un proceso muy lento, costoso y no demasiado efectivo, pues exigiría, en primer lugar, que dichas campañas llegasen a toda la población y que se repitieran con mucha frecuencia, con el fin de mantener en la población el nivel de información deseado. Y, en segundo lugar, requiere que las personas en particular realicen actos explícitos de donación, mediante los diversos procedimientos que se establezcan con este propósito (tarjeta de donante, referencia en algún documento oficial si está así previsto, como sucede en algún país con el permiso de conducir) [77]. Como se indicará más adelante, esta labor informativa es, no obstante, de gran importancia.

2º Irrelevancia de la voluntad individual

Conforme a esta solución, se antepondría el objetivo de dar la respuesta más favorable a las necesidades de disponer del mayor número de órganos posible procedentes de cadáveres. Sin embargo, tampoco parece apropiado prescindir totalmente de la voluntad del fallecido, expresada en vida. En efecto, de acuerdo con lo expuesto en otro lugar, existen unas normas de cultura en la sociedad occidental —pero también en otras—, según las cuales ésta quiere mantener el respeto a la memoria de los difuntos por una suerte de vinculación espiritual que se crea entre la sociedad —y con particular fuerza, los familiares y personas allegadas— y el difunto. Como se ha visto también más arriba, algunos ordenamientos jurídicos han valorado estos sentimientos de la colectividad y los han considerado dignos de protección, incluso penal. El respeto a la memoria del difunto supone también observar las disposiciones que hubiera adoptado en vida sobre su

[77] El testamento, como acto de última voluntad, no es un documento adecuado, pues se procede a su apertura después de la muerte del testador, por lo cual ya no sería viable la extracción de órgano alguno para su posterior implante.

propio cuerpo (siempre que aquéllas no vulneren otras exigencias de orden público), por ejemplo, en relación con su conformidad u oposición a extraerle partes anatómicas para trasplantarlas a otra persona enferma. A esta idea responde también la normativa específica sobre trasplante de órganos de algunos países, cuando imponen la restauración y conservación del cadáver [78].

3º El criterio de la irrelevancia de la voluntad de los familiares del fallecido

Algunos ordenamientos jurídicos han prescindido del consentimiento de los familiares del fallecido, salvo cuando éste es menor o presenta deficiencias psíquicas que invaliden su capacidad para formar y expresar su voluntad [79]. Los razonamientos acabados de exponer son también válidos aquí. Se trata de respetar la voluntad del difunto, no la de sus familiares —que podría no ser coincidente con la de aquél—, aunque se reconozca que ellos pueden conocer o reflejar mejor los verdaderos deseos del fallecido sobre la cuestión, si los llegó a manifestar en vida. Pero esto no debe llevarnos a la idea equivocada de que tengan un derecho de propiedad sobre el cadáver, pues no existe tal derecho, ni siquiera en la hipótesis de que la ley haya tomado en cuenta el consentimiento expreso —o la falta de oposición expresa— de los familiares. Por otro lado, no parece aconsejable, por razones humanitarias y de oportunidad, someter a los familiares a una carga emotiva adicional: junto con el conocimiento sorpresivo de la muerte trágica de un ser querido —el esposo, el hijo, etc.— se les trasladaría la responsabilidad moral de decidir si otra persona va a poder seguir viviendo o mejorar su vida, gracias a su consentimiento, responsabilidad que no tendrían en principio por qué asumir ni estarían además en las mejores condiciones para ello. Por tal motivo, alguna legislación no los menciona, como sucede con la ley española 30/1979 y el RD 2070/1999, tan sólo indica —excediéndose del marco establecido por la ley, aunque no parezca inadecuado— que se informe a los familiares siempre que las circunstancias no lo impidan [80].

[78] Según el art. 12.2, i) del RD 2070/1999: "Disponer del personal, instalaciones y servicios adecuados para la restauración del cuerpo de la persona fallecida, una vez realizada la extracción. Asimismo, se deberá permitir el acceso o visita de sus familiares y allegados si así se solicitara"; cfr. también el art. 10.1, a) del mismo RD. Medidas semejantes preveía la ley francesa 94-654, art. L. 671-11 ("les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration décente de son corps"), incluso más completas son las de la ley alemana (art. 6º).

[79] V. en este sentido, el art. 10.1, a) del RD 2070/1999: "En el caso de que se trate de menores de edad o personas incapacitadas, la oposición podrá hacerse constar por quienes hubieran ostentado en vida de aquéllos su representación legal, conforme a lo establecido en la legislación civil".

[80] Según el RD 2070/1999, art. 10.1, b: "Siempre que las circunstancias no lo impidan, se deberá facilitar a los familiares presentes en el centro sanitario información sobre la necesidad, naturaleza y circunstancias de la extracción, restauración, conservación o prácticas de sanidad mortuoria".

Para recoger las posibles oposiciones —o consentimientos— a extracciones de órganos, se ha ido perfilando la tendencia de crear procedimientos de diversa naturaleza, en concreto, registros para recoger esta clase de voluntades [81].

Por último, hay que tener en cuenta que, dado el caso, aunque en la práctica no se plantea ningún conflicto real de intereses, están en juego la intangibilidad del cadáver y el respeto a la voluntad de aquél sobre ella (como valores de la sociedad), por un lado, y la vida y la salud de otras personas, por otro. Pero, de producirse efectivamente tal conflicto, el derecho penal suministraría una respuesta adecuada, por lo general a través de la eximente de la responsabilidad (causa de justificación) del estado de necesidad, siempre favorable a la vida o la salud del receptor.

2.2.3. Régimen legal español

La solución adoptada por la ley española es una solución de compromiso: pretende dar facilidades para la obtención de órganos, compatibilizándolo con el respeto de la voluntad (explícita o implícita) que en vida pudiera haber tenido el fallecido, sin que tal voluntad pueda ser deformada por terceros o éstos puedan imponerse a la misma, pero sin perjuicio, tampoco, de que éstos puedan ser los transmisores de la verdadera voluntad del fallecido, de conocerla.

En efecto, la ley 30/1979 ha optado por la presunción legal de considerar donante a todo aquel que muere, salvo que en vida hubiese manifestado lo contrario (*opting out*): "La extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que éstos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición" (art. 5.2 de la ley 30/1979). A pesar de la naturaleza hasta cierto punto coercitiva de este precepto, no lo es tanto en relación con la anterior normativa [82], en la que la presunción de voluntad de ser donante aparecía incluida como tercer procedimiento subsidiario en los casos de donantes potenciales sometidos a intervención legal (supuestos de muerte violenta, p. ej., accidentes de tráfico, que, como es sabido, son normalmente los más idóneos para ser donantes desde el punto de vista médico) y la ausencia de oposición venía referida no al fallecido sino a los familiares.

Un criterio similar al de la ley española de 1979 ya había sido asumido por el Consejo de Europa y propuesto a los países miembros en su resolución

[81] En otros países se ha previsto la creación de registros nacionales automatizados: p. ej., la ley francesa 94-654, art. L. 671-7, párr. 3º; y la ley alemana (carnet de donante, registro de donantes y declaración sobre la donación a una persona de confianza, art. 2).

[82] Ley del 12 de diciembre de 1950.

78 (29) [83], y así lo ha establecido la Organización Mundial de la Salud en sus Principios Rectores sobre Trasplante de Órganos Humanos, como solución alternativa [84]. Por otro lado, numerosos países, principalmente europeos, se han ido inclinando por la solución de la presunción de la no oposición: Francia [85], Austria [86], Bélgica [87], Luxemburgo [88], Portugal, antigua República Democrática Alemana [89], etc.

En el ordenamiento jurídico español se han previsto varios procedimientos para averiguar tanto la voluntad de ser donante como la oposición a la donación,

[83] Art. 10: "1. No removal must take place when there is an open or presumed objection on the part of the deceased, in particular, taking into account his religious and philosophical convictions. 2. In the absence of the explicit or implicit wish of the deceased the removal may be effected. However, a state may decide that the removal must not be effected if, after such reasonable inquiry as may be practicable has been made into the views of the family of the deceased and in the case of a surviving legally incapacitated person the consent of his legal representative may also be required".

[84] Resolution WHA44.25, de 1991 Guiding Principle 1: "Organs may be removed from the bodies of deceased persons for the purpose of transplantation if: (a) any consents required by law are obtained; and (b) there is no reason to believe that the deceased person objected to such removal, in the absence of any formal consent given during the person's lifetime".

[85] V. la normativa de este país como ejemplo de la legislación más reciente sobre esta cuestión (ley 94-654), art. L. 671-7: "Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat. Ce prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille".

Art. L. 671-8: "Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit".

[86] Ley Federal del 1º de junio de 1982, que modifica la Ley de Hospitales, art. 62a (1).

[87] Ley del 13 de junio de 1986, sobre Extracción y Trasplante de Órganos, art. 10 (1) y (2).

[88] Ley del 25 de noviembre de 1982, que regula la extracción de sustancias de origen humano.

[89] Decreto del 4 de julio de 1975, art. 4º. No obstante, la Ley de Trasplantes de la RF Alemana toma como punto de partida el consentimiento del donante (desde los dieciséis años), y considera expresamente ilícita la extracción del órgano cuando la persona se había opuesto (desde los catorce años), si bien este precepto no está completamente redactado, lo que se ha pospuesto al trámite de discusión parlamentaria, incluido el consentimiento de terceras personas (arts. 3º y 4º). Debe recordarse que en los proyectos de los años setenta, ésta fue la cuestión más debatida y, probablemente, una de las causas del fracaso, entonces, de su conversión en ley.

sea total o parcial [90], y aunque legalmente sólo se requiere saber si el donante manifestó en vida su oposición a la donación, la constancia de una voluntad favorable es asimismo una evidencia todavía más clara de la no oposición. Los dichos procedimientos son los siguientes:

1° Consultar a los familiares del interesado, para el caso de que éste les hubiera indicado algo en vida. Como se refería más arriba, los familiares no están legitimados para suplantar la voluntad real del fallecido si ésta les era manifiestamente conocida, tanto para expresar su voluntad favorable como desfavorable a la donación, contraria a lo que expresó el fallecido. En realidad no se requiere de los familiares la expresión de su propia voluntad, sino tan sólo transmitir la verdadera del difunto, debiendo manifestar incluso el extremo de que les sea desconocida, de ser así.

2° Averiguar si el donante hizo patente su voluntad a los profesionales que lo atendieron en el centro sanitario, en concreto, si aquéllos lo hicieron constar en los Libros de Registro de Voluntad de los centros hospitalarios autorizados al efecto o en la propia historia clínica del donante.

3° Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo (declaraciones escritas, tarjeta de donante, etc.). La posesión de una tarjeta de donante, que es compatible con el sistema legal vigente en España, como las divulgadas por las asociaciones de enfermos (Federación Nacional ALCER), algunas CCAA o por la ONT y otras, facilita mucho el trabajo de investigar cuál era la voluntad del fallecido. Por otro lado, la pertenencia indubitada a grupos religiosos o ideológicos manifiestamente contrarios a la donación de partes del cuerpo o a manipulaciones en el cadáver, puede ser una evidencia suficiente para acreditar la oposición [91].

4° Finalmente, existe otro procedimiento establecido más recientemente por vía legal, que se refiere al documento en el que se recogen las llamadas instruc-

[90] Según el art. 10.1, b): "Siempre que se pretenda proceder a la extracción de órganos de donantes fallecidos en un centro autorizado, la persona a quien corresponda dar la conformidad para la extracción, o en quien delegue, según lo especificado en el art. 11.3, deberá realizar las siguientes comprobaciones pertinentes: 1° Información sobre si el interesado hizo patente su voluntad a alguno de sus familiares o de los profesionales que le han atendido en el centro sanitario, a través de las anotaciones que los mismos hayan podido realizar en el Libro de Registro de Declaraciones de Voluntad o en la historia clínica. 2° Examen de la documentación y pertenencias personales que el difunto llevaba consigo".

[91] Lo que no impide plantearse la cuestión de si es suficiente con la declaración verbal, no apoyada por otros medios, de miembros de un determinado grupo religioso (como ocurre, p. ej., con los Testigos de Jehová), sobre la pertenencia del fallecido a tal grupo religioso. En esta hipótesis debería acreditarse esta circunstancia por otros medios (algún documento firmado por el fallecido, que induzca a creer en su veracidad, el testimonio verbal de los familiares del fallecido).

ciones previas [92]. De acuerdo con lo previsto legalmente, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos. La efectividad de la observancia de estas instrucciones va a depender del momento en que puedan ser conocidas por sus potenciales destinatarios, por ejemplo, sobre el destino del cuerpo o de los órganos del fallecido que tomó tales previsiones. La ley prevé que se haga constar su existencia en la propia historia clínica, lo que hará el facultativo si pudo comunicárselo a éste el propio interesado o sus familiares, si bien tal documento tendrá constancia en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, cuya creación se previó en el Ministerio de Sanidad y Consumo, de acuerdo con las normas que acordase el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud [93]. En resumen, esta previsión no contradice en nada la legislación vigente, sino que la complementa y trata de darle mayor operatividad, si bien es cierto que comporta la eliminación del otro Libro-Registro de Voluntades mencionado, con el fin de evitar solapamientos, si bien son teóricamente compatibles (puesto que este último se concibió como un recurso específico de los centros autorizados a la extracción de órganos de donantes fallecidos)..

2.2.4. Algunas reflexiones sobre la práctica del régimen jurídico español

Las que siguen podrían ser algunas reflexiones críticas sobre la regulación de la obtención de órganos de personas fallecidas:

a) El núcleo de la efectividad de la normativa vigente para los objetivos propuestos —la obtención de órganos para su trasplante— gira en torno a las previsiones sobre el donante cadáver. La evolución del número de trasplantes realizados anualmente en nuestro país indica una notable progresión constante, siendo precisamente el punto de despegue el año 1980, siguiente al de la

[92] Según el art. 11.1 de la ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. El otorgante del documento, pues, deberá dejar constancia por escrito, puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

[93] V. muy detalladamente, ALONSO ORTEGA, "Los derechos de los pacientes (II): Las voluntades anticipadas", en PEMÁN GAVÍN (dir.), *Derecho sanitario aragonés. Estudios sobre el marco jurídico de la sanidad en Aragón*, Cortes de Aragón, Zaragoza, 2004, ps. 193 y ss. V. asimismo, LÓPEZ SÁNCHEZ, *Testamento vital y voluntad del paciente*, Dykinson, Madrid, 2003, ps. 97 y ss. (105).

promulgación de la Ley de Trasplantes. Este fenómeno ha venido determinado por la concatenación de varios factores, sin duda en cierta medida también por la entrada en vigor de la ley 30/1979, aunque obviamente, tan sólo respecto de la función de establecer unos cauces jurídicos adecuados que le correspondía.

Han concurrido asimismo otros factores, en primer lugar de carácter sanitario (económicos, estructurales, organizativos, dotaciones de personal cualificado, etc.) y científico. Al mismo tiempo que se aprobó la indicada ley, fueron aumentando los centros hospitalarios autorizados para realizar intervenciones de trasplante, lo que revelaba la existencia de nuevos equipos médicos y sanitarios cualificados para llevarlos a cabo, así como la mayor atención a ellos por parte de las autoridades sanitarias y la puesta a disposición de más medios de todo tipo e incentivaciones para su fomento. En este sentido, las figuras del coordinador de trasplantes de centro y autonómico han sido decisivas, junto con el impulso dado desde la Organización Nacional de Trasplantes para la mejora de su funcionamiento y organización. A partir del momento en el que la ONT comenzó a desplegar sus actividades y a desarrollar sus funciones, se inauguró otro punto de inflexión en relación con el aumento de donaciones de órganos.

Los resultados cada vez más favorables en la identificación de donantes descartados con anterioridad como tales desde el punto de vista médico, así como en la pervivencia del injerto y de los receptores en todas las modalidades de trasplante han constituido otro factor decisivo favorable a la extensión de esta técnica. Y, por fin, las campañas de información a la población previstas por la normativa sobre trasplantes han contribuido igualmente a la creación de un clima social propiciatorio para la donación y para mantener el apoyo de las administraciones sanitarias a esta clase de intervenciones, en principio costosas.

b) De todas formas, las prácticas que se han dado de hecho respecto de la obtención de órganos de cadáveres se han movido por lo general en torno a la solicitud del consentimiento familiar, sin utilizar el recurso legal de la no constatación de oposición por parte del cadáver en vida. Es cierto que en este terreno la ley acuñaba en 1979 una solución innovadora, como también lo es que se adelantó a las concepciones ético-sociales vigentes en aquellos momentos en nuestro país. Por tal motivo hay que calificar de sensato este proceder, pues hubiera tenido previsiblemente efectos negativos magnificadores no haber contado con el parecer familiar.

De todos modos, a la vista de los años transcurridos, del efecto pedagógico de esta legislación, así como el fomento del altruismo y la solidaridad humana que ha propiciado, se imponía dar un paso más, sin perder el deseable equilibrio entre las más amplias posibilidades legales y la sensibilidad social contra una posible percepción de "socialización" del cadáver, como podría asentarse en las mentes de la población (idea en cualquier caso que sería errónea, puesto que la legislación española no parte de esa concepción, como se ha visto). En esta dirección, la consulta a los familiares del difunto potencial donante habría de plan-

tearse en otros términos, consistente en requerir de dichos familiares información relativa a si tenían conocimiento de alguna actitud del fallecido manifestada en vida contraria o favorable a la donación, de forma total o parcial (a todos los órganos y tejidos extraíbles o a sólo sobre los que el fallecido se hubiera manifestado, tanto de forma favorable como contraria). Con este proceder se continúa dejando a los familiares un margen de sinceridad o de oposición fáctica —no legal—, aunque con él suplantaran los verdaderos deseos del difunto y expresaran, por el contrario, los suyos propios, o incluso llegaran a manifestar que ellos mismos se oponían a la extracción. Realmente en una materia tan delicada no se pueden ofrecer pautas generales de actuación muy rígidas ni será siempre fácil adoptar una decisión en la situación concreta que se presente al coordinador de trasplantes, sino que es preciso adaptarse a las circunstancias concurrentes, y hay que tener una sensibilidad especial para captar posibles reacciones adversas. En cualquier caso, es recomendable evitar actuaciones frontalmente contrapuestas con los familiares, y no por riesgos de tipo legal (normalmente el médico estaría amparado por la ley), sino para prevenir reacciones sociales adversas a la donación de órganos. Además, supone fomentar una actitud valiosa permitir que nazca en las personas (en los familiares) el sentimiento de que han contribuido de algún modo a ayudar a otra (al receptor), incrementando así los sentimientos y actitudes de solidaridad humana.

De todos modos este paso adelante, compatible con las reflexiones acabadas de apuntar, tendría dos ventajas principales:

1ª Con la solicitud formal actual de permiso a los familiares no sólo se está actuando de forma contraria a lo que la ley establece (lo que hemos admitido como medida prudente), sino que, lo que sí me parece grave, se está realizando una labor educativa negativa, puesto que se induce a creer a los familiares que son titulares de verdaderos derechos subjetivos sobre el cadáver y que tienen un auténtico derecho a decidir sobre él en este particular, lo que ya he indicado que no es cierto, siendo que esta actitud responde (al menos en sus orígenes) o debería responder al fin de apartar reacciones sociales perjudiciales, así como a no forzar la sensibilidad de los familiares en situaciones normalmente para ellos dramáticas y dolorosas, no siempre propicias para la ecuanimidad, sin que haya que olvidar que también hay gestos de entereza y solidaridad. De todas formas, no sé hasta qué punto este comportamiento responde en todos los casos a la, llamemos, estrategia acabada de apuntar o más bien al desconocimiento de algunos profesionales que lo realizan.

2ª Se va introduciendo en la población de forma lenta y no traumática el verdadero espíritu y tenor literal de la legislación vigente, pues se hace hincapié en que lo que verdaderamente interesa conocer y respetar es la voluntad del fallecido, y que por ello se recaba la información de los familiares al respecto, para obrar en consecuencia, aunque se haga lo que ellos indiquen, salvo vulneración manifiesta de aquélla.

Lo cierto es que el ordenamiento jurídico español en su conjunto, y no sólo la legislación de trasplantes, tiene como designio el respeto de la voluntad de los difuntos en los términos que ya he expresado; y, en consecuencia, ha de tenderse a que, en la medida de lo posible, tal respeto sea efectivo. Por consiguiente, me parecen inaceptables las situaciones que pueden darse de que se conceda preferencia (tanto por parte de profesionales sanitarios como de jueces) al criterio familiar en detrimento y por encima del propio difunto, si su voluntad ha quedado expresada de forma inequívoca; como es el caso de que aquéllos no otorgan su consentimiento y al mismo tiempo se comprueba la existencia de una manifestación de voluntad expresada en vida por el difunto consintiendo en la donación (p. ej., mediante una tarjeta de donante de fecha reciente, obrante en sus pertenencias personales), o la situación inversa (p. ej., si consta la adscripción del fallecido a un grupo religioso contrario a la manipulación o mutilación del cadáver, o directamente opuesto a la donación de órganos).

En conclusión, a pesar de estas observaciones e inconvenientes (que lo serían en cuanto comportarían una aplicación del texto legal por defecto, por tanto, no tan graves, que si lo fueran por exceso) la fórmula que adoptó la Ley de Trasplantes en la cuestión del consentimiento (no oposición) en la donación es perfectamente válida, adecuada y abierta a una futura potenciación de sus previsiones.

3. Los derechos del receptor del órgano

3.1. El receptor del órgano, como sujeto de los derechos reconocidos al paciente

El receptor es la persona enferma a la que se implanta el órgano o tejido mediante la oportuna intervención quirúrgica y el sometimiento a otros tratamientos complementarios, en particular, a tratamiento con medicamentos depresores del sistema inmune del paciente, con el fin de eliminar o reducir el riesgo de que el injerto sea rechazado por su propio organismo, lo que comporta al mismo tiempo el incremento de otro riesgo, el de contraer enfermedades infectocontagiosas oportunistas o de reacciones a la alta toxicidad que suelen acompañar a la ingesta de tales productos. A pesar de los importantísimos avances conseguidos en cirugía, en los estudios de histocompatibilidad, así como en la obtención de medicamentos con efectos secundarios más reducidos (inmunodepresión y toxicidad), el trasplante constituye todavía un tratamiento tributario de un riesgo relativamente elevado, en particular si se trata de órganos respecto de los cuales no se dispone de tratamientos alternativos [94]. Todo esto exige por parte de los profe-

[94] No obstante, la calificación de trasplante como una intervención o tratamientos curativos, mediante la comprobación de un conjunto de requisitos objetivos y subjetivos, excluye que en estos casos realice el facultativo el tipo del delito de lesiones corporales. En este sentido, ROMEO CASABONA, C. M., *Los trasplantes de órganos*, cit., pp. 30 y ss., GOMEZ RIVERO, María del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, cit., p. 203.

sionales una muy rigurosa ponderación de la indicación y de las contraindicaciones existentes en la situación concreta, esto es, de los riesgos y ventajas [95], los cuales deben ser transmitidos previamente al receptor con exquisito cuidado, con el fin de evitar que éste pueda incurrir en una valoración excesiva o insuficiente de los factores de riesgo concurrentes, así como del pronóstico con o sin esta intervención. Todo este proceso concluye con el consentimiento del paciente, cuya autonomía no significa dejarlo completamente desasistido en el momento de la toma de una decisión que se apoya en gran medida en aspectos técnicos de difícil intelección.

Por consiguiente, el receptor, en cuanto enfermo que es, está amparado por el catálogo de derechos que cada ordenamiento jurídico reconozca a pacientes y usuarios de la sanidad, en particular los de información y el consentimiento.

La incidencia relativa de algunas enfermedades transmisibles ha ido imponiendo la práctica, refrendada normativamente, de asegurar la calidad del órgano previamente a su implantación y la exclusión de presencia de anticuerpos en el donante, sea vivo o cadáver [96], con el fin de evitar el riesgo de transmisión de enfermedades infecciosas.

Por otra parte, en relación con los trasplantes están presentes de forma específica otros derechos de menor intelección, como son derechos de igualdad y equidad en el acceso al trasplante y en concreto al órgano procedente de un cadáver, para lo que deben ser fijados previamente criterios objetivos generales de acceso. Se plantea entonces el problema de la selección de los receptores y los criterios para establecer la prioridad de unos frente a otros. En cualquier caso, debe acudirse a criterios estrictamente médicos objetivos y compartidos por los profesionales, tanto para la selección de los potenciales receptores como para la prioridad ante el supuesto de concurrencia simultánea de varios candidatos, como pudieran ser la presencia de enfermedades graves que aumenten considerablemente el riesgo de la intervención quirúrgica o del tratamiento inmunodepresor acompañante en el primer caso, y la urgencia, máxima histocompatibilidad entre el órgano y el receptor (por tanto: máximas perspectivas de éxito), tiempo de espera, etc., en el segundo. Pero de ningún modo debe acudirse a criterios sociales o económicos o morales ni como criterio de selección o de prioridad ni como cri-

[95] Téngase en cuenta a este respecto el art. 15.4 del RD 2070/1999: "El responsable de la unidad médica o quirúrgica en la que haya de realizarse el trasplante, sólo podrá dar su conformidad si existen perspectivas fundadas de mejorar sustancialmente el pronóstico vital o las condiciones de vida del receptor, y que se han realizado entre donante y receptor los estudios que sean técnicamente apropiados al tipo de trasplante que en cada caso se trate". También se dispone que deberá informarse previamente al paciente de los beneficios y riesgos que supone la intervención (art. 15.1). El *Code de la Santé Publique* francés, según su redacción operada por la ley 2004-800, contempla previsiones semejantes (art. L. 211-6).

[96] V. OM del 4 de junio de 1987, sobre pruebas de detección anti-VIH; art. L. 1211-6, 2º párr., del *Code de la Santé Publique* francés.

terio de exclusión del tratamiento, pues todos ellos son discriminatorios y por ello contrarios al ordenamiento jurídico [97]. Un medio muy valioso para prevenir algunas formas de discriminación, tanto positiva como negativa, podría serlo la existencia de listas nacionales de espera de los pacientes candidatos a un órgano determinado, siempre que sean elaboradas y utilizadas con criterios objetivos para todos los candidatos [98].

La protección efectiva de otros derechos del receptor puede contribuir asimismo a la prevención de otras vulneraciones, como, p. ej., que sea sometido a presión de índole económica por parte de los familiares del donante cadáver. Así ocurre con la confidencialidad, según se indicará más abajo.

3.2. La protección específica del receptor en el derecho positivo

La legislación española fue una de las primeras en incluir una referencia directa a los derechos del receptor del órgano, cuya vida correrá, en definitiva, los principales riesgos, no se olvide, en una época en la que los derechos de los pacientes todavía no tenían un reflejo normativo explícito. En este sentido, la ley 30/1979 fue también pionera [99]. Tales garantías son: fin curativo de la intervención, realización previa de las pruebas médicas y preparativos específicos oportunos, información y consentimiento escrito de aquél o de sus familiares o representantes legales, cuando se trata de un menor o de un paciente con déficit men-

[97] Discriminatorio puede ser excluir a una persona como receptora de un órgano por haber participado activa y voluntariamente en el desarrollo de la enfermedad previa, como el fumador en el caso de fallo pulmonar, el alcohólico en el caso de insuficiencia hepática, haber contraído una enfermedad infectocontagiosa (p. ej., de transmisión sexual), etc. Particularmente delicadas son las exclusiones de enfermos o deficientes mentales, de personas que viven en un entorno familiar poco propicio (p. ej., para el seguimiento del tratamiento y demás medidas preventivas oportunas). Todos estos supuestos son especialmente propicios para prácticas discriminatorias por motivos morales o sociales, que pueden ser escondidos bajo pretextos de naturaleza sanitaria. También son discriminatorias las prácticas de anteponer a un receptor a otros candidatos por motivos de su situación o prestigio social. Todas ellas son prácticas intolerables y deben ser excluidas de raíz, debiendo buscar para estos casos soluciones de carácter social, sin que se modifiquen las expectativas de trasplante. El único criterio excluyente para ser candidato a un trasplante podría serlo de naturaleza médica en sentido estricto, según se ha indicado en el texto.

[98] Así, el *Code de Santé Publique* francés, señala, de acuerdo con su reforma por la ley 2004-800, que únicamente pueden beneficiarse de un trasplante las personas que se hallan inscritas en una lista nacional, cualquiera que sea el lugar de su residencia, y siempre que dicha lista haya sido fijada por orden, previo dictamen de la Agencia de Biomedicina (art. L.1251-1).

[99] Sin perjuicio del precedente del decreto del 4 de julio de 1975 de la República Democrática Alemana, donde se establecía ya la necesidad de acreditar la indicación de la intervención (arts. 1° y 12) y el consentimiento —informado— del receptor (art. 13).

tal [100]. Esta previsión constituye un ejemplo más de lo minuciosa y escrupulosa que fue la legislación española con el fin de velar por la protección de todos los bienes jurídicos implicados, en concreto, por los derechos específicos de los pacientes que son sometidos a un trasplante de órganos, adelantándose así al reconocimiento posterior de los derechos de los pacientes y usuarios, los cuales también les son aplicables [101].

Dado que en todos los casos se trata de decisiones de la máxima importancia para el receptor, debe insistirse en la necesidad de cumplir con la máxima escrupulosidad con el requisito de información previa, que por la naturaleza la intervención requerirá por lo general que se suministre en dos fases o momentos: ante la indicación o necesidad de someterse al trasplante, para incluirle, en su caso, en una lista de espera; y en el momento inmediatamente anterior a la operación, cuando se cuenta con un órgano disponible para el receptor. Tal exigencia de información viene establecida con toda claridad en la ley 30/1979 (art. 6.1 y 2), en el RD 2070/1999 (art. 15), así como de modo genérico en la ley 41/2002 (arts. 4° y 5°).

III. Otras garantías indirectas para los sujetos

Hay todavía otros requisitos y garantías más, bien es cierto que muchos de ellos tienen efectos jurídicos protectores indirectos sobre la vida o la integridad de los afectados, o se refieren a otros derechos. En otros casos tales medidas rebasan el puro marco jurídico; antes bien, su efectividad depende de una adecuada estructura, organización y planificación sanitaria, así como de las inversiones correspondientes. Aquí sólo se mencionan algunos.

[100] Según el art. 6° de la ley 30/1979: "El responsable de la unidad médica en que haya de realizarse el transplante sólo podrá dar su conformidad si se cumplen los siguientes requisitos: a) Que el receptor sea plenamente consciente del tipo de intervención que va a efectuarse, conociendo los posibles riesgos y las previsibles ventajas que, tanto física como psíquicamente, puedan derivarse del transplante. b) Que el receptor sea informado de que se han efectuado en los casos precisos los necesarios estudios inmunológicos de histocompatibilidad u otros que sean procedentes, entre donante y futuro receptor, efectuados por un laboratorio acreditado por el Ministerio de Sanidad y Seguridad Social. c) Que el receptor exprese por escrito su consentimiento para la realización del transplante cuando se trate de un adulto jurídicamente responsable de sus actos, o por sus representantes legales, padres o tutores, en caso de pacientes con déficit mental o menores de edad".

[101] Ténganse en cuenta a este respecto los derechos reconocidos por la ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Y, anteriormente, el art. 10 de la ley 14/1986, del 25 de abril, General de Sanidad.

1. La prohibición del tráfico ilegal y la exclusión de la comercialización de los órganos y tejidos

En términos generales, se ha ido extendiendo la aceptación de que el cuerpo humano en cuanto tal y sus partes, se encuentren previamente separadas o no de aquél, no son susceptibles de comercialización, es decir, no se puede comprar, vender, dar o recibir compensación económica alguna, ni por el donante o su familia, ni por el receptor, ni por terceros ("intermediarios", centros hospitalarios, laboratorios farmacéuticos o de investigación, etc.) [102]. Este principio ha sido defendido por organismos internacionales [103] y aparece recogido incluso en el derecho internacional [104]. En términos generales, son numerosas las legislaciones sobre trasplantes de órganos que establecen prohibiciones de cualquier forma de compraventa y tráfico sobre los mismos [105].

No obstante, también ha habido alguna posición favorable a la compraventa legal de órganos, argumentando que de este modo se puede incrementar sensiblemente la disponibilidad de órganos, salvando así más vidas humanas, sin que suponga ninguna quiebra al derecho de autonomía del vendedor, cuyo consentimiento ha de quedar revalidado en todo caso, y que así se garantiza la trasparencia [106]. Sin embargo, en otro lugar de este estudio se defiende que existen diversos procedimientos aptos para aumentar la disponibilidad de órganos en relación con las demandas existentes, probablemente mucho más eficaces para lograr tales objetivos, que no pasan por la vía de legalizar la compraventa.

Con la prohibición de la obtención de beneficios económicos se evitan las injusticias que podrían originarse fácilmente para las diversas partes involucradas

[102] Sobre esta materia v. extensamente, ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor, *Extracción y trasplante de órganos y tejidos humanos. Problemática jurídica*, cit., ps. 150 y ss. y 175 y ss.; PRICE, David, *Legal and ethical aspects of organ transplantation*, Cambridge University Press, Cambridge, 2000, ps. 367 y ss.

[103] La Resolución *Guiding Principles on Human Organ Transplantation*, ya citada, recomendaba un conjunto de prohibiciones relativas a cualquier práctica de intermediación económica para la obtención de órganos de vivo o de cadáver, incluidas las publicitarias, con el propósito de obtener un beneficio económico.

[104] V. Council of Europe: Additional Protocol on Transplantations of Organs and Tissues of Human Origin, citado, cuyo art. 22 prohíbe el tráfico de órganos y tejidos (art. 22), así como el beneficio económico u otro semejante y la publicidad sobre la necesidad o disponibilidad de órganos o tejidos con el propósito de ofrecer o buscar un beneficio económico o ventaja semejante (art. 21).

[105] Por citar un ejemplo próximo, v. el parágrafo 17 de la ley alemana de 1997.

[106] En este sentido, BLUMSTEIN, James., "La legalización del pago de órganos de cadáveres para trasplantes", en THOMASMA, D. - KUSHNER, Th. (eds.), *De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética*, Cambridge University Press, Madrid, 1999, 136 y ss., donde añade algún argumento más, que me parecen fútiles.

en un trasplante [107]. Así podría sucederles, en primer lugar, a los receptores con escasos recursos económicos (puesto que no podrían acceder a la adquisición del órgano vital o lo podrían hacer a cambio de grandes sacrificios de ellos y de sus familias). Por otro lado, se fomentaría que los cedentes (o vendedores, en sentido estricto) fueran, en su inmensa mayoría, personas que se encontrasen en situación económica precaria o con limitaciones de otro tipo (p. ej., personas en situación de desempleo, presos con el fin de obtener una reducción de su condena). Para estas personas, la percepción económica sólo les reportaría un alivio de su situación a corto plazo, puesto que normalmente no serían ingresos suficientes como para generar un empleo o la obtención regular de nuevos recursos, mientras que la pérdida del órgano sería irreversible para el donante. Es probable que esta política tuviera un efecto contrario, pues, al encarecer el tratamiento, disminuiría la posibilidad de su aplicación con recursos públicos (si se hicieran cargo del coste del órgano las administraciones públicas). Tampoco habría que menospreciar otro efecto negativo que podría generar: provocar un retraimiento en las donaciones altruistas de órganos, tanto de vivos como de cadáveres [108].

Por otro lado, la preocupación actual se dirige a la prevención del tráfico ilegal de órganos, pues cada vez son más frecuentes las denuncias sobre un presunto tráfico de órganos en países en vías de desarrollo en beneficio de pacientes de países desarrollados o de gran poder económico.

El derecho español prohíbe cualquier forma de compensación económica por la donación de órganos de vivo o de fallecido, lo cual no es incompatible con evitar que la donación resulte gravosa al donante vivo o a la familia del fallecido [109]. Por consiguiente, son ilegales las "ofertas" de venta de órganos que recogen ocasionalmente los medios de comunicación españoles.

La compraventa de órganos de personas vivas no sólo está prohibida en el derecho español, según se ha expuesto, sino que, además, está castigada pe-

[107] También contrario con argumentos similares, SOTO LAMADRID, Miguel Ángel, "El trasplante de tejidos y órganos humanos en la legislación española", *ADPCP*, 1982, ps. 91 y ss.

[108] Siendo la India el único país conocido que ha instaurado legalmente —desde 1994— la posibilidad de vender órganos de cadáveres (el tráfico de óganos de vivo está castigado con penas muy elevadas), no se dispone de información para comprobar cuáles han podido ser los efectos reales sobre el aumento, disminución o encarecimiento de su disponibilidad. Cfr. NAYAK, R. K., "Development of Health Legislation in Some Countries of the WHO South-East Asia Region", *Regional Health Forum (South East Asia)*, vol. 7, nro. 2, 2003, 20 y ss.

[109] Según el art. 2º de la ley 30/1979: "No se podrá percibir compensación alguna por la donación de órganos. Se arbitrarán los medios para que la realización de estos procedimientos no sea en ningún caso gravosa para el donante vivo ni para la familia del fallecido. En ningún caso existirá compensación económica alguna para el donante ni se exigirá al receptor precio alguno por el órgano trasplantado".

nalmente como un delito de lesiones (arts. 147 y ss. y 156 del CPen.) [110]. Significa esta prohibición que el cirujano, de serle conocido este extremo, podrá ser autor de un delito doloso de lesiones, e inductores tanto el paciente como el vendedor del órgano, pero todos ellos podrían alegar la eximente de obrar impulsados por un estado de necesidad, en los términos que se mencionan a continuación [111]. De no conocer aquél la transacción acordada entre el donante vivo (vendedor) y el receptor, la responsabilidad penal se trasladaría a éstos, al poseer ellos el dominio del hecho [112]. El cedente vivo sería autor mediato del hecho, pero en realidad no podría responder penalmente, al tratarse de autolesiones impunes realizadas por medio de un tercero, el cirujano, que sería un mero instrumento, pues aquéllas son atípicas (las autolesiones no están recogidas en la ley como delito). El paciente beneficiario de la extracción del órgano comprado sería también en este caso autor mediato del delito de lesiones infligido por el cirujano al cedente vivo. Sin embargo, su impunidad podría estar garantizada si pudiera alegar encontrarse en estado de necesidad, el cual operaría como una causa de justificación para él, en el caso de poder demostrar el inminente peligro existente para su vida o grave para su salud de no realizarse la extracción del órgano para su posterior implante en él mismo [113]. Una solución semejante podría adoptarse si la compra del órgano fue realizada por un tercero (p. ej., un familiar del receptor), pues él, a su vez, podría alegar haber actuado impulsado por un estado de necesidad a favor de tercero (del familiar necesitado de un órgano con urgencia). Por su parte, el cirujano, en cuanto ejecutor del hecho típico, se convertiría en un instrumento do-

[110] Recuérdese que el art. 156 exime de responsabilidad al facultativo en relación con el trasplante de órganos practicado con arreglo a lo dispuesto en la ley, si ha mediado consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido. Pero si ha mediado precio o recompensa, no será válido el consentimiento otorgado por el interesado, lo que en mi opinión excluye también la posibilidad de que actúe la atenuante del art. 155 del CPen., pues éste también exige que sea válido (recuérdese, el art. 156 señala que no es válido si medió precio o recompensa) y además que sea espontáneo, espontaneidad que habría que determinar si es compatible con el precio o recompensa. Sobre el significado de este término en el art. 155 y, en general, el sentido de este precepto, v. con detalle GÓMEZ RIVERO, María del Carmen, *La responsabilidad penal del médico*, cit., ps. 276 y ss. (parece que llega a una solución semejante sobre la inaplicabilidad de este precepto en ciertos casos de intervenciones no curativas, ps. 288 y ss., si bien cfr. 292).

[111] No obstante, téngase en cuenta que se ha discutido por algún autor si el art. 156.1, que es el que debería amparar legalmente al cirujano que extrae el órgano, no tendría carácter preclusivo para la aplicación de la eximente de estado de necesidad (nro. 5º del art. 20 del CPen.), dada la relación de ley especial-ley general en la que se encontrarían ambos preceptos, respectivamente.

[112] Cfr art. 28 del CPen.: "Son autores quienes realizan el hecho por sí solos, conjuntamente o por medio de otro del que se sirven como instrumento".

[113] Para KÖNIG, "Das strafbewehrte Verbot des Organhandels", en ROXIN, Claus - STROTH, Ulrich (Hrsg.), *Medizinstrafrecht. Im Spannungsfeld von Medizin, Ethik und Strafrecht*, cit., p. 304, se trataría de un supuesto de participación necesaria impune.

loso del tipo delictivo correspondiente, pero en situación de error sobre los presupuestos fácticos sobre la licitud de la conducta o causa de justificación (error de prohibición), pues le era desconocida la transacción realizada a sus espaldas. De ser invencible dicho error, le eximiría de responsabilidad penal, y de serlo —vencible—, se vería atenuada la pena del delito doloso de lesiones aplicable en uno o dos grados. Las prácticas de intermediación (es decir, por terceros distintos al cedente-vendedor, receptor y médico) realizadas con ánimo de lucro incurrirían probablemente en una conducta penalmente punible (como autor mediato o partícipe, según los casos), pues en él sería difícilmente creíble que actuó impulsado por la situación de necesidad del receptor (no ya del cedente).

Por lo que se refiere al tráfico de órganos de cadáveres, una medida decisiva para su prevención consiste en garantizar por todos los medios posibles el desconocimiento del receptor de las características personales que identifiquen al donante o a su familia, a la vez que impedir que ésta tenga acceso a semejante información relativa al receptor y a sus allegados.

Al no haberse producido prácticas conocidas de compraventa de órganos, no es una materia necesitada de regulación, al menos urgente, pero, de tener que plantearse en algún momento la prevención de las mismas, no habría que descartar la inclusión de infracciones administrativas y penales que pudieran hacer frente a las vías de escape que ofrece el ordenamiento jurídico en la actualidad en relación con la prohibición formal de la compraventa de órganos.

Bien que no presenta ninguna conexión con el tráfico económico de órganos o con su compraventa, hay un aspecto con cierta proyección económica que ha sido objeto de debate. Se trata de la cuestión de si es lícito —moralmente— el abono de incentivos económicos al equipo médico respectivo por cada órgano extraído o implantado. En España, algunas Comunidades Autónomas han tomado medidas al respecto [114], si bien no parece que consistan en auténticas retribuciones, sino en dotaciones para mejoras del servicio correspondiente o, a lo sumo, el abono por horas extraordinarias de trabajo prestado [115]. Sin embargo, en otras legislaciones se ha prohibido taxativamente cualquier forma de retribución que pueda recaer directamente sobre los médicos que realizan las prácticas de extracción o de trasplante de órganos, como sucede con Francia [116].

[114] V. el Acuerdo del 7 de marzo de 1995, del Gobierno Valenciano sobre "criterios de incentivación al personal de los servicios hospitalarios, medidas de control de listas de espera, aumento de cobertura de enfermos de diálisis y participación en los programas de extracción y/o trasplante de órganos" (DO de la Generalidad Valenciana del 7 de marzo de 1995).

[115] V. el Acuerdo del Gobierno Valenciano de 1995, cuyo apartado 7.3, señala que "las cantidades descritas... incluyen la retribución correspondiente a todo el personal... entendiéndose comprendidas las retribuciones correspondientes a la localización o atención continuada".

[116] Ley 94-654, art. L 671-13: "Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité". Art. L. 671-17: "Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de cette activité".

2. La intervención de la autoridad judicial en el supuesto de muerte no natural del donante

La extracción de órganos de fallecidos por causas no naturales (por accidente o cualquier otra muerte violenta) exige la autorización previa por parte de alguna autoridad o funcionario. En realidad, no se trata, en sentido estricto de una medida de garantía en relación con el proceso del trasplante, sino en relación con el trabajo de los tribunales de justicia (en concreto, de los médicos forenses), con el fin de evitar que con la extracción del órgano se dificulte la aclaración de las circunstancias de la muerte, en el caso de que pudiera haber lugar a responsabilidad dolosa o por imprudencia (civil o penal) de terceros, incluso aunque el pago de una hipotética indemnización pudiera recaer en alguna compañía de seguros, o casos semejantes.

En el derecho español tal función está encomendada al juez encargado del conocimiento de la causa (arts. 335 y 343 de la LECri), autorización que deberá conceder en aquellos casos en que la obtención de órganos no obstaculice la instrucción del sumario por aparecer debidamente justificadas las causas de la muerte (art. 5.3). Reglamentariamente se ha desarrollado con detalle la coordinación del proceso de extracción de los órganos que proceda con la intervención judicial [117].

Se deberían suministrar orientaciones suficientes y criterios uniformes a través de los organismos competentes (Consejo General del Poder Judicial, Salas de Gobierno de los Tribunales Superiores de Justicia, Juntas de Jueces, etc.), para que los jueces —siempre respetando su independencia, reconocida por la Cons-

[117] Según el art. 10.5 del RD 2070/1999: "En los casos de muerte accidental así como cuando medie una investigación judicial, antes de efectuar o la extracción de órganos deberá recabarse la autorización del Juez que corresponda, el cual previo informe del Médico Forense, deberá concederla siempre que no se obstaculice el resultado de la instrucción de las diligencias penales. a) En los casos de muerte por parada cardiorrespiratoria se efectuarán, por el médico encargado de la extracción, las técnicas de preservación para asegurar la viabilidad de los órganos, previa comunicación al Juzgado de Instrucción competente, a fin de que si lo estima necesario, pueda establecer cualquier limitación o indicación positiva para su práctica. Transcurrido el tiempo establecido en los protocolos referidos en el Anexo I desde la comunicación sin que el Juzgado haya formulado indicación alguna, se iniciarán las técnicas de preservación, extrayendo previamente muestras de líquidos biológicos y cualquier otra muestra que pudiera estimarse oportuna en un futuro de acuerdo con los protocolos referidos en el Anexo I de este Real Decreto. Estos protocolos regularán también la 'cadena de custodia' de las muestras depositadas en el hospital, a disposición del Juez Instructor que determinará su destino. b) La solicitud de la extracción de órganos deberá acompañarse del certificado de defunción referido en el apartado 3 o 4 de este artículo, según se trate, junto con un informe médico explicativo de las circunstancias personales y de ingreso en el hospital, y una hoja acreditativa, firmada por el responsable a quien corresponda dar la conformidad para la extracción, de que el médico o médicos que firman el certificado de defunción son distintos al que va a realizar la extracción de órganos y/o el trasplante".

titución— puedan dar las autorizaciones necesarias con mayor facilidad y rapidez, en relación con los cadáveres sometidos a su intervención y autoridad. De hecho, las dificultades detectadas se han producido casi de forma exclusiva en las grandes ciudades (como Madrid o Barcelona y sus periferias), en las que el elevado número de juzgados, la excesiva acumulación de trabajo en las guardias y la acentuada movilidad de las plantillas de jueces contribuyen a que no sea fácil encontrar o mantener criterios uniformes.

Por otro lado, no se deduce de la ley ni de la función tuitiva de los jueces las ocasionales prácticas que se han detectado de que la autoridad judicial requiera la aportación de documentación ajena a los eventos que rodean la muerte y a su certificación en los términos que requiere la normativa sobre trasplantes; ni mucho menos la comparecencia a su presencia de los familiares del difunto para solicitar su información (o el consentimiento). Únicamente estaría justificada la aportación de la documentación que acreditara que el centro está autorizado para extraer órganos de acuerdo con la legislación sobre trasplantes (y aun eso, sólo la primera vez y mientras mantuviera su vigencia, pues debería quedar archivado en el juzgado y a disposición para futuras autorizaciones judiciales), junto la relativa a la muerte del donante sometido a intervención judicial. En efecto, de acuerdo con el RD 2070/1999, quien debe dar la autorización final y definitiva para la extracción es la persona a quien corresponda, según lo determinado en la autorización del centro, que es, además, el que previamente a dicha autorización debe comprobar que se han cumplido todos los extremos que el RD 2070/1999 enumera, incluida la comprobación de que no existe oposición expresa del fallecido (art. 10.6). La inobservancia de esos extremos podrá suponer responsabilidad de diversa naturaleza a esa persona autorizante y, en su caso, a los profesionales que los hubieran omitido conscientemente, pero no debe adelantarse el juez a proceder a esas valoraciones y comprobaciones, en la medida en que no le han sido legalmente encomendadas.

3. El deber de confidencialidad: características específicas en relación con el trasplante

El derecho a la intimidad del paciente y la correlativa obligación de confidencialidad por parte de los profesionales médico-sanitarios se hallan reconocidos de forma general en el conjunto de los derechos de los pacientes, y se extienden, desde luego, al donante vivo. Ya se ha indicado más arriba, cómo la observancia de estos derechos satisface al mismo tiempo otros objetivos de prevenir posibles prácticas abusivas contra el receptor o su familia (p. ej., la exigencia de alguna ayuda económica a la familia del donante fallecido).

La responsabilidad del cumplimiento de esta imposición legal corresponde a todo el personal del centro sanitario, cualquiera que sea su categoría o actividad

profesional o laboral, y debe exigirse, aunque ello no se indique de forma expresa en la normativa vigente relativa a los trasplantes de órganos, pues el derecho a la intimidad y a la confidencialidad han sido recogidos en la ley 41/2002, sobre derechos del paciente (art. 7°) [118]. Bien es cierto que la ley 30/1979 establece la exigencia de anonimato únicamente en relación con el receptor y el donante vivo (art. 4, d), lo que cual, en sentido estricto, sería de imposible cumplimiento, dadas las relaciones previas que existen entre uno y otro. Por consiguiente, ha de entenderse que el anonimato del receptor se refiere a terceros ajenos a la intervención médico-quirúrgica (p. ej., los medios de comunicación). Por lo demás, todos los extremos realmente relevantes en esta materia figuran recogidos correctamente en la normativa de desarrollo [119].

4. La cualificación de los centros hospitalarios y de los equipos profesionales

Sólo son autorizados aquellos centros que reúnen unas condiciones de medios materiales, técnicos y profesionales muy estrictos y que acrediten la adecuada preparación y experiencia en esas técnicas —obtenidas en otros centros nacionales o extranjeros— o en otras técnicas auxiliares. La autorización es diferente cuando se trata de realizar intervenciones de extracción de órganos y cuando se van a realizar, además, intervenciones de trasplante propiamente dichas, lo que implica que también son diferentes los requisitos exigidos en uno y otro caso [120].

[118] Art. 7° de la ley 41/2002: "El derecho a la intimidad. 1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley. 2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes".

[119] De conformidad con el art. 5° del RD 2070/1999: "Confidencialidad. 1. No podrán facilitarse ni divulgarse informaciones que permitan la identificación del donante y del receptor de órganos humanos. 2. Los familiares del donante no podrán conocer la identidad del receptor, ni el receptor o sus familiares la del donante y, en general, se evitará cualquier difusión de información que pueda relacionar directamente la extracción y el ulterior injerto o implantación. De esta limitación se excluyen los directamente interesados en el supuesto del artículo 9. 3. La información relativa a donantes y receptores de órganos humanos será recogida, tratada y custodiada en la más estricta confidencialidad, conforme a lo dispuesto en el art. 10.3 de la ley 14/1986, del 25 de abril, General de Sanidad, y la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. 4. El deber de confidencialidad no impedirá la adopción de medidas preventivas cuando se sospeche la existencia de riesgos para la salud individual o colectiva en los términos previstos en los arts. 26 y 28 de la Ley General de Sanidad o, en su caso, conforme a lo que establece la Ley Orgánica 3/1986, del 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública".

[120] Cfr. el art. 3° de la ley 30/1979 y los arts. 11 (extracción de vivo), 12 (extracciones de fallecidos) y 15 (trasplantes) del RD 2070/1999.

Las autoridades sanitarias asumen la responsabilidad de supervisar su trabajo, e incluso, de rescindir la autorización concedida si su actuación no es satisfactoria o no se corresponde a la cualificación por la que inicialmente fueron autorizados. De todas formas, es preciso insistir en lo siguiente:

a) Los centros respectivos han de disponer de medios materiales y humanos, así como incentivaciones suficientes, no sólo con el fin de garantizar que las intervenciones respectivas se realizan con las garantías exigibles, sino también con el fin de promover que las técnicas de trasplante se conviertan en un tratamiento usual en los grandes hospitales, de acuerdo con la demanda social de cada una de las modalidades de trasplante accesibles en cada momento científica y clínicamente. Es aconsejable evitar caer en el extremo contrario, es decir, permitir un número excesivo de centros trasplantadores o fomentar los desequilibrios territoriales respecto a la disponibilidad de centros extractores y de trasplante. De todas formas, en estos aspectos cabe la ponderación del coste/beneficio, referidos a la "productividad" del centro trasplantador, tomando como referente del beneficio, entre otros elementos de medición, los del número de intervenciones practicadas y la calidad de los resultados obtenidos, expresados en términos de supervivencia del injerto y del paciente. En cualquier caso, la incentivación relativa a centros extractores debe mantenerse siempre.

b) Supervisión efectiva del mantenimiento por parte de los centros de las condiciones por las que fueron acreditados y autorizados para realizar extracciones o trasplantes [121], así como de los resultados reales obtenidos, en los aspectos indicados más arriba.

IV. Otros recursos jurídicos y organizativos tendientes al incremento de la disponibilidad de órganos

La evolución de los datos relativos a la obtención de órganos procedentes de fallecidos para su trasplante en otros países pone de relieve la gran distancia existente todavía hasta alcanzar una *ratio* aproximada a la española. Por tal motivo, parece oportuno insistir en algunas de las previsiones normativas específicas sobre trasplantes del derecho español que pueden contribuir al incremento de la disponibilidad de órganos, y que podrían servir de referencia para otros ordenamientos jurídicos:

1° La formación de una organización sanitaria adecuada que permita identificar lo más exhaustivamente posible los potenciales donantes e iniciar el proceso médico que concluya con la extracción de los órganos pertinentes. Ya se indicó más arriba cómo es fundamental para alcanzar tal objetivo la coordinación intra e interhospitalaria mediante la figura del coordinador de trasplantes en sus diferentes niveles.

[121] Cfr. el art. 40 nro. 8 de la LGS.

2° Mantener la oportuna información en el conjunto de la población sobre el significado y consecuencias de la fórmula del consentimiento presunto o de no oposición, particularmente en el contexto de las campañas de donación de órganos.

3° Facilitar a los ciudadanos la posibilidad de manifestar en vida de forma documental tanto su voluntad de ser donante de órganos u otras partes de su cuerpo como de no serlo después de su fallecimiento (p. ej., mediante registros nacionales sobre donantes de órganos, en los documento de identificación personal, tarjetas de donante, etc.).

4° Dejar bien definida y clara la función de la intervención de los familiares del potencial donante, que, de todos modos, no debe ser rechazada: proporcionar información sobre los deseos del fallecido en relación con la donación de órganos y respetarlos. Y, finalmente,

5° Organizar de forma periódica campañas de información para promover actitudes de la población favorables a la donación de órganos. Es en el desarrollo de estas campañas en las que deberían realizarse las otras medidas informativas que se han indicado en los apartados anteriores.

A continuación voy a desarrollar los aspectos jurídicos de algunos de los puntos que se acaban de enumerar.

1. Las organizaciones de coordinación y de intercambio de órganos de cadáveres

La creación de organizaciones de intercambio de órganos de cadáveres estaba ya prevista en la ley 30/1979 [122]. Estas organizaciones favorecen un aprovechamiento máximo de los órganos y tejidos obtenidos de fallecidos para su trasplante, así como encontrar el receptor más idóneo— o incluso más urgente—, al poder ser trasladado, gracias a este sistema, el órgano a otros centros de la misma ciudad, a otros del territorio nacional o del extranjero. También se regula la conservación de piezas anatómicas, cuando ello sea posible, en los llamados "bancos de órganos".

Para el cumplimiento de esta previsión legal, que es fundamental para el incremento de los trasplantes en cantidad y calidad, ha sido necesaria la potenciación de las organizaciones sanitarias regionales y la nacional de coordinación e intercambio de órganos, con los siguientes objetivos: detectar los posibles donantes, extraer y trasplantar todos los órganos disponibles, lograr la máxima compatibilidad entre el órgano y el receptor y conseguir el acceso al trasplante lo más rápido posible de los pacientes que se encuentren en situaciones de urgencia (hiperinmunizados, situación terminal de patologías de órganos vitales

[122] En su art. 7°.

únicos o impares, etc.). Esta infraestructura ha contribuido a corregir los desequilibrios regionales y a hacer efectivo el principio de igualdad en el acceso a la asistencia sanitaria [123]. Al cumplimiento de tales funciones se destina la Organización Nacional de Trasplantes y las Organizaciones Autonómicas de Trasplantes, que son coordinadas por la ONT.

Por otro lado, en esta misma línea de coordinación y máximo aprovechamiento de órganos o de potenciales donantes, se procedió a la creación de la figura del coordinador de trasplantes [124], coordinadores que han sido nombrados con funciones en centros hospitalarios extractores de órganos o como coordinadores autonómicos de estos últimos, estando el Coordinador Nacional al frente de la ONT.

La Organización Nacional de Trasplantes fue diseñada en 1980 y ha sido revisada por el RD 2070/1999 [125], el cual señala asimismo sus funciones [126].

Dada la movilidad de los órganos extraídos, ha sido necesario regular los procedimientos de transporte y de importación y exportación de órganos y tejidos con fines terapéuticos [127].

Las extracciones multiorgánicas de un mismo donante constituyen otro procedimiento que se ha potenciado al máximo, puesto que han contribuido sensiblemente a elevar el número de trasplantes. Dado que el destino de los

[123] V. art. 3º de la LGS.

[124] Recuérdese la OM del 7 de marzo de 1986.

[125] Fue creada por la Resolución del 27 de junio de 1980, relativa a la ONT y a los laboratorios de diagnóstico de histocompatibilidad. En la actualidad está regulada en los arts. 19 y ss. del RD 2070/1999.

[126] Art. 19.5 del RD 2070/1999: "Sin menoscabo de las competencias de las Comunidades Autónomas, la Organización Nacional de Trasplantes desarrollará las siguientes actividades: a) Coordinación de la distribución e intercambio de órganos y tejidos para su trasplante. b) Actualización y gestión de las listas de espera de ámbito nacional para trasplantes de órganos y tejidos. c) Coordinación de la logística del transporte de equipos de trasplante y de órganos y/o tejidos humanos para trasplante. d) Promoción de estudios e investigaciones que puedan hacer progresar los conocimientos y las tecnologías relacionadas con la obtención de órganos y tejidos y su trasplante. e) Recogida, análisis, elaboración y difusión de datos sobre la actividad de extracción y trasplante de órganos y tejidos. f) Desarrollo y mantenimiento de registros de origen y destino de los órganos y tejidos obtenidos con la finalidad de trasplante. g) Establecimiento de medidas para garantizar la calidad y seguridad de los órganos y tejidos obtenidos para trasplante. h) Información, promoción y difusión de las actividades de donación y trasplante de órganos y tejidos a las administraciones sanitarias, profesionales sanitarios, agentes sociales y público en general. i) Promoción de la formación continuada del personal sanitario que realice estas actividades. j) Cooperación con organismos y organizaciones internacionales semejantes en todas aquellas acciones que se acuerden por estimarse beneficioso en el campo de los trasplantes".

[127] Sobre el transporte, distribución, importación y exportación de órganos y tejidos v. RD 2070/1999, arts. 13, 14 y Disposición Adicional Tercera (mercancías peligrosas). V. asimismo, la Directiva

órganos suelen ser centros de implantación diferentes, éstos han de tener acceso al protocolo con la información pertinente sobre el donante. Esta información es de la máxima importancia para el seguimiento de la evolución del receptor.

La creación de la Comisión Permanente de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud [128] pretende responder a la actual estructura sanitaria del Estado, al haber asumido las Comunidades Autónomas las competencias en materia de sanidad. En esta Comisión se encuentran representadas las Comunidades Autonómicas a través de sus Coordinadores Autonómicos respectivos. Es un órgano asesor del Sistema Nacional de Salud en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.

2. Campañas de información a la sociedad

La realización de campañas de información y educación sanitaria frecuentes y amplias dirigidas al conjunto de la población han demostrado su relevancia y eficacia. El propósito de estas campañas es que sea conocido por la sociedad el contenido de la legislación sobre trasplantes, sobre todo lo relativo a la obtención de órganos de cadáveres, reduciendo así las dificultades que plantea la información a los familiares del fallecido en el momento de la muerte y se evite que en muchos casos los médicos tengan que solicitar todavía su conformidad, a fin de que no surjan complicaciones por este motivo. En cualquier caso, el objetivo principal ha de ser la estimulación de una actitud de la población favorable a la donación de órganos, concretada, incluso, en la solicitud de una tarjeta de donante de órganos.

Como prolongación de esta labor de información y educación, la cual presenta múltiples facetas que no van a ser a mencionadas en este lugar, es asimismo importante la colaboración con los medios de comunicación por parte de los gabinetes de prensa ministeriales, de las consejerías autonómicas, de los coordinadores autonómicos de trasplantes y de la propia ONT. En particular, su contribución puede consistir en la difusión de notas informativas relativas a noticias o informaciones falsas o erróneas publicadas o emitidas por los medios de comunicación, que pudieran inducir a confusión grave entre la población sobre los extremos legales más importantes relativos a los trasplantes de órganos, en especial sobre la ilicitud de la venta de órganos.

[128] Su consagración normativa vino establecida también por el RD 2070/1999, donde figura regulada (art. 21).

V. Otras posibilidades de la medicina de trasplantes

Desde hace unos años se han potenciado otros recursos, como sucede con los tejidos de origen humano. Asimismo, se han venido explorando otros caminos nuevos para la cirugía del trasplante de órganos, consistentes en la búsqueda de alternativas a los órganos de origen humano, como es el recurso a órganos respecto a los cuales la fuente son animales mamíferos (xenotrasplante), u órganos u otros instrumentos construidos total o parcialmente de forma artificial. Más recientemente se viene explorando las posibilidades que podría ofrecer el cultivo en el laboratorio de células humanas buscando su diferenciación por diversos procedimientos en células apropiadas para reconstruir tejidos lesionados por diversas causas (medicina regenerativa). Indudablemente, los tejidos de donante continúan constituyendo una fuente muy interesante para el tratamiento de ciertas patologías.

1. La utilización de tejidos humanos con fines terapéuticos

La utilización de tejidos humanos con fines terapéuticos tiene un origen más antiguo (piénsese, p. ej., en el tejido óseo, cartílagos, incluso córneas) que el de los órganos en sentido estricto, si bien la evolución de su extensión como remedio terapéutico ha sido más lenta. Sin embargo, en fechas más recientes se ha experimentado una notable expansión del recurso a estos elementos corporales con fines curativos, algunos de ellos vitales, muy eficaces y, en todo caso, esperanzadores (p. ej., médula ósea y cordón umbilical para obtener e implantar de ambas precursores o progenitores hematopoyéticos; células y tejidos fetales, etc.). Este fenómeno ha planteado la necesidad de aprovechar al máximo los recursos disponibles de estos materiales biológicos humanos, así como de ampliar las propias fuentes de obtención de los mismos.

De todos modos, esta expansión de la utilización de tejidos humanos y de la consiguiente demanda ha sido provocada también por las cada vez mayores posibilidades que ofrecen para la elaboración, a partir de ellos, de sustancias y productos farmacéuticos, biotecnológicos y cosméticos destinados al consumo humano.

Tampoco debe olvidarse la extraordinaria utilidad de estos materiales para la docencia y la investigación científica y, por consiguiente, para el progreso de las ciencias biomédicas y para extender los beneficios derivados para el ser humano, especialmente en el campo de la salud.

Se observa ya un relativamente reciente inicio de creación de instrumentos normativos específicos sobre tejidos humanos en algunos Estados miembros de

la Unión Europea [129] y en otros países [130], aunque todavía sea en forma parcial, así como de otros instrumentos jurídicos o documentos orientativos de diversas instancias nacionales [131] o supraestatales europeas [132], y de agrupaciones científicas [133] o bioéticas similares [134].

La primera alternativa que había que despejar se refiere a si es necesario algún tipo de reglamentación particular sobre la obtención y utilización de tejidos humanos [135]. Puesto que el transcurso del tiempo ha demostrado su necesidad, basta con mencionar dos argumentos a su favor, suficientemente expresivos. El primero alude a una tendencia en constante consolidación, consistente en la observación de un cada vez mayor intervencionismo de las autoridades públicas sanitarias en asuntos concernientes a la salud humana, con el fin de que las prestaciones, servicios y actividades relativas a esta materia estén rodeadas de las máximas garantías de calidad, seguridad, respeto y protección de los intereses de los ciudadanos. En Europa es una consecuencia más del Estado de Bienestar, a la que, a pesar de la crisis de éste en algunos países, no se considera un objetivo y conquista renunciables; sin embargo, en los EE.UU., la lejanía de esta filosofía europea no ha sido obstáculo para que la Administración Pública haya asumido desde hace años una fuerte política intervencionista sobre el control de la calidad de las prácticas e investigaciones sanitarias [136]. En segundo lugar, del

[129] Así, Bélgica, Real Orden del Consejo de 15 de abril de 1988 sobre los bancos de tejidos y la extracción, preservación, preparación, importación, transporte, distribución y disposición de tejidos, en desarrollo de la ley del 13 de junio de 1986, sobre extracción y trasplante de órganos. Francia, loi 94-654, arts. L. 672-1 a 672-14, revisada por la ley 2004-800; España, RD 411/1996, del 1° de marzo, por el que se regulan las actividades relativas a la utilización de tejidos humanos.

[130] Así, en la República de Macedonia la ley de junio de 1995, "for retrieval, exchange, transportation and transplantation of parts of the human body with the intention to cure" (que concibe las funciones de los bancos de células y tejidos como como organizaciones sin ánimo de lucro no mercantiles); en Australia, la ley de 1989, *Therapeutic Goods Act* (según la cual los bancos de tejidos necesitan autorización para la manufacturación de materiales terapéuticos).

[131] V. *Health Council of the Netherlands, Proper Use of Human Tissue*, Publication nro. 1994/01E, The Hague, 1994.

[132] V. Council of Europe, Recommendation No. R (94) 1 on Human Tissue Banks.

[133] European Association of Tissue Banks, Ethical Rules for Tissue Banking, Draft, 1994

[134] V. Nuffield Council on Bioethics, Human Tissue. Ethical and Legal Issues, London, 1995.

[135] V. sobre esta discusión, ROMEO CASABONA, C. M. - ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor, *Aspectos jurídicos de los bancos de tejidos humanos con fines terapéuticos, científicos e industriales en la Unión Europea / Report on the Legal Aspects of Human Tissue Banks Serving Therapeutic, Scientific or Industrial Ends in the European Union, Informe para la Comisión Europea*, Grupo de Asesores sobre los Aspectos Éticos de la Biotecnología, 1996, 75 / 59.

[136] En concreto también ha intervenido en materia de tejidos humanos destinados a su transplante: v. *Reglamento provisional de la Food and Drug Administration*, parte 16 y 1270 del Título 21 del *Código de Reglamentos Federales de los Estados Unidos*, del 8 de diciembre de 1993 (Recueil International de Législation Sanitaire, 1994, 45/1, 39).

somero bosquejo apuntado más arriba sobre la utilización diversa de los tejidos humanos, se ha puesto de relieve la afectación de determinados derechos o intereses de las personas implicadas (donante, receptor), en especial los aspectos de seguridad y calidad en beneficio del receptor, y la emanación también en relación con aquéllos —los tejidos humanos—, de dilemas éticos, y tanto unos como otros pueden requerir una respuesta jurídica, con mayor o menor intensidad.

Ahora bien, con la anterior reflexión únicamente queda sustentada la justificación de la intervención regulativa, pero no apunta la dirección que debe seguir aquél. Hace unos años se inició en Europa un interesante debate relativo a cuál debía ser el tratamiento jurídico más adecuado de los tejidos humanos y sustancias similares, partiendo de los dos modelos teóricos que básicamente ya se disponían como referencia. El primero consistiría en adaptar a los tejidos toda la rica experiencia normativa europea que se ha ido generando y configurando a lo largo de las dos últimas décadas en torno a la obtención y trasplante de órganos humanos. El segundo propugnaba equiparar los tejidos a productos sanitarios ("medical devices"), al menos aquellos que no conservan células vivas (p. ej., hueso y piel artificial obtenidos a partir del prepucio como desecho quirúrgico), lo que daría lugar al concepto de tejido no viable —en contraposición con el viable— y a su exclusión del marco de regulación específica de otros elementos o partes anatómicas humanas. Es decir, propiciaba esta postura una normativa semejante o tributaria de la ya existente en esta materia en el ámbito comunitario [137].

En la época en la que este debate fue más activo sostuve [138] que debía partirse, como esquema normativo, de los principios legislativos que se han ido depurando y consolidando sobre obtención y trasplante de órganos, sin prescindir de las diferencias que presentan los tejidos, tanto en el proceso de obtención y reelaboración como en relación con las principales finalidades a que pueden estar destinadas: terapéuticas, científicas [139] e industriales. En consecuencia, es

[137] Así, la Directiva 93/42/CEE del Consejo, del 14 de junio de 1993, relativa a los productos sanitarios.

[138] V. el Informe citado de ROMEO CASABONA, C. M. - ANGOITIA GOROSTIAGA, Víctor, *Report on the Legal Aspects of Human Tissue Banks Serving Therapeutic, Scientific or Industrial Ends in the European Union*, cit. Téngase en cuenta que dicho informe fue realizado a petición del Grupo Europeo de Ética (EGE), y fue presentado y defendido en varias sesiones ante los miembros de este Grupo. El EGE a su vez elaboró y aprobó una Opinión sobre esta materia (Opinion Nr 11, 21.07.1998, Ethical Aspects on Human Tissue Banking), que sirvió de base a las instituciones europeas para la aprobación de la Directiva correspondiente que se menciona más abajo.

[139] Téngase en cuenta que las experimentaciones con humanos de terapia génica se ha sometido al régimen de los ensayos clínicos con medicamentos o con productos sanitarios. Cfr. el art. 9.5 y 6 de la directiva 2001/20/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo del 4 de abril de 2001, relativa a las buenas prácticas clínicas en la realización de ensayos clínicos con productos medicinales para uso humano, así como, en el derecho español, los arts. 18.4 y 5 y 19.7 y 8 del RD 223/2004, del 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

necesaria la regulación jurídica de la utilización de tejidos humanos y otros componentes semejantes humanos de forma independiente respecto a la normativa sobre obtención y trasplante de órganos humanos. Ello es debido a que plantean unos dilemas éticos, unos requisitos técnicos y unos problemas jurídicos específicos y diferentes de aquéllos. No obstante, la normativa y los principios jurídicos existentes y generalmente aceptados sobre órganos constituyen una orientación muy valiosa.

La regulación jurídica sobre tejidos ha de tener como objetivos prioritarios la protección de los intereses de los donantes, de los receptores y otros beneficiarios del recurso a tejidos humanos, incluso cuando éstos han sido reelaborados y transformados. De ello se derivan otros objetivos fundamentales, como son garantizar la calidad y la seguridad de los tejidos, con el fin de evitar la transmisión de enfermedades, lo que exige contar con una buena organización de los centros extractores de tejidos y de los bancos de tejidos, así como una nítida delimitación de las funciones de éstos. Consecuencia de lo anterior es también que la regulación jurídica ha de abarcar cualquier finalidad que se persiga con la utilización del tejido, al menos si de algún modo va a ser objeto de consumo humano: terapéutica, investigadora e industrial.

De forma coherente con las necesidades apuntadas de garantizar la calidad y seguridad de los productos, debe regularse, asimismo, la actividad de los centros extractores —e implantadores— de tejidos, así como de los centros dedicados a las actividades de conservación y distribución, que a su vez comprende las de procesamiento o reelaboración, preservación, almacenamiento, distribución, transporte y entrega, así como, en su caso, las de importación y exportación, pues, de no hallarse suficientemente controladas estas actividades, pueden ser un foco de transmisión de enfermedades, al ser más proclives al tráfico clandestino de cadáveres, en cuyo caso la causa de defunción no suele ser bien conocida. La actividad de estos centros deberá contar con la autorización correspondiente por tiempo limitado, para la cual deberá haberse acreditado previamente que se satisfacen de forma adecuada unas condiciones de cualificación profesional y material, de organización y de funcionamiento. A la autoridad corresponderán asimismo las funciones de control, inspección y renovación de la autorización.

Los bancos de tejidos han de depender, necesariamente, de organismos públicos o de instituciones privadas sin ánimo de lucro, en preferente dependencia de centros hospitalarios autorizados legalmente para llevar a cabo actividades de extracción de órganos y otros componentes del cuerpo humano. Las actuaciones tendientes a la obtención, procesamiento, preservación, almacenamiento, distribución e importación de tejidos humanos de cualquier origen y con cualquier fin corresponden de forma exclusiva a los bancos de tejidos autorizados, de modo que debe prohibirse que dichas actividades puedan ser realizadas por otras entidades.

Para la distribución de estos productos por parte de los bancos deberán establecerse unos criterios objetivos de prioridad sobre aquélla en atención a los objetivos propuestos para la utilización del tejido por el solicitante.

Como ya he adelantado más arriba, esta materia fue regulada en España reglamentariamente (RD 411/1996), como desarrollo de la ley 30/1979 [140]. Su regulación concuerda, por lo general, con los criterios orientativos acabados de exponer, salvo que se limita a la utilización de los tejidos con fines terapéuticos de implante, si el tejido proviene de donante vivo, y a éstos y otros científicos —incluidos los docentes— si su origen se encuentra en personas fallecidas (art. 6°), pero no acoge los fines industriales. Por lo demás, adopta medidas para los bancos de tejidos, se basa en los principios de confidencialidad (art. 3°), gratuidad (art. 5°), consentimiento informado del donante vivo (art. 7°) y de no constancia de oposición en el caso de personas fallecidas (art. 8°). Por otro lado, también regula las condiciones necesarias para la autorización de centros para obtención (arts. 10 y 11) o implante (arts. 10, 12 y 13), así como los bancos de tejidos (arts. 14 a 16), transporte, exportación e importación (arts. 17 a 18). En resumen, puede valorarse globalmente esta nueva normativa como acertada, innovadora en el contexto europeo y enfoca correctamente el tratamiento jurídico de los tejidos como partes del cuerpo humano y no como meros productos.

En el ámbito europeo esta materia ha sido objeto de regulación específica mediante la directiva correspondiente [141], lo que obligará a los Estados miembros a trasponer dicha norma y, en el caso de España, a revisar y adaptar la regulación vigente al derecho comunitario. Como objetivo principal, la Directiva establece unas normas de calidad y seguridad para las células y tejidos humanos destinados a su aplicación en el ser humano, con el propósito de garantizar un elevado nivel de protección de la salud humana (art. 1°). De todos modos, la nueva regulación europea no marca distancias relevantes con los criterios que se han expuesto en este estudio.

2. Órganos de origen animal: los xenotrasplantes

Los mejores resultados que se vienen obteniendo de forma constante en la realización de trasplantes de órganos procedentes de donantes humanos (alotrasplantes) han ido ampliando el abanico de las respectivas indicaciones de estas intervenciones y de los posibles receptores. Sin embargo, se ha puesto de

[140] Había ya algún antecedente normativo en la ley 25/1990, del 20 de diciembre, arts. 40 y 108 c), 3ª y disposición adicional primera.

[141] Directiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo y del Consejo del 31 de marzo de 2004 relativa al establecimiento de normas de calidad y de seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos.

manifiesto, al mismo tiempo, la insuficiencia de las disponibilidades de órganos para atender esta creciente demanda, fenómeno generalizado en prácticamente todos los países en los que se realiza de forma habitual esta terapia de sustitución [142].

Con el fin de suplir esta carencia de órganos, desde hace unos años se ha vuelto a reconsiderar a ciertos animales superiores como una posible fuente de órganos, tejidos y células para su trasplante en receptores humanos (xenotrasplante). Esta vuelta al xenotrasplante se ha visto además favorecida por el desarrollo en los últimos años de otras investigaciones y técnicas complementarias para este objetivo: descubrimiento de inmunodepresores más eficaces, ingeniería genética, etc. De ser viable la utilización de los animales con estos fines, éstos se convertirían en una fuente inagotable de órganos y de otros componentes biológicos (válvulas cardíacas, islotes pancreáticos, tejidos o células neuronales) frente a las carencias actuales y se evitarían otros dilemas éticos siempre vinculados con la obtención de órganos de seres humanos [143] (p. ej., el comercio y tráfico ilegal de órganos, la determinación de la muerte en el donante fallecido, la disminución de la integridad corporal del donante vivo y en ambos casos la cuestión de la relevancia de la voluntad del donante), de ahí su extraordinaria importancia e interés.

Sin embargo, es cierto también que se han planteado algunas dificultades desde el punto de vista científico-técnico, así como diversas reservas u objeciones desde los puntos de vista ético y jurídico, que giran en torno al paciente-receptor, a la seguridad biológica y la salud pública y a los animales que pudieran utilizarse con estos fines.

1. En efecto, son muy complejos los problemas técnicos que todavía plantean en la actualidad estos trasplantes [144]. Unos son inmunológicos, como es el rechazo hiperagudo, que provoca la destrucción del órgano huésped en pocos minutos u horas, así como otras formas de rechazo agudo, con las graves o fatales consecuencias que se pueden derivar para el receptor. Otros obstáculos con los que se enfrenta esta investigación son fisiológicos, pues se duda de la capacidad de adaptación del órgano a las necesidades funcionales y fisiológicas del receptor a largo plazo. Pero, sobre todo preocupa, por ser todavía más conjetu-

[142] En España, el problema existe también, pero es cierto que con menor intensidad, dada la elevada tasa relativa de obtención de órganos (estimada para 1998 en 31,5 donaciones por millón de habitantes, según datos aportados por la ONT), la cual se ha ido manteniendo en un muy alto nivel en relación con otros países avanzados.

[143] En este sentido, ENGELS, Eve-Marie: "Xenotransplantation: a doubtful prospect", en *Biologist*, 1999, 46, 73.

[144] V. más ampliamente, BACH, F. H. - FISHMAN, J. A. - DANIELS, N. *et al.*, "Uncertainity in xenotransplantation: Individual benefit versus collective risk", en *Nature Medicine*, 1998, 4, ps. 141-144; STOYE, "No clear answers on safety of pigs as tissue donor source", en *The Lancet*, 1998, nro. 352, ps. 666 y ss. V. también BINAMÉ, "La xenotransplantation", *IJOB/Jal. Intern.Bioéth.*, vol. 6, nro. 2, 1996, ps. 117 y ss.

ral, el riesgo de transmisión al ser humano de enfermedades graves que son desconocidas o benignas para el animal donante; es decir, de transmisión de enfermedades víricas (retrovirus) o no víricas interespecies, en cuyo caso el peligro no sólo acecharía al ser humano receptor, sino también a otros individuos de su entorno y, en suma, potencialmente a toda la colectividad; en esta misma dirección no se descartan mutaciones en retrovirus huéspedes humanos al entrar en contacto con aquéllos, con efectos potenciales de semejante entidad. Se trata de enfermedades de extrema gravedad, en ocasiones, y con riesgo de epidemias (pandemias) de problemático control (piénsese, p. ej., en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, en el virus de Ébola o del mono de Marburgo y en el virus de inmunodeficiencia humana —sida— cuyo origen animal, en primates u otros mamíferos, ya no es discutido) y que, por el momento, ni siquiera son siempre detectables en los ensayos de laboratorio ni se conoce su período de incubación (por consiguiente, de mayor riesgo de transmisión inconsciente) [145]. La certeza de estos riesgos ha sido asumida por los especialistas, sin que se hayan atrevido, por el momento, a concretar la magnitud de su incidencia ni cualitativa ni cuantitativamente.

Parece ser que la ingeniería genética para producir animales transgénicos, introduciendo en ellos selectivamente algunos genes humanos, podría ser un instrumento muy útil para contribuir a resolver algunos de estos problemas, sobre todo los de orden inmunológico y tal vez los infecciosos, pero, a pesar de ello, las incógnitas apuntadas más arriba siguen sin despejarse.

2. Desde el punto de vista ético, la mayor parte de las consideraciones anteriores son relevantes. Se ha discutido ya la posibilidad de establecer una moratoria para su aplicación clínica a nivel mundial, en tanto no se avance más en los conocimientos que permitan desechar los peligros señalados. También se presenta el dilema sobre la modalidad específica más adecuada para el llamado consentimiento informado en el receptor de un xenoinjerto, dado el carácter experimental que revestiría la intervención a la vista del conocimiento actual que se posee sobre esta terapia; la posible afectación de la salud pública por la transmisión interespecies de infecciones exigiría otro consentimiento añadido que representase de algún modo al conjunto de la sociedad y, en particular, de las personas más próximas físicamente al paciente (familiares que convivan con él, personal sanitario que le atienda después del trasplante, etc.).

[145] ENGELS, Eve-Marie: "Xenotransplantation: a doubtful prospect", cit., p. 74, recoge otros riesgos de infección, no menos inquietantes: la misma manipulación genética del animal que sirve de donante puede incrementar considerablemente el riesgo de infección. Precisamente, la mayor proximidad genética entre el animal manipulado y el receptor humano puede facilitar el traspaso de las barreras naturales por parte de los virus provenientes del animal, o que éstos se asocien con otros retrovirus huéspedes del ser humano inofensivos, con consecuencias imprevisibles.

Por lo que se refiere a los mamíferos involucrados, con razón se comparte la idea de que la creación de animales transgénicos con el fin de trasplantar a seres humanos sus órganos o tejidos apenas plantea objeciones éticas, o al menos no específicas, siempre que quede garantizado el respeto del principio de proporcionalidad, es decir, cuando se trate de salvar la vida humana o mejorarla cualitativamente frente a la situación de grave enfermedad. El desacuerdo ético se ha planteado respecto a considerar éticamente inaceptable el recurso a animales filogéneticamente muy próximos al ser humano, como es el caso de los primates. No obstante, para algún sector sería necesario, pero suficiente, exigir que su utilización esté sometida a condiciones muy estrictas. Esta reserva no se ha formulado en relación con los cerdos como fuente de órganos transgénicos, tanto por su mayor distancia filogenética respecto al ser humano, como también porque parecen más adecuados por otros motivos técnicos.

Nos encontramos así con diversos dilemas éticos en los que se entrecruzan diferentes perspectivas: la de salvar vidas humanas, junto con los principios que deben presidir a toda experimentación clínica, previniendo el cobayismo; los relativos a la salvaguarda de la salud pública y el medio ambiente y a la protección de los animales utilizados con fines experimentales o de tratamiento del ser humano.

3. Desde esta perspectiva, las legislaciones existentes sobre trasplantes de órganos apenas pueden satisfacer para dar respuestas adecuadas a las necesidades regulativas del xenotrasplante, al que, por lo demás, no aluden expresamente, pero no debería descartarse la oportunidad de establecer un marco jurídico regulativo, dada la relevancia de los intereses involucrados. De todos modos, el ordenamiento jurídico puede ofrecer ya diversos criterios regulativos que serían aplicables en algunos aspectos parciales relacionados con el xenotrasplante desde la perspectiva humana.

En primer lugar, pueden ofrecer alguna prescripción significativa las previsiones legales existentes sobre los derechos de los pacientes en general, sobre los receptores de órganos y tejidos en particular —en el caso no frecuente de que existan de modo específico— y sobre la experimentación con humanos. De este modo, el respeto a la dignidad del receptor se elevaría como primer e irrenunciable referente, dado que aquélla suele estar reconocida de un modo u otro en los diversos sistemas jurídicos o es el principio informador de los diversos derechos fundamentales [146], lo que vedará las prácticas de cobayismo. Otros requisitos aplicables son la ponderación de riesgos y beneficios que entraña la intervención para el sujeto, ponderación que ha de basarse en el principio de proporcionalidad. Asimismo, ha de obtenerse el consentimiento del interesado, lo que implica los requisitos propios de aquél, como son la capacidad del sujeto para consentir

[146] V. al respecto, ROMEO CASABONA, C. M., "New Challenges for Organ Transplantation", cit., p. 207.

o que sea emitido por quien tenga la facultad legal para sustituirlo (los representantes legales) y la información previa en sus diversos aspectos (objetivos, perspectivas de éxito, riesgos propios y para terceros, tratamientos alternativos existentes, si se trata de una intervención transitoria hasta conseguir un órgano de origen humano, etc.). Indudablemente, si en el momento actual no es posible superar los graves peligros inmunológicos y sobre todo infecciosos, sabiendo el alto riesgo que comporta para la vida del paciente (y de terceros), y si por ello no existen perspectivas serias de una prolongación apreciable de la vida para poder intentar otras soluciones más definitivas y fiables, como el alotrasplante (lo que sería aceptable en relación con los problemas inmunológicos o funcionales, pero no respecto a los infecciosos, mientras no se superen los obstáculos de transmisión de enfermedades del xenoinjerto al paciente, pues la circunstancia de que fuera una intervención transitoria no parece que eliminaría esta posibilidad), debería considerarse que no estaría excluido de quedar incurso en responsabilidad, de acuerdo con la legislación vigente. Desde luego, también deben ser respetados las intimidad del paciente y el correlativo deber de confidencialidad de los profesionales que participen de un modo u otro a lo largo del proceso, en particular una vez realizada la intervención (p. ej., respetando el anonimato del paciente al dar a conocer aquélla, siempre en primer lugar, a la comunidad científica y a los medios de comunicación).

También deben tenerse en cuenta las disposiciones aplicables en materia de seguridad biológica, como son las relativas a la utilización de organismos genéticamente manipulados, controles sobre bioseguridad, así como comisiones nacionales de bioseguridad o similares [147].

Finalmente, podría desempeñar alguna función la normativa relativa a la protección de la salud pública, como son las medidas sobre transmisión de enfermedades, tanto de prevención como de control de las mismas, declaración obligatoria, etc.

5. Hasta aquí sólo se han apuntado algunos de los aspectos vinculados de forma más relevante con el xenotrasplante. Lo cierto es que la primera constituye una línea de investigación muy sugestiva y prometedora que debe continuar, en todo caso, y ser estimulada y apoyada cuanto sea necesario. Al mismo tiempo, exige una extraordinaria prudencia, sobre todo cuando se pretenda dar el salto al ser humano, puesto que si bien parece que los problemas inmunológicos y funcionales, aun siendo graves, pueden ser resueltos con mayor o menor dificultad o permitir en el futuro al menos que sirvan como procedimiento transitorio o puente hasta que se obtenga el órgano humano idóneo para el receptor, sin embargo, ni siquiera parece esto posible mientras no se logren soluciones claras y fiables a los gravísimos riesgos de transmisión de enfermedades interespecies,

[147] Sobre esta cuestión, v. ROMEO CASABONA, C. M., *Del gen al derecho*, Universidad Externado de Colombia, Santafé de Bogotá, 1996, 389 y ss.

pensando tanto en el paciente como en la colectividad (su entorno, posible descendencia, la sociedad en general). Ni ética ni legalmente parece admisible cualquier iniciativa clínica mientras este decisivo aspecto no sea resuelto con nitidez.

De todos modos, son éstas materias que requieren un estudio específico y con mayor profundidad que lo que se ha dejado meramente apuntado en los párrafos precedentes. A dicho estudio me remito [148].

3. Implantes de órganos o instrumentos artificiales

En sentido estricto, y a los efectos del presente estudio, órganos artificiales son instrumentos creados mediante ingeniería que van a ser introducidos en el cuerpo de una persona y tienen la función de suplir la función completa o parcial de un órgano natural. Por consiguiente, no responden a esta tipología aparatos o instrumentos que cumplen estas funciones esencialmente de forma extracorpórea, aunque se hallen conectados al cuerpo del paciente (p. ej., aparatos de diálisis, respiradores, suministradores de oxígeno, etc.). Tampoco lo serían determinados implantes que tienen el objetivo de suministrar de forma constante y controlada alguna sustancia que el organismo del paciente no produce de forma fisiológica o que necesita como tratamiento, o válvulas, placas, etc., incluso estimuladores eléctricos del músculo cardíaco. Algunos de estos instrumentos se rigen por lo previsto para los productos sanitarios.

En realidad, no se ha logrado todavía crear un órgano artificial en sentido estricto. Incluso sería dudoso considerar así al llamado corazón artificial (p. ej., el modelo conocido como Jarvik 7). De todos modos, el desarrollo de técnicas de miniaturización, de chips, y en particular la nanotecnología, en cuanto que, además de la utilización de elementos de tamaño mínimo, una de las líneas de desarrollo comporta la integración de componentes biológicos con otros inertes, ofrecen un futuro optimista sobre los nuevos recursos que podrán generarse.

En conjunto, la introducción experimental de este tipo de materiales y su posible uso estándar se inscribe jurídicamente en torno a las reglas sobre experimentación y uso de productos sanitarios, y es a sus principios regulativos, controles y limitaciones a los que hay que remitirse como fuente orientadora para perfilar su marco jurídico propio.

[148] V. un amplio estudio multidisciplinar sobre los xenotrasplantes, ROMEO CASABONA, C. M. (coord.): *Los xenotrasplantes. Aspectos científicos, éticos y jurídicos, pássim.* En concreto me remito a los capítulos que llevan por título "Los dilemas éticos del xenoptrasplante" (Capítulo 3°, ps. 43 y ss.), "Aspectos jurídicos del xenotrasplante. La configuración de un marco jurídico para el xenotrasplante en el derecho español" (Capítulo 7°, ps. 145 y ss.) y "Propuestas sobre el régimen normativo del xenotrasplante en el derecho español" (Capítulo 9°, ps. 241 y ss.), de los que somos autores URRUELA MORA y yo mismo.

4. La transferencia de células troncales y la medicina regenerativa

Otras líneas de trabajo dirigidas también a la obtención de órganos y tejidos, asimismo muy prometedoras y que pueden contribuir a reducir la presión que puede sufrir el xenotrasplante, son los estudios con células troncales presentes en algunos tejidos humanos y la producción de éstos a partir de células embrionarias y transferencias nucleares (clonación), las cuales, a su vez, no están exentas de sus propias controversias éticas, como vamos a comprobar a continuación.

4.1. Las posibilidades terapéuticas de las células troncales [149]

Se entiende por células troncales (o células madre) aquellas células indiferenciadas que conservan la capacidad de multiplicarse por un período de tiempo indefinido y que, asimismo, pueden desarrollarse en diversas células diferenciadas (p. ej., células nerviosas, epidérmicas, productoras de insulina, del tejido cardiaco, etc.). Estas células presentan, en consecuencia, varias características: *a*) son indiferenciadas o, lo que es lo mismo, son células todavía no especializadas respecto a una función biológica determinada, y por ello no presentan ninguna de las estructuras morfológicas propias de las células que sí lo están (células diferenciadas); *b*) se pueden dividir y multiplicar en su estado indiferenciado por períodos de tiempo largos, dando lugar a otras células con las mismas características, esto es, idénticas a ellas; *c*) en torno a ese proceso de multiplicación y bajo determinadas condiciones fisiológicas o experimentales pueden derivar asimismo en diversas clases de células especializadas (diferenciadas), con la morfología específica que corresponda a éstas. En función de la potencialidad que poseen en relación con este proceso de derivación en células diferenciadas, se pueden agrupar en células totipotenciales, pluripotenciales y multipotenciales, sobre cuyo alcance respectivo nos ocuparemos más abajo. Aunque desde hace ya varias décadas se conocía buena parte de estas características en células de mamíferos, es más reciente la investigación sobre células madre de origen humano y sobre sus potencialidades.

Las células madre o células troncales tienen orígenes diversos. Es importante conocer su procedencia, tanto por las diferentes perspectivas que ofrece su investigación, como el vivo debate ético y jurídico generado en relación con el origen de algunas de ellas.

[149] V. más ampliamente, *Commission of the European Communities: Commission Staff Working Paper. Report on Human Embryonic Stem Cell Research*, Brussels, 2003, 7 y ss. V. también ROMEO CASABONA, C. M., "Células madre", *Gran enciclopedia del mundo*, Durvan, Bilbao, 2003, 40 y ss.

En función de su procedencia las células madre humanas se pueden clasificar como:

a) *Células madre embrionarias.* Se encuentran en el embrión preimplantatorio en su fase de blastocisto (unos cinco días después de la fecundación, con un conjunto de entre cincuenta y cien células), cuya masa interna celular está formada por blastómeros, células que tienen la propiedad de ser *pluripotentes*, esto es, son capaces de derivar en todos los tejidos y órganos que configurarán el nuevo ser. Sin embargo, no pueden dar lugar a un ser completo, pues ya no son células *totipotentes* (como ocurre con el cigoto y las células embrionarias en las fases previas a la indicada), las cuales sí poseen esta capacidad.

b) *Células madre fetales germinales.* Estas células, presentes en el feto de cinco a diez semanas, son precursoras de los gametos (espermatozoides y ovocitos). Parece ser que podrían derivar en líneas celulares de diversos tejidos pero de forma más limitada que las células madre embrionarias. De todos modos, hay todavía importantes aspectos relativos a estas células que no son bien conocidos.

c) *Células madre somáticas adultas.* Son también células indiferenciadas cuya presencia ha sido detectada en diversos tejidos y órganos de los recién nacidos y de los adultos, aunque en cantidades mucho menos abundantes. En la ubicación corporal que les es propia, poseen la facultad de diferenciarse de forma limitada en células específicas —diferenciadas— con características y funciones idénticas a las células que conforman los tejidos u órganos en los que se hallan alojadas. Por este motivo se las denomina células *multipotentes*, pues en su estado natural sólo pueden derivar en una línea celular determinada. Cada vez son más los tejidos descubiertos por los científicos que albergan este tipo de células: hígado, páncreas, cerebro, piel, músculo, etc. Algunas de estas células mantienen una actividad significativa después del nacimiento (p. ej., células madre de la piel, del intestino, hematopoyéticas).

d) *Células madre fetales somáticas.* Poseen semejantes características que las anteriores. Hace ya años que se han obtenido células neuronales de fetos abortados con el fin de su implantación en el cerebro de adultos afectados de diversas lesiones o enfermedades en este órgano.

e) *Células madre del cordón umbilical.* Se encuentran principalmente en la sangre del cordón umbilical. Fundamentalmente, se trata de células hematopoyéticas, las cuales se vienen utilizando desde hace tiempo para tratar algunas enfermedades de la sangre, como el cáncer (leucemia), pero se ha descubierto asimismo la presencia de otras células madre también capaces de derivar en células diferenciadas.

En correspondencia con el variado origen de las células madre, también las fuentes de su obtención son diversas. En el caso de células somáticas de adulto, éstas podrían obtenerse del propio paciente, lo que evitaría los riesgos de rechazo de las células que se implantasen, una vez manipuladas en el laboratorio. En

cuanto a las células de origen fetal (germinales o somáticas), provendrían de fetos abortados, espontáneamente o provocados dentro del marco legal. Las del cordón umbilical provendrían de éste tras el parto. Y, finamente, las embrionarias podrían obtenerse en primer lugar de embriones creados expresamente, bien mediante reproducción sexuada *in vitro* (fecundación inducida en el laboratorio de un ovocito por un espermatozoide), bien por técnicas de transferencia del núcleo de una célula somática del paciente (llamada también, "clonación terapéutica"). Otra fuente importante, sobre todo en las fases actuales en las que se encuentran estas investigaciones, serían los embriones obtenidos con fines iniciales de reproducción, en el ámbito de las técnicas de reproducción asistida, cuando por motivos diversos no es posible destinarlos a este propósito (embriones supernumerarios, excedentarios o "sobrantes"), lo cual puede ocurrir con más facilidad si a dicha técnica se añade la de la congelación o crioconservación de varios embriones con el fin de tenerlos disponibles para el supuesto, no infrecuente, de que el primero o sucesivos intentos de embarazo en la mujer no hayan tenido éxito.

Las células madre constituyen, en primer lugar, un modelo para entender el desarrollo humano (evolución de la vida humana prenatal) y, a partir de ahí, extraer consecuencias sobre infertilidad, interrupción espontánea del embarazo, problemas en el nacimiento, etc. Al mismo tiempo, su estudio puede ofrecer información muy valiosa sobre los procesos de diferenciación y multiplicación celular, así como sobre la función de los tejidos. Y podrían servir asimismo para el tratamiento de la terapia génica y para la investigación de nuevos productos farmacológicos.

Con las técnicas oportunas desarrolladas convenientemente, las células madre podrían ser fuente para tratar determinadas enfermedades degenerativas y genéticas crónicas (diabetes, párkinson, alzheimer, infarto de miocardio), así como procesos traumáticos (lesiones de médula espinal). La plasticidad de estas células, aparentemente mayor en las células madre embrionarias, podría facilitar su uso terapéutico en el futuro en enfermedades graves para las que, en muchos casos, no se dispone hoy de alternativas eficaces. De ahí que la comunidad científica se haya volcado sobre estas nuevas líneas de investigación y haya generado expectativas muy intensas entre la población, especialmente, como es lógico, entre aquellas personas que podrían beneficiarse de tratamientos tan prometedores.

De todos modos, son aún importantes las incógnitas no despejadas y los obstáculos pendientes de superación para lograr terapias efectivas, entre otros, el control de los procesos de diferenciación y transdiferenciación —incluidos los de migración celular— para asegurar un crecimiento celular estable; el control del proceso de división-multiplicación celular, pues su crecimiento incontrolado puede dar lugar a procesos tumorales una vez implantadas estas células en el paciente; la reacción inmune, ya conocida en el caso de los trasplantes de órganos y tejidos procedentes de donante, que podría manifestarse frente a estas cé-

lulas una vez implantadas. El rechazo podría resolverse mediante medicación inmunodepresora, con los riesgos que ésta comporta para el paciente, o produciendo las líneas celulares destinadas a la implantación a partir de células madre provenientes del propio paciente, o incluso mediante el uso de embriones somáticos. Estos últimos se obtienen por transferencia nuclear, esto es, por la inserción en un óvulo previamente enucleado del núcleo de una célula somática del propio paciente, procediendo a su desarrollo embrionario con técnicas similares a las utilizadas con la oveja *Dolly*. Este procedimiento ha venido a denominarse en el lenguaje popular "clonación terapéutica", expresión inadecuada, pues en el estado actual de estas técnicas su presunta utilidad residiría sólo en la investigación; su aplicación terapéutica en pacientes es, por el momento, una posibilidad meramente especulativa.

Se ha discutido mucho sobre cuál de las líneas principales de investigación en células madre (células embrionarias y somáticas, principalmente) parece más fructífera y, en consecuencia, cuál de ellas debería priorizarse. Frecuentemente en este debate se entremezclan consideraciones no estrictamente científicas, sobre todo de índole moral. Muchos sostienen que, a la vista del estado actual del conocimiento, ambas líneas de investigación deben ser impulsadas, pues pueden aportar resultados y soluciones complementarias. Ello sin perjuicio del abordaje de los aspectos éticos y jurídicos específicos que pueda presentar cada una de ellas, como se expone a continuación.

4.2. Aspectos éticos y legales

Cada una de las líneas de investigación citadas presenta unas implicaciones jurídicas de relevancia diversa. No obstante, la experimentación con células madre o troncales obtenidas a partir de embriones, cualquiera que sea el origen de éstos, ha provocado un debate social especialmente intenso, algunos de cuyos aspectos más relevantes han sido ya citados. Por otro lado, también ofrecen su propio interés los ensayos clínicos que se puedan realizar a partir de estas células, por las incidencias de diversa índole que pueden presentarse en los pacientes; aunque por el momento no preocupan a la opinión pública, con toda seguridad llamarán la atención de los medios cuando estos ensayos se realicen con más frecuencia.

Los problemas actuales respecto a la utilización de células troncales humanas de origen embrionario se centran en la valoración ética y jurídica del recurso a ellas como material o medio de investigación o experimentación, y no destinado a tratamientos de pacientes concretos. Cada una de las fuentes para la obtención de células madre embrionarias plantea su propia reflexión ética y jurídica. De todos modos, para la mejor comprensión de ambas, es necesario adentrarse previamente en una cuestión muy compleja, que es la referente al

estatuto ético y jurídico del embrión, que se presenta a continuación de forma muy breve.

La cuestión primera y previa al diseño de un posible estatuto ético y jurídico del embrión humano descansa en si éste encarna algún valor digno de reconocimiento y, consecuentemente, de protección [150]. Dentro de la pluralidad ideológica y ética existente en las sociedades occidentales se ha propugnado la identificación de una ética cívica, en cuanto fundamento de los derechos humanos, que permita extraer valores éticos compartidos. En relación con el embrión, y siguiendo el parecer del Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica [151], tales valores podrían ser los siguientes: 1) el respeto a la vida humana desde la etapa de embrión, en el sentido de que la vida humana desde ese momento merece un especial respeto que no se reconoce a otros organismos vivos; 2) el valor intrínseco de intentar aliviar el sufrimiento humano por medio de investigaciones que vayan dirigidas a esa finalidad; 3) el valor de la libertad de investigación, siempre que no atente contra derechos humanos, es decir, siempre que exista conciencia de que el poder técnico no coincide con el poder ético; y 4) el valor de la libertad y, por tanto, su defensa; en este caso, la libertad de las parejas afectadas y, por tanto la necesidad de pedir su consentimiento, tras una información suficiente.

En el presente estudio sólo se pretende dejar expuesto el conjunto de problemas jurídicos que plantea la investigación con células troncales, pues su tratamiento es específico y realmente alejado de los aspectos jurídicos relacionados más directamente con los trasplantes de órganos, por lo cual ha de remitirse su estudio a otro lugar. Sin embargo, sí debe mencionarse que es una materia que ya ha sido objeto de regulación en algunos países, en ocasiones con respuestas diametralmente opuestas [152].

También debe dejarse constancia de que en el derecho español esta cuestión ha sido objeto de regulación [153], habiéndose autorizado por el momento la

[150] V. DE MIGUEL BERIAIN, Iñigo, *El embrión y la biotecnología. Un análisis ético-jurídico*, Comares, Granada, 2004, *pássim*; FEMENÍA LÓPEZ, P. J., *Status jurídico del embrión humano, con especial consideración al concebido in vitro*, McGraw-Hill, Madrid, 1999; ROMEO CASABONA, C. M., "El derecho a la vida: aspectos constitucionales de las nuevas biotecnologías", en *Actas de las VIII Jornadas de la Asociación de Letrados del Tribunal Constitucional. El derecho a la vida*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales y el Tribunal Constitucional, Madrid, 2003, ps. 11 y ss.

[151] Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica: Informe Investigación sobre células troncales, Madrid, 2003, p. 33.

[152] V. más ampliamente sobre los diversos aspectos jurídicos y éticos implicados, ROMEO CASABONA, C. M. (dir.), *Investigación con células troncales*, Monografías Humanitas, Fundación Medicina y Humanidades Médicas, Barcelona, 2004, *pássim*.

[153] Para lo que fueron decisivos sendos Informes aprobados por la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida: Segundo Informe. Investigación con embriones sobrantes, Madrid, 2000, *pássim*, y por el Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica: Informe Investigación sobre células troncales, ya cit.

utilización de embriones obtenidos *in vitro* con fines de reproducción humana para realizar estas investigaciones, siempre que éstos no puedan dedicarse a su propósito original (embriones sobrantes) [154]. Para tal fin se ha creado una Comisión de Seguimiento y Control de la Donación y Utilización de Células y Tejidos Humanos, dependiente del Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa [155], que tiene entre sus funciones emitir su informe vinculante sobre los proyectos de investigación que se pretenda realizar en este ámbito [156].

VI. Consideraciones finales

A lo largo del presente estudio se ha confirmado la afirmación con que se iniciaba el mismo, relativa a que los trasplantes de órganos, con sus múltiples variantes y desarrollos científicos y clínicos, continúan siendo fuente importante para el debate jurídico, pues son numerosos y relevantes los aspectos de diversa naturaleza implicados que son objeto de atención por parte del derecho. También han sido motivo de medidas legislativas en muchos países, habiéndose sometido a revisión y modificación en no pocos de ellos. En el futuro se le van a plantear nuevos retos al derecho en relación con otras posibilidades que podrán ofrecer la cirugía sustitutiva y la medicina regenerativa, respecto de las cuales aquél deberá proveer de los criterios jurídicos que sean oportunos.

A este respecto, la ley española mantiene todavía su vigencia en lo sustancial y no es necesario modificarla o sustituirla, a pesar del tiempo ya transcurrido desde su promulgación, lo que explica que las modificaciones normativas se hayan producido en las disposiciones de rango inferior, como ocurrió con el RD 2070/1999.

En consecuencia, es correcta la caracterización de la ley 30/1979 como una ley avanzada, en cuanto superó la situación legal anterior, favoreciendo la realización de trasplantes; respetuosa con los derechos de las personas, en cuanto no hay un atentado o restricción reales a ellos; completa, por regular todos los aspectos importantes y relevantes desde el punto de vista jurídico en relación con los trasplantes de órganos humanos; sencilla y abierta a los desarrollos biomédicos, pues, en esencia, sólo procede a una declaración de los principios y garantías aplicables a los bienes jurídicos implicados, dejando los aspectos técnicos y de procedimiento a su desarrollo normativo por medio de disposiciones de rango inferior, asegurando a la vez una mayor estabilidad y permanencia de

[154] Ley 45/2003, del 21 de noviembre, por la que se modifica la ley 35/1988, del 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida.

[155] Creada por la Disposición Adicional Única de la ley 45/2003, citada.

[156] RD 2132/2004, del 29 de octubre, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes.

su eficacia; y general, porque abarca toda clase de trasplantes de órganos de seres humanos.

La peculiaridad más característica y singular de los principios jurídicos que se han ido consolidando en relación con la donación de órganos y tejidos para trasplante consiste en que han favorecido el desarrollo de algunos valores sociales, como son el altruismo y la solidaridad.

DOCUMENTOS

MEMORIAL: LA PARTICIPACIÓN DE LA FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES EN LA EDICIÓN 2005 DEL "CONCURSO INTERAMERICANO DE DERECHOS HUMANOS DE LA AMERICAN UNIVERSITY"

por GABRIEL FERNANDO BICINSKAS (coordinación), MARCOS EZEQUIEL FILARDI, SEBASTIÁN ALEJANDRO REY y JUAN PABLO VISMARA

Introducción

La *Revista Jurídica de Buenos Aires*, en atención a difundir los logros de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, ha decidido publicar el memorial presentado por el equipo de la Facultad en el Concurso Interamericano de Derechos Humanos de la American University.

La memoria que se transcribe a continuación de este prefacio fue presentada por el equipo de la Facultad en la edición 2005 de la mencionada competencia, y obtuvo el Segundo puesto al Mejor Memorial.

Cabe destacar que el equipo que representó a la Facultad estaba integrado por los entonces alumnos Marcos Ezequiel Filardi, Sebastián Alejandro Rey y Juan Pablo Vismara, y dirigido por el Abog. Gabriel Fernando Bicinskas.

¿En qué consiste la competencia? La organiza la *American University Washington College of Law* (WCL), y es lo que se conoce en inglés como "moot court competition". Se trata de un simulacro de juicio ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en el que, frente a un caso hipotético, a los equipos se les asigna un rol y deben representar, la mitad a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la otra mitad, al Estado demandado. Ello implica que deben presentar sus argumentos primero en forma escrita (un memorial), y luego defenderlos oralmente frente a un tribunal de profesores, abogados y especialistas en Derecho Internacional de los Derechos Humanos que ofician de jueces.

Para lograr alcanzar la instancia internacional, la participación del equipo de la facultad se remonta a noviembre de 2004, fecha en la cual los estudiantes mencionados fueron seleccionados luego de un arduo proceso de selección convocado por la Secretaría de Investigación y Relaciones Institucionales de la Facultad. En los primeros meses, el equipo se dedicó a investigar los temas sobre los que versaría el caso. Luego, se volcó a la compleja labor de reflejar todas las fuentes recopiladas en el memorial, completándolo con el análisis detallado de la jurisprudencia de la Corte Interamericana y los Informes de la Comisión.

Para finalizar, cabe destacar que el gran esfuerzo de los estudiantes de nuestra Facultad, junto con el apoyo docente e institucional proporcionado, rindieron sus frutos y permitieron al equipo representante de la UBA posicionarse, una vez más, entre los mejores del mundo.

El caso hipotético de la Edición 2005

El caso hipotético fue obra de los prestigiosos abogados Robert K. Goldman (ex miembro de la CIDH) y Brian Tittemore (miembro de la CIDH). La disputa versó en torno a los supuestos "ataques terroristas" llevados a cabo por los Escorpiones, un grupo armado de Nuevo Atria, en el Estado de Belor, y las supuestas violaciones a los derechos humanos cometidos por este último como consecuencia del juzgamiento de los responsables de dichos ataques y de la sanción de leyes que "restringían" el ejercicio de algunos derechos humanos. El caso no sólo abarcó numerosos temas del derecho internacional de los derechos humanos, sino también de derecho internacional humanitario.

Por último, vale la pena mencionar que el Equipo de la Facultad tuvo la difícil misión de representar al estado de Belor, asumiendo desde los inicios de la competencia e investigaciones, en un caso tan sensible como el estudiado, su intención de no justificar —con la finalidad de poder ganar la competencia— lo que a la luz de la evolución del derecho internacional de los derechos humanos constituirían graves violaciones a los derechos humanos. Por ello, en algunos supuestos, incluso reconoció la responsabilidad internacional del Estado, sin intentar efectuar planteos que, si bien desde lo jurídico podrían llegar a ser discutibles, no fomentarían el desarrollo y la mayor protección de los derechos humanos, finalidad que, desde el principio, los miembros del equipo se comprometieron a promover.

ABOG. SEBASTIÁN REY, GABRIEL BICINSKAS Y JUAN PABLO VISMARA

BLANCO y otros v. República de Belor
(Caso de los Atentados contra la Embajada de Nuevo Atria)

Contexto histórico

Nuevo Atria es un extenso país en vías de desarrollo que se encuentra en la costa oriental de África. Fue colonia de la República de Belor, una próspera nación del continente Americano. Belor es uno de los Estados miembros fundadores de la Organización de los Estados Americanos (OEA) y es también miembro de las Naciones Unidas (ONU). Si bien Nuevo Atria es uno de los Estados miembros

de la ONU, no es miembro de la OEA, en donde cuenta con el carácter de observador permanente. Nuevo Atria tampoco es miembro de la Unión Africana.

Nuevo Atria obtuvo su independencia de Belor en 1980 gracias a un proceso de negociaciones pacíficas. Desde entonces ambos países han mantenido fuertes lazos diplomáticos, económicos y militares. De hecho, la economía de Nuevo Atria depende en gran medida de Belor, quien es su socio comercial más importante y el principal mercado de las industrias de productos agrícolas y de recursos naturales del país. Belor, que es uno de los países industrializados más importantes del mundo, satisface la mayor parte de la demanda de Nuevo Atria en materia de bienes manufacturados, tecnología y productos militares. Dada la historia común de ambos países y las políticas migratorias liberales que aplicaron, los nacionales de Nuevo Atria aún constituyen un segmento significativo de la población de Belor, representando cerca del 15% de los habitantes de este último país, que asciende a 30 millones de personas.

La población de Nuevo Atria, de 12 millones de habitantes, está conformada por diversos grupos étnicos bien diferenciados, cuyos vínculos con la región se remontan varios siglos. Entre ellos se encuentran los Drunas, el grupo mayoritario, que se ubica principalmente en la región central del país, densamente poblada. Los Drunas controlan los Poderes Legislativo y Judicial desde que Nuevo Atria logró su independencia en 1980. Los Corpiones, el grupo étnico que le sigue en tamaño, ocupan principalmente la aislada provincia de Roveen, que se encuentra en la región montañosa del noroeste del país. En gran medida, debido a su mayoría numérica y a su ubicación central, los Drunas desempeñaron un papel dominante en la administración de Nuevo Atria en la época colonial. En consecuencia, muchas de sus tradiciones culturales y religiosas evolucionaron a medida que sus miembros recibieron la influencia del entorno internacional. A diferencia de ello, los Corpiones se mantuvieron mayormente aislados durante la época colonial del país, por lo que conservaron muchas de las antiguas creencias y tradiciones asociadas con su religión. En la década de 1970, con el aumento de las probabilidades de que Nuevo Atria lograra la independencia, los líderes políticos de los Corpiones reconocieron la necesidad de desarrollar relaciones más sólidas con los Drunas y, en consecuencia, aumentaron también los contactos entre ambos grupos. Si bien se generó un entorno de mayor colaboración y compresión entre Drunas y Corpiones, existieron también profundos desacuerdos en determinados asuntos fundamentales, como, por ejemplo, las condiciones de la independencia de Nuevo Atria.

Los Drunas fueron el principal motor del proceso negociatorio que se entabló con Belor por la independencia de Nuevo Atria, adoptando un enfoque altamente conciliatorio al respecto. Los Corpiones se mostraron a favor de una estrategia menos transigente para lograr la soberanía de su país, y sus líderes políticos no estuvieron satisfechos con las condiciones en que Nuevo Atria se independizó de Belor. Entre sus quejas, los Corpiones señalan que la riqueza de

Belor proviene de los recursos naturales de Nuevo Atria y que aquél debería haber compensado a éste por su explotación como colonia. Si bien desde la independencia los Corpiones presentaron candidatos a las elecciones nacionales y participaron en otros aspectos de la vida política del país, al mismo tiempo albergan resentimientos debido a que el poder se halla en manos de una mayoría Druna, lo cual, según indican, se debe al tradicional favoritismo que ha dispensado Belor para con los Drunas y a los estrechos vínculos que el gobierno de Belor mantiene con los altos funcionarios del gobierno Druna.

Las tensiones políticas y las divisiones entre Drunas y Corpiones son algunas de las inquietudes señaladas por los observadores internacionales en cuanto a la situación de los derechos humanos en Nuevo Atria. Por ejemplo, en sus comentarios al informe 2002 para Nuevo Atria, presentado de conformidad con el art. 40 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Comité de Derechos Humanos de la ONU reconoció los avances realizados en diversos aspectos de derechos humanos desde que el país ratificó dicho Pacto en 1981, tales como la reforma de las condiciones de encarcelamiento y la sanción de leyes contra la discriminación. No obstante, el Comité expresó una profunda preocupación por el sistema de administración de justicia de Nuevo Atria. En particular, notó que la designación y ascenso de los jueces continúa siendo una facultad directa del poder ejecutivo, lo cual ha generado graves amenazas de interferencia política en las tareas del poder judicial, así como la designación y ascenso de una cantidad desproporcionada de jueces Druna. El Comité señaló que estas circunstancias exacerbaron la percepción por parte de los Corpiones de que se los excluía de participar eficazmente en el desarrollo de los asuntos públicos de su país y que no existía para ellos la expectativa de que el poder judicial les dispensara un trato igualitario e imparcial.

En 1985 varios Corpiones que propugnaban soluciones más radicales a las quejas que habían planteado contra los Drunas constituyeron un grupo militante que se denominó los "Escorpiones". Los Escorpiones pensaban que Belor había corrompido a los Drunas y a sus líderes políticos, además de empañar el carácter sagrado de las creencias y prácticas religiosas y culturales de los Corpiones. Sostenían que, en consecuencia, la única solución para la causa de los Corpiones radicaba en la eliminación de la presencia e influencia de Belor del territorio de Nuevo Atria y, si resultara necesario, de su erradicación de toda la comunidad internacional en general. A efectos de cumplir este objetivo y de obligar al gobierno de Nuevo Atria, liderado por los Druna, a cortar relaciones con Belor, los Escorpiones comenzaron a recabar recursos para su campaña mediante la comisión de delitos comunes, tales como robos y tráfico de drogas. A esta situación le siguieron atentados y otros actos de violencia que se cometieron a principios de la década de los 90 en sitios determinados en Nuevo Atria, tales como edificios públicos, instalaciones del Estado e inmuebles de sociedades de Belor. Los Escorpiones realizaban los atentados en forma clandestina, adoptando medidas

que les permitían asimilarse con el público en general. Aprovechaban asimismo los niveles de seguridad relativamente bajos del país, así como la situación de temor e intimidación que infundían sus actividades en la población civil. El aislamiento geográfico y el escarpado territorio de la provincia de Roveen facilitaban el contrabando de explosivos y armas provenientes de países vecinos hacia Nuevo Atria, actividades que realizaban los Escorpiones.

En los últimos años los Escorpiones reunieron una cantidad considerable de recursos económicos y militares mediante afiliaciones con grupos radicalizados internacionales de extracción similar, además de contar con el respaldo financiero de miembros influyentes de la sociedad corpiona en Nuevo Atria, en Belor y en otros países. Si bien se sospecha que ciertos gobiernos de África, de América y de otros sitios, que se oponen a la política exterior de Belor, están proporcionando ayuda económica y de otra naturaleza a los Escorpiones, no existen pruebas fehacientes que respalden dicha sospecha. Dado el aumento de su poder, los Escorpiones han aplicado métodos terroristas cada vez más radicales y agresivos, tales como la toma de rehenes y los atentados suicidas. Sólo en el 2000 perdieron la vida 74 civiles y 21 policías por causa de atentados terroristas atribuidos a dicho grupo. Ante este clima, los habitantes de Nuevo Atria han debido adaptarse a un nivel de angustia cada vez mayor en su vida diaria, así como a la imposición de mayores restricciones a sus derechos individuales en razón de las medidas de seguridad y de las iniciativas legislativas más estrictas que permiten que el Estado ejerza una mayor supervisión de las actividades de la población.

Contexto del problema

Atentados a la Embajada de Nuevo Atria y respuesta de Belor

El 1 de junio de 2001 se produjeron simultáneamente devastadores atentados con bombas a la embajada de Belor en Nuevo Atria y a otras dos embajadas de Estados que se consideraban aliados de este último país. Las explosiones se registraron a mediados de la mañana del día anterior a que el secretario general de la ONU visitara Nuevo Atria, al parecer para alcanzar a la mayor cantidad posible de funcionarios y empleados que estarían presentes realizando los correspondientes preparativos. Dado que los complejos de las embajadas se hallaban en un mismo nivel, los embajadores de los tres países perdieron la vida, junto con 317 personas más pertenecientes a los cuerpos diplomático y administrativo. Éste fue el peor episodio de violencia desde la declaración de independencia de Nuevo Atria. Ese mismo día los Escorpiones emitieron un comunicado arrogándose la responsabilidad del atentado y advirtiendo que "los fuegos de la batalla arderán en breve en el territorio de Belor". Al tiempo que el enunciado de los Escorpiones se presentaba a los medios, se produjo la explosión de un coche-

bomba a las puertas de la principal Bolsa de Valores de Haladonia, la ciudad capital de Belor, que arrojó un saldo de 9 víctimas fatales y 23 heridos.

Esa misma tarde el gobierno de Belor condenó los atentados, tachándolos de despreciables actos terroristas. Señaló que constituían un ataque armado por parte de los Escorpiones en contra de Belor y de sus aliados, y prometió abatir a los Escorpiones y a todo aquel que los apoyara internacionalmente. De igual modo, la comunidad internacional expresó su consternación y horror ante los atentados. Los secretarios generales de la ONU y de la OEA emitieron declaraciones de condena a la violencia, al tiempo que indicaron la solidaridad de dichas organizaciones pâra con Belor y Nuevo Atria a fin de que los responsables fuesen llevados ante la justicia.

Durante la noche posterior a los atentados, las fuerzas armadas de Nuevo Atria irrumpieron en el barrio de Vezaar, ubicado a la afueras de la Kawori, capital del país, en donde, según sospechas, se hallaban operando miembros del grupo Escorpiones y sus partidarios. Las fuerzas se encontraron con una respuesta armada orquestada por los Escorpiones, a la que le siguió una batalla intensa y prolongada. Rápidamente Belor desplegó efectivos en Nuevo Atria a fin de prestar ayuda en el conflicto. Los combates finalizaron al término de dos semanas, cuando el resto de los miembros de los Escorpiones produjeron una enorme explosión en la parte central del barrio, para luego darse a la fuga. Con la sospecha de que los Escorpiones huirían a la provincia de Roveen, Belor y Nuevo Atria enviaron varias unidades del ejército para salvaguar la seguridad de dicha provincia. Si bien las mencionadas unidades se encuentran aún presentes en Roveen, no han logrado controlar la totalidad de la región montañosa, por lo que los enfrentamientos con los Escorpiones durante ese período resultaron esporádicos.

Durante los combates en Venzaar los miembros de las fuerzas armadas de Belor capturaron a 56 personas que fueron trasladadas inmediatamente a un fuerte abandonado denominado la "Ciudadela", ubicado en la desolada región desértica del sur de Nuevo Atria. Nuevo Atria y Belor celebraron un acuerdo bilateral según el cual aquél permitiría que las fuerzas armadas de éste siguieran operando en su territorio con inmunidad civil y penal ante los tribunales de Nuevo Atria. El acuerdo le otorga a Belor el "control de las instalaciones y de la seguridad de la Ciudadela, así como la facultad de sancionar, aplicar y ejecutar las normas relativas a la administración y al mantenimiento del orden del complejo y de sus internos". El acuerdo preveía que sus términos se mantendrían vigentes "hasta que se produzca la finalización del conflicto con el grupo terrorista denominado los 'Escorpiones', salvo que las partes lleguen a un acuerdo en otro sentido".

Al principio, el gobierno de Belor no reveló dato alguno sobre las personas detenidas en la Ciudadela. Luego de que el Comité Internacional de la Cruz Roja y otros observadores internacionales presentasen sus inquietudes relativas a las condiciones y al tratamiento de los detenidos, Belor anunció que se trataba de hombres y mujeres ciudadanos de Nuevo Atria y de otros países, de entre 16 y

63 años de edad. Declaró asimismo que todos ellos revestían el carácter de combatientes sin privilegios, capturados en el marco de un conflicto armado con los Escorpiones y sus partidarios, por lo cual, según las leyes de la guerra, tenía la facultad de mantenerlos detenidos hasta haber finalizado dicho conflicto. Señaló también que, si bien los detenidos no gozaban de las protecciones de las Tercera y Cuarta Convenciones de Ginebra de 1949, les conferiría los derechos aplicables en virtud del derecho consuetudinario internacional humanitario.

Belor anunció que, de acuerdo con los términos del contrato bilateral celebrado con Nuevo Atria, establecería un tribunal especial en la Ciudadela a efectos de procesar a aquellos detenidos que fuesen responsables de la comisión de delitos de lesa humanidad, crímenes de guerra o actos terroristas relativos a los atentados a las embajadas o a los subsiguientes combates que se desarrollaron en Nuevo Atria. El día 27 de junio de 2001 el Gabinete de Ministros de Belor dictó la orden por la cual se estableció el tribunal, que definía los delitos en los siguientes términos:

Crímenes de lesa humanidad. El Tribunal estará facultado para procesar a los responsables de la comisión de los siguientes delitos, cuando ésta hubiera sido parte de ataques sistemáticos o generalizados contra miembros de la población civil por motivos políticos, étnicos, raciales, religiosos o de nacionalidad: (a) homicidio, (b) exterminación, (c) esclavización, (d) deportación, (e) encarcelamiento, (f) tortura, (g) violación, (h) persecución por causas políticas, raciales o religiosas, (i) otros actos inhumanos.

Crímenes de guerra: El Tribunal estará facultado para procesar a los responsables de cometer serias violaciones a las disposiciones de las Convenciones de Ginebra del 12 de agosto de 1949, así como de cualquier otro incumplimiento grave de las leyes y costumbres aplicables a los conflictos armados internacionales dentro del marco establecido por el derecho internacional y, de tratarse de un conflicto armado de naturaleza no internacional, de las violaciones serias al artículo 3, común a las cuatro Convenciones de Ginebra del 12 de agosto de 1949.

Actos terroristas: El Tribunal estará facultado para procesar a los responsables de:

—todo acto que provoque, cree o mantenga un estado de angustia, alarma o temor en la totalidad o en parte de la población;

—todo acto:

—que sea contrario a la vida, a la salud o a la seguridad de la persona, o

—que sea contrario a la seguridad de los edificios públicos o de caminos o medios de comunicación, de transporte o de energía, de la naturaleza que fueren,

—en el que se utilicen armas, materiales explosivos o cualquier otro mecanismo por el que se pueda causar un daño o una perturbación seria al orden público, a las relaciones internacionales o a la seguridad de la sociedad;

—todo acto u omisión que constituya un delito según las disposiciones de los tratados internacionales en materia de antiterrorismo de los cuales es parte

Belor, incluyéndose entre ellos el Convenio de Montreal de 1971, la Convención Contra la Toma de Rehenes de 1973, y el Convenio para la Represión de Atentados Terroristas de 1997.

Asimismo, la orden preveía que los procesamientos se realizarían ante tres jueces jubilados del Supremo Tribunal de Belor y que los detenidos contarían con abogados defensores, provenientes de las fuerzas militares, que les serían designados por el ministro de Defensa Nacional de dicho país. La sanción máxima que el tribunal podría aplicar en estos casos era la pena de muerte. Las apelaciones a la pena y a la condena se debían realizar ante el Supremo Tribunal de Belor. La orden contenía disposiciones relativas a la producción de pruebas testimoniales y documentales, a las situaciones en las cuales el proceso no estaría abierto al público y a la protección de los secretos de Estado y de la demás información confidencial.

El 13 de agosto de 2001, sin aviso previo, Belor liberó a cinco personas que se encontraban detenidas en la Ciudadela, señalando sencillamente que consideraba que no imponían riesgo alguno para la seguridad. Posteriormente, en entrevistas a los medios, los liberados admitieron ser miembros de los Escorpiones, aunque negaron cualquier participación en los atentados a las embajadas. También indicaron que algunos de los detenidos de la Ciudadela no habían participado en los combates que tuvieron lugar en Nuevo Atria y que habían sido secuestrados por error durante las operaciones militares realizadas por Belor. Además, confirmaron que se los había interrogado durante su encarcelamiento y describieron algunas de las técnicas utilizadas al efecto por los interrogadores de Belor. Según los detenidos, los interrogadores comenzaban ofreciéndoles incentivos, tales como el acceso a libros o a ciertos alimentos, a cambio de información favorable. Si ese método no tenía éxito, empleaban técnicas más coercitivas, en particular la de mantener a los detenidos de pie durante plazos de dos, cuatro u ocho horas, seguidos de 48 a 72 horas en las cuales no se les permitía conciliar el sueño. Indicaron asimismo que nunca vieron que los guardas o los interro-gadores agredieran físicamente a los detenidos.

Si bien Belor desestimó las declaraciones de los detenidos, tachándolas de propaganda terrorista, aceptó que a partir de fines de agosto de 2001 el Comité Internacional de la Cruz Roja (CICR) tuviese acceso a aquellos que se encontraban en la Ciudadela. Los detalles de las visitas del CICR no se han hecho públicos, lo cual se ajusta a la política general del organismo de mantener el carácter confidencial de sus conclusiones como condición previa para obtener la posibilidad de visitar a los detenidos en forma reiterada e ilimitada.

Sanción de la Ley de Defensa de la Libertad

Anna Martin, presidente de la República de Belor, pronunció un discurso televisado el día 2 de junio de 2001. En él anunció que su pueblo "se enfrentaba ahora a una seria amenaza a la seguridad nacional y al orden público dirigida al

corazón de la nación, la cual no desaparecerá hasta tanto se erradique y domine a nuestros nuevos enemigos terroristas". La presidente Martin señaló que existían preocupaciones de que la violencia que había asolado Nuevo Atria podría expandirse a la sociedad de Belor y anunció la inminente sanción de varias leyes y normas en el marco de la Ley de Defensa de la Libertad.

La Ley de Defensa de la Libertad, que fuera aprobada por el Parlamento de Belor el 10 de junio de 2001, incluía las disposiciones que figuran a continuación.

13. (1) Los nacionales de los países que figuran en el Anexo I a la presente ley que deseen ingresar a la República de Belor deberán suministrar la siguiente información al llegar al puerto de entrada:

—visa y documentos oficiales de viaje expedidos de acuerdo con las disposiciones de la Ley de Inmigración 2000;

—identificación de huellas digitales, que serán tomadas por los funcionarios correspondientes en el puerto de entrada con arreglo a los procedimientos prescritos en las reglamentaciones promulgadas en virtud de las disposiciones de la presente ley;

—identificación fotográfica, que será tomada por los funcionarios correspondientes en el puerto de entrada con arreglo a los procedimientos prescritos en las reglamentaciones promulgadas en virtud de las disposiciones de la presente ley;

—afiliación étnica y religiosa;

—domicilios e itinerarios de todos los sitios que visitará en Belor.

(2) Los nacionales de los países que figuran en el Anexo I a la presente ley y que, a partir de su entrada en vigencia, se encuentren en el territorio de la República de Belor, deberán presentarse ante el Departamento de Seguridad e Inmigración el día 1 de septiembre de 2001, o con anterioridad a esa fecha, y suministrar lo siguiente:

—identificación de huellas digitales, que serán tomadas por los funcionarios correspondientes al momento en que se presente la persona, con arreglo a los procedimientos prescritos en las reglamentaciones promulgadas en virtud de las disposiciones de la presente ley;

—identificación fotográfica, que será tomada por los funcionarios correspondientes al momento en que se presente la persona, con arreglo a los procedimientos prescritos en las reglamentaciones promulgadas en virtud de las disposiciones de la presente ley;

—afiliación étnica y religiosa;

—domicilio de residencia y, de corresponder, domicilio de empleo en Belor.

14. Al 1 de septiembre de 2001 los establecimientos religiosos que figuran en el Anexo III a la presente ley deberán brindar la siguiente información al Departamento de Seguridad e Inmigración:

—nombre y domicilio de todos los líderes, administradores y miembros de la congregación;

—registros financieros del establecimiento correspondientes a los últimos cinco (5) años.

[. . .]

17. (1) En el supuesto de que a un nacional de alguno de los países que figuran en el Anexo I a la presente ley se le haya expedido una visa u otro documento de ingreso de conformidad con las disposiciones de la Ley de Inmigración 2000, y dicha persona no cumpla las condiciones previstas en tales documentos, el Departamento de Seguridad e Inmigración podrá proceder según lo indicado a continuación:

—Expedirle un aviso de salida voluntaria en el que se le solicite que deje Belor dentro de un plazo calculado de acuerdo con las reglamentaciones promulgadas en virtud de la presente ley, transcurrido el cual se iniciará el trámite de deportación.

—Solicitar al Tribunal General de Belor que dicte una orden de deportación y detención inmediata de la persona de que se trate, si existiesen fundamentos razonables que indiquen que se encuentra asociada con alguna de las organizaciones terroristas que figuran en el Anexo II de la presente ley

(2) De presentarse una solicitud ante el Tribunal General con arreglo a lo previsto en el literal (1) (b), dicho tribunal otorgará la orden contra presentación de un certificado del ministro de Seguridad e Inmigración en el que se indique que se ha efectuado una verificación de los fundamentos de aquélla. El Tribunal, a su discreción, podrá exigir que la persona en cuestión comparezca ante él antes que se proceda a su deportación.

(3) No podrán presentarse apelaciones a las órdenes que se dicten en virtud del literal (2).

[. . .]

32. (1) En el supuesto que existan fundamentos razonables que indiquen que una persona física o jurídica participa en operaciones financieras asociadas con alguna de las organizaciones terroristas que figuran en el Anexo II a la presente ley, el ministro de Economía podrá solicitarle al Tribunal General de Belor que dicte una orden que lo faculte:

—durante un plazo determinado, a monitorear las operaciones financieras de la persona física o jurídica individualizada; o

—a adoptar las medidas necesarias para decomisar, congelar o incautar preventivamente los activos financieros de la persona física o jurídica en cuestión mientras se investiga la causa.

(2) De presentarse una solicitud ante el Tribunal General con arreglo a lo previsto en el literal (1), dicho tribunal otorgará la orden contra presentación de un certificado del ministro de Seguridad e Inmigración en el que se indique que se ha efectuado una verificación de los fundamentos de aquélla.

En el Anexo I a la ley figuran los nombres de seis países, entre los que se encuentra Nuevo Atria. El Anexo II individualiza a 14 grupos, entre los que se hallan los Escorpiones. El Anexo III contiene los nombres de 43 establecimientos religiosos, incluidos todos los templos asociados con los Corpiones. Las reglamentaciones promulgadas con arreglo a las disposiciones de la ley prevén la utilización de un escáner electrónico para la toma de huellas digitales, y de una cámara digital para los registros fotográficos. Las notas explicativas que se publicaron con las reglamentaciones señalan que el asentamiento electrónico de datos permitirá que las autoridades comparen la información obtenida con los datos dactilares y fotográficos que el Estado posee en una base de datos antiterrorismo, llevada en forma separada. También permitirá un intercambio rápido de información entre los distintos departamentos y organismos gubernamentales y, de corresponder, con otros países.

Ferris Blanco, Laura Gray, Robert Suárez y otros miembros del Templo Gir

Durante los interrogatorios a los detenidos de la Ciudadela, Belor obtuvo la declaración de Víctor Gallagher, un miembro de alto rango en los Escorpiones que fue capturado por las fuerzas armadas de dicho país. Gallagher dijo que un año antes de los atentados a las embajadas se había reunido en Haladonia con una persona de nombre Ferris Blanco a efectos de identificar algunos sitios en Belor que podrían resultar blanco de actos de violencia. Según el señor Gallagher, entre la lista de sitios posibles se incluyó a la embajada de Nuevo Atria. Indicó asimismo que, si bien nunca se le informó del papel exacto que desempeñaba el señor Blanco en los Escorpiones, había escuchado indirectamente que fue Blanco quien planeó varios de los ataques terroristas cometidos por el grupo, además de ser una de sus importantes fuentes de contribuciones financieras.

Mediante las huellas dactilares y las listas de miembros de congregaciones con que contaba el Estado gracias a las disposiciones de la Ley de Defensa de la Libertad, el organismo de inteligencia de Belor logró ubicar a una persona de nombre Ferris Blanco en el Templo Gir, uno de los principales establecimientos religiosos de los Corpiones, ubicado en Haladonia. Según los registros, el señor Blanco poseía la doble nacionalidad (Belor y Nuevo Atria), era miembro del grupo étnico y religioso de los Corpiones y presidente de la congregación del Templo Gir. Los 93 miembros de dicha congregación, incluido el señor Blanco, le habían proporcionado al Departamento de Seguridad e Inmigración la información exigida por el artículo 13 de la Ley de Defensa de la Libertad antes de que se venciese el plazo límite (1 de septiembre de 2001). Asimismo, el templo había suministrado los datos exigidos por el artículo 14 de la mencionada ley.

El 14 de octubre de 2001, cumpliendo órdenes de Boris Thompson, Ministro de Defensa Nacional de Belor, efectivos de las fuerzas armadas de ese país

ingresaron al Templo Gir y aprehendieron al señor Blanco. Los miembros de la congregación que presenciaron el hecho señalaron que los soldados le colocaron una bolsa negra sobre la cabeza y lo esposaron de manos y pies antes de sacarlo del templo. Luego lo llevaron a una base aérea cercana y lo trasladaron a Nuevo Atria en un avión militar. Allí quedó detenido en la Ciudadela. Poco después de la detención del señor Blanco, el Ministro Thompson declaró que el gobierno había capturado a una de las personas que había ideado los atroces actos perpetrados en Nuevo Atria. Sostuvo asimismo que el señor Blanco, al igual que las demás personas aprehendidas durante el combate con los Escorpiones, sería llevado ante la justicia de los tribunales de Nuevo Atria. Indicó también que durante la operación de captura del señor Blanco los soldados hallaron planos detallados del edificio del Parlamento de Belor en la oficina principal del Templo Gir.

El 20 de octubre de 2001 el gobierno de Belor presentó una solicitud ante el Tribunal General del país en virtud del artículo 32 de la Ley de Defensa de la Libertad por la que requería que dictase una orden que le permitiese monitorear las cuentas y operaciones financieras de todos los miembros de la congregación del Templo Gir durante 6 meses. Solicitaba asimismo la expedición de otra orden por la cual se procediese al congelamiento de los activos financieros de dicho templo mientras se realizaba una investigación de los posibles vínculos económicos que el Templo Gir podía tener con los Escorpiones y con otros grupos terroristas. El tribunal dictó ambas órdenes el 21 de octubre de 2001. Poco después los administradores del Templo Gir indicaron que se verían obligados a cerrarlo debido a que no tenían acceso a las correspondientes cuentas bancarias. Si bien algunos miembros de la congregación podrían asistir a un templo Corpión ubicado en el otro lado de la ciudad, otros no tendrían esa posibilidad debido a su edad o a que no contaban con medios de transporte a su disposición, lo cual los dejaban sin lugar sagrado alguno en donde practicar su fe religiosa.

Asimismo, en el marco de las investigaciones de las posibles conexiones entre las actividades financieras del Templo Gir y de sus miembros con los Escorpiones en Nuevo Atria, Belor le proporcionó al servicio de inteligencia de este último país los datos financieros recabados en virtud de la orden del Tribunal General de fecha 21 de octubre de 2001, además de los registros que los miembros de la congregación entregasen con arreglo a lo dispuesto por los artículos 13 y 14 de la Ley de Defensa de la Libertad. De esta forma Belor invocó las disposiciones de la Convención Internacional para la Supresión del Financiamiento del Terrorismo, que ambos Estados ratificaron en el año 2000, dejando expresamente establecido que respetarían sus disposiciones incluso antes de su entrada en vigor. Luego de analizar la información y mediante una nota diplomática de fecha 2 de noviembre de 2001, Nuevo Atria le comunicó a Belor que Laura Gray y Robert Suárez, dos miembros de la congregación Gir y nacionales de Nuevo Atria, eran sospechosos de pertenecer a los Escorpiones. Los tribunales del país habían dictado una acusación formal en contra de Grey y de Suárez por el delito

de toma de rehenes en el marco del secuestro de un empresario de Nuevo Atria en 1997.

Luego de recibir la nota diplomática de Nuevo Atria, las autoridades de Belor descubrieron que Gray y Suárez habían excedido el plazo de estancia de seis meses permitido por las visas de visitante que se les habían expedido en el mes de octubre del año anterior. El 5 de noviembre de 2001 funcionarios del Departamento de Seguridad e Inmigración obtuvieron órdenes de detención y deportación para Gray y Suárez dictadas por el Tribunal General con arreglo al art. 17 de la Ley de Defensa de la Libertad. El juez que emitió dichas órdenes no exigió que Suárez y Gray se presentasen ante él previamente a ser deportados. En sus fundamentos explicó que ambos detenidos habían permanecido en el país por un término superior a un año y habían incumplido voluntariamente los plazos de duración de sus visas, por lo que era claro que no se encontraban habilitados para permanecer en Belor. El 16 de noviembre de 2001 Gray y Suárez fueron detenidos por funcionarios de inmigración, escoltados al aeropuerto nacional y colocado en un vuelo a Nuevo Atria. Ambos fueron detenidos a su llegada al aeropuerto internacional de Kawori y transferidos a la Ciudadela, en donde permanecerían hasta ser juzgados.

El 1 de diciembre de 2001, en respuesta a indagaciones del CICR y de otras organizaciones no gubernamentales, Belor anunció que consideraba que el señor Blanco (al igual que los demás detenidos) era un combatiente sin privilegios que había sido capturado y detenido en el marco de un conflicto armado continuo con los Escorpiones. En consecuencia, su aprehensión y detención se hallaban autorizadas por las normas aplicables del derecho internacional humanitario. Belor indicó también que existía un tribunal especial en Nuevo Atria que había iniciado investigaciones para establecer el papel del señor Blanco en los atentados a las embajadas a efectos de determinar si se lo debía acusar de la comisión de crímenes de guerra, de crímenes de lesa humanidad o de actos terroristas.

Trámite ante los tribunales nacionales

El día 2 de diciembre de 2001 "*Rights International*", un importante grupo de defensa de los derechos humanos con sede en Belor, presentó un recurso de hábeas corpus ante los tribunales de ese país a favor del señor Blanco y de otras personas no identificadas que se hallaban detenidas en la Ciudadela. El recurso, que se presentó según lo dispuesto por la cláusula de derechos humanos de la Constitución de Belor *, solicitaba que los detenidos se presentasen ante

* A continuación se consignan las disposiciones pertinentes de la Constitución de Belor:

"3º. Se reconoce y declara que los siguientes derechos y libertades fundamentales existen y existirán en todo momento en la República de Belor, sin discriminación alguna por motivos raciales, étnicos, religiosos, de género o de procedencia, a saber:

"a. Derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de la persona y a que no se proceda a su privación sin que exista un debido proceso legal.

los tribunales nacionales de Belor para que se determine la legalidad de su aprehensión y detención o para que se proceda a su liberación. El recurso impugnaba el tratamiento que se le había dispensado al señor Blanco y a los demás detenidos en la Ciudadela, además de alegar que la instrucción penal del tribunal penal violaba los derechos del señor Blanco en materia del proceso legal y de la no aplicación *ex post facto* de la ley.

28. En una sentencia dictada el 21 de enero de 2002, el Tribunal General desestimó el recurso de hábeas corpus por falta de competencia, sosteniendo que los detenidos no se encontraban en el territorio de Belor. Respecto del señor Blanco, el tribunal indicó que si bien era competente para analizar la solicitud debido a que aquél tenía la doble nacionalidad (de Belor y de Nuevo Atria) y a que inicialmente se lo había aprehendido en Belor, defería a la decisión tomada por las fuerzas militares en el sentido de que el señor Blanco era un combatiente sin privilegios que había sido capturado durante un conflicto armado, por lo cual su detención quedaba autorizada según las normas de guerra. El Tribunal General se negó a examinar el tema del tratamiento dispensado a Blanco y a los demás detenidos, sosteniendo que sería más adecuado analizarlo mediante la aplicación de los mecanismos correspondientes del derecho internacional humanitario, entre los que se encuentra la supervisión del CICR, en lugar de presentarlos ante los tribunales internos de Belor. Por último, tampoco se expidió respecto de la imparcialidad de los procedimientos judiciales del señor Blanco: indicó que el reclamo era prematuro y que, de producirse su condena, tendría derecho a apelarla ante el Supremo Tribunal de Belor. El 20 de septiembre de 2002 el Supremo Tribunal de Belor desestimó la apelación final del recurso de hábeas corpus.

29. El 10 de diciembre de 2001 *Rights International* presentó dos acciones constitucionales ante el Tribunal General de Belor. Una de ellas se incoó en nombre de todos los miembros del Templo Gir que eran nacionales de Nuevo Atria, impugnando así la aplicación de los arts. 13 y 14 de la Ley de Defensa de la Libertad a la causa, basándose en las disposiciones de la Constitución de Belor relativas al derecho a la privacidad, a la libertad de creencias y prácticas religiosas y al tratamiento igualitario ante la ley. En ella se impugnaba también la aplicación del art. 32 de la mencionada ley a los miembros de la congregación, así como el cierre del Templo Gir, apelándose a las disposicio-

---

"b. Derecho a igual tratamiento y protección ante la ley.
"c. Derecho a que se respete la vida privada y familiar de la persona.
"d. Derecho a tener participación política.
"e. Derecho al uso y goce de los bienes.
"f. Derecho de libre tránsito.
"g. Derecho a la libertad de conciencia y de prácticas y creencias religiosas.
"h. Derecho a la libertad de pensamiento y de expresión.
"i. Derecho a la libertad de asociación y reunión.
"j. Derecho a la libertad de prensa".

nes de la Constitución de Belor que rigen el derecho a la privacidad, a la propiedad, a libertad de creencias y prácticas religiosas, y a la libre asociación y reunión. La otra acción instaurada atacaba la detención y deportación de Laura Gray y Robert Suárez sobre la base de sus derechos constitucionales a la libertad, a la seguridad de la persona y al debido proceso legal, invocando además el derecho de procurar y recibir asilo en virtud de la Convención de la ONU sobre el Estatuto de los Refugiados.

30. Mediante sentencias dictadas el 13 de marzo de 2002 el Tribunal General desestimó ambas acciones. Respecto de la primera, concluyó que no existió violación al derecho a la libertad de asociación y de reunión de los demandantes debido a que les competía a estos últimos buscar otros lugares en los que pudiesen reunirse y practicar su fe religiosa. También rechazó los argumentos relativos a la violación del derecho de propiedad, de privacidad y de libertad de creencias y prácticas religiosas, aduciendo que las restricciones impuestas por el Estado eran justificables bajo la constitución de Belor por razones de seguridad nacional y de orden público. En cuanto a la segunda, señaló que la detención y deportación de Laura Gray y de Robert Suárez fue permitida por ley y ejecutada en virtud de una orden del Tribunal General. Asimismo, sostuvo que existían fundamentos razonables que indicaban que Gray y Suárez estaban asociados a una organización terrorista y habían cometido actos de violencia, por lo que no tenían derecho a gozar del asilo que confieren los acuerdos internacionales de los que Belor es parte. El Supremo Tribunal desestimó las apelaciones finales a las sentencias del Tribunal General el día 14 de noviembre de 2002.

Trámite ante el Sistema Interamericano de Derechos Humanos

31. El 5 de enero de 2003 *Rights International* presentó una petición ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en nombre del señor Blanco, de los detenidos no identificados de la Ciudadela y de los miembros identificados de la congregación del Templo Gir, entre ellos Laura Gray y Robert Suárez. La petición alegaba la responsabilidad internacional de Belor por violaciones a las siguientes disposiciones de los tratados:

- En cuanto a la aprehensión, detención, tratamiento e instrucción penal del señor Blanco, se alegan violaciones a los arts. 1°(1), 5°, 7°, 8°, 9° y 25 de la Convención Americana de Derechos Humanos, así como incumplimientos por parte del Estado a los arts. 1° a 6° de la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura.
- En cuanto a la detención y tratamiento de los detenidos no identificados de la Ciudadela, se alegan violaciones a los arts. 1°(1), 5°, 7°, 8° y 25 de la Convención Americana de Derechos Humanos, así como incumpli-

mientos por parte del Estado a los arts. 1° a 6° de la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura.

- Respecto de la aplicación de los arts. 13, 14 y 32 de la Ley de Defensa de la Libertad a los miembros identificados de la congregación del Templo Gir y al cierre de éste, se alegan violaciones a los arts. 1°(1), 11, 12, 15, 16, 21, y 24 de la Convención Americana de Derechos Humanos.
- Respecto de la aplicación del artículo 17 de la Ley de Defensa de la Libertad a Laura Grey y a Robert Suárez y a su posterior detención y deportación, se alega la violación de los arts. 1°(1), 7°, 8°, 22 y 25 de la Convención Americana de Derechos Humanos.

32. En un informe de fecha 5 de octubre de 2003 la Comisión determinó la admisibilidad de todos los reclamos. En su informe preliminar sobre el fondo de fecha 13 de marzo de 2004, adoptado de conformidad con el artículo 50 de la Convención y del artículo 43(2) del Reglamento de la Comisión, esta última determinó que existió una violación de todas las disposiciones de la Convención mencionadas precedentemente.

33. El 6 de mayo de 2004 Belor comunicó a la Comisión que no estaba dispuesto a ejecutar las recomendaciones del informe preliminar sobre el fondo presentado por la Comisión. Asimismo, el gobierno le informó que el tribunal especial de Nuevo Atria había acusado al señor Blanco de la comisión de crímenes de guerra, de crímenes de lesa humanidad y de actos terroristas por su presunta participación en los atentados a las embajadas. La República de Belor indicó que la fiscalía solicitaría la pena de muerte, que, de acuerdo con las normas del tribunal, se le había proporcionado un abogado militar al señor Blanco para su defensa y que el juicio comenzaría en el mes de julio de 2004.

34. En vista de la respuesta del Estado, la Comisión, en consulta con *Rights International*, decidió referir el asunto a la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En el documento dirigido a la Corte, presentado el 29 de mayo de 2004 y comunicado al Estado el 1 de junio de ese mismo año, la Comisión:

- en virtud del artículo 63(2) de la Convención Americana y del artículo 25 del Reglamento solicitaba la adopción de medidas provisionales a favor del señor Blanco a fin de que Belor suspendiese las acciones penales incoadas en su contra mientras se hallase pendiente el reclamo presentado ante el sistema Interamericano; y
- alegó la responsabilidad internacional de Belor por las violaciones indicadas por la Comisión en su informe preliminar sobre el fondo.

35. En respuesta al pedido de la Comisión, Belor planteó una objeción preliminar a la competencia *ratione loci* de la Corte respecto de la solicitud de dictado de medidas cautelares y de los reclamos relativos al señor Blanco y a los

demás detenidos de la Ciudadela, sosteniendo que las presuntas víctimas se encontraban fuera del territorio de Belor y de la región abarcada por la OEA. El Estado también realizó presentaciones sobre el fondo de los asuntos planteados ante la Corte.

36. La Corte convocó a una audiencia a celebrarse en Washington D.C. en mayo de 2005 en la que se tratarán las medidas cautelares, las objeciones preliminares, las cuestiones de fondo y los posibles resarcimientos que correspondan.

Instrumentos pertinentes

37. La República de Belor es parte de los siguientes tratados, sin las reservas pertinentes:

- Carta de la Organización de Estados Americanos, ratificada en 1948.
- Convención Interamericana de Derechos Humanos, incluida la competencia contenciosa de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, ratificada y aceptada en 1984.
- Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, ratificada en 1986.
- Convención Interamericana contra el Terrorismo, ratificada el 15 de junio de 2002.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, con su Primer Protocolo Facultativo, ratificados en 1979.
- Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional, ratificado en el año 2000.
- Convención de la ONU sobre el Estatuto de los Refugiados, ratificada en 1957, con su Protocolo Adicional de 1967, ratificado en 1974.
- Las cuatro Convenciones de Ginebra de 1949, ratificadas en 1951, con sus dos Protocolos adicionales de 1977, ratificados en 1978.
- Convenio para la Represión de Actos Ilícitos contra la Seguridad de la Aviación Civil, firmado en Montreal el 23 de septiembre de 1971 y ratificado en 1973.
- Convenio Internacional contra la Toma de Rehenes, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 14 de diciembre de 1973, ratificado en 1974.
- Convención sobre la Prevención y el Castigo de Delitos contra Personas Internacionalmente Protegidas, inclusive los Agentes Diplomáticos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 14 de diciembre de 1973, ratificada en 1974.

- Convenio Internacional para la Represión de los Atentados Terroristas, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 15 de diciembre de 1997, ratificado en 1998.
- Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1999, ratificado en 2000.

38. Nuevo Atria es parte de los siguientes tratados, sin las reservas pertinentes:

- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, con su Primer Protocolo Facultativo, ratificado en 1981.
- Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional, ratificado en el año 2000.
- Las cuatro Convenciones de Ginebra de 1949, y sus dos Protocolos adicionales de 1977, ratificados en 1978.
- Convenio para la Represión de Actos Ilícitos contra la Seguridad de la Aviación Civil, firmado en Montreal el 23 de septiembre de 1971 y ratificado en 1982.
- Convenio Internacional contra la Toma de Rehenes, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 14 de diciembre de 1973, ratificado en 1982.
- Convención sobre la Prevención y Castigo de Delitos contra Personas Protegidas Internacionalmente, incluidos los Agentes Diplomáticos, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 14 de diciembre de 1973, ratificada en 1974.
- Convenio Internacional para la Supresión de Atentados Terroristas, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 15 de diciembre de 1997, ratificado en 1998.
- Convenio Internacional para la Supresión del Financiamiento del Terrorismo, adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de diciembre de 1999, ratificado en 2000.

39. Se aplicarán al presente caso el Reglamento de la Comisión Interamericana vigente a partir del día 1 de mayo de 2001, con las modificaciones que se les realizaran durante los períodos ordinarios de sesiones 116 y 118, y el Reglamento de la Corte Interamericana, vigente desde el 1 de junio de 2001, con las modificaciones que se les realizaran durante el LXI período ordinario de sesiones, las cuales entraron en vigor el 1 de enero de 2004.

BLANCO Y OTROS v. REPÚBLICA DE BELOR

Estado de Belor

III. Introducción

La República de Belor (en adelante "el Estado" o "Belor"), presenta a la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante "la Corte" o "el Tribunal") la contestación de la demanda interpuesta por la Ilustre Comisión Interamericana de Derechos Humanos (en adelante "la Comisión") en contra de este Estado, por los hechos que se refieren a la presunta violación de derechos humanos del señor Ferris Blanco, de los internados en La Ciudadela no identificados por la Comisión, de los miembros de la Congregación del Templo Gir y de Laura Gray y Robert Suárez.

El 5 de enero de 2003, *Rights International*, un grupo de defensa de los derechos humanos con sede en Belor, presentó una petición ante la Comisión en nombre de las presuntas víctimas del presente caso, mediante la cual alegaba la responsabilidad internacional de Belor por presuntas violaciones a la Convención Americana sobre Derechos Humanos (en adelante "la Convención") y a la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura (en adelante "la Convención Interamericana").

La Comisión decidió el 29 de mayo de 2004 presentar el caso ante la Corte, conforme a lo dispuesto en los artículos 50 y 51 de la Convención y 32 del Reglamento de la Corte (en adelante "el Reglamento").

III.1. Representación del Estado

El Estado ha designado a los agentes X e Y, quienes se desempeñarán en el trámite de este caso ante la Corte, conforme a lo dispuesto en el art. 21 del Reglamento.

III.2. Objeto de la contestación de demanda

El objeto que persigue el Estado al contestar la demanda, con arreglo a lo establecido en el art. 38 del Reglamento, es que la Corte decida que Belor, con excepción del reconocimiento parcial de responsabilidad efectuado en el apartado V.7 del presente escrito, no es responsable por los actos de sus agentes, con relación a la supuesta violación de los arts. 1.1 (Obligación de Respetar los Derechos), 5° (Derecho a la Integridad Personal), 7° (Derecho a la Libertad Perso-

nal). 8° (Garantías Judiciales). 9° (Principio de Legalidad y de Retroactividad). 11 (Protección de la Honra y de la Dignidad). 12 (Libertad de Conciencia y Religión). 15 (Derecho de Reunión). 16 (Libertad de Asociación). 21 (Derecho a la Propiedad Privada). 22 (Derecho de Circulación y de Residencia). 24 (Igualdad ante la Ley) y 25 (Protección Judicial) de la Convención Americana y los artículos 1° a 6° de la Convención Interamericana.

IV. Exposición de los hechos

Belor es una próspera nación del continente Americano que mantiene fraternalmente sus puertas abiertas a todas las personas del mundo. Alrededor de un quince por ciento del total de sus treinta millones de habitantes provienen de la hermana nación africana de Nuevo Atria, lo que significa que cerca de 4.500.000 personas han emigrado desde las costas orientales de África hasta nuestras tierras y han encontrado en ellas un lugar donde construir un futuro común.

Estos fuertes lazos que nos unen a Nuevo Atria tienen también su correlato en los flujos del comercio internacional que ambos países mantienen, así como en su constante cooperación en las esferas diplomáticas y militares. Las políticas económicas de Belor en el plano internacional se han encaminado de modo tal que Nuevo Atria siempre ha tenido en nuestro Estado a su mejor socio comercial del mundo para fortalecer su camino al desarrollo.

Este camino no resulta fácil para dicho Estado, que cuenta con doce millones de habitantes fragmentados en diversos grupos étnicos bien diferenciados, cuyos vínculos con la región se extienden varios siglos atrás a su independencia. Entre los distintos grupos étnicos que conforman la Nación de Nuevo Atria se encuentra el mayoritario grupo de los Drunas, que habitan esencialmente en la zona central del país. Este grupo se ha manifestado particularmente abierto al mundo, de modo tal que muchas de sus tradiciones culturales y religiosas evolucionaron a medida que sus miembros recibieron la influencia del entorno internacional.

Los Drunas han sido elegidos democráticamente en reiteradas oportunidades para llevar adelante el destino de esa Nación, confianza seguramente depositada por el importante papel que jugaron sus dirigentes a la hora de llevar a Nuevo Atria a la independencia en 1980.

Los Corpiones, el grupo étnico que le sigue en tamaño a los Drunas, ocupan principalmente la provincia de Roveen. Esta provincia se encuentra en la región montañosa del noroeste del país, donde los accesos no resultan para nada simples. Los Corpiones, al contrario que los Drunas, se mantuvieron mayormente aislados durante la época colonial del país, por lo que conservaron muchas de sus antiguas tradiciones.

Alrededor de los años setenta, con el aumento de las posibilidades de que Nuevo Atria alcanzara la independencia, los líderes políticos de los Corpiones examinaron maduramente la necesidad de desarrollar relaciones más sólidas con los Drunas y, en consecuencia, aumentaron también los contactos entre ambos grupos. Si bien esto tuvo como efecto inmediato un entorno de mayor colaboración y comprensión entre estas dos etnias, sobrevinieron profundos desacuerdos respecto a temas fundamentales como, por ejemplo, las condiciones de la independencia de Nuevo Atria.

Los Corpiones siempre se mostraron a favor de una diplomacia poco transigente para lograr la soberanía de su país, y sus líderes no estuvieron satisfechos con las condiciones en que Nuevo Atria se independizó de Belor. A pesar de que estos dirigentes han hecho conocer sus ideas al pueblo de Nuevo Atria y desde la independencia han participado en diversos aspectos de la vida política del país, presentando distintos candidatos a las elecciones nacionales, no han podido aun hoy consolidar alguna alternativa política y democrática para Nuevo Atria.

Estas tensiones políticas y las divisiones entre Drunas y Corpiones son algunas de las inquietudes señaladas por los observadores internacionales en cuanto a la situación de los derechos humanos en Nuevo Atria. Sin embargo, resulta de gran esperanza para la región que en sus comentarios al informe 2002 para Nuevo Atria, presentado de conformidad con el art. 40 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (en adelante, PIDCP), el Comité de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas reconoció los avances realizados en diversos aspectos de los derechos humanos desde que el país ratificó dicho Pacto en 1981, tales como la reforma de las condiciones de encarcelamiento y la sanción de leyes contra la discriminación. No ha sido fácil lograr tales avances, ya que durante 1985 varios Corpiones que propugnaban soluciones radicales que exteriorizaban los resentimientos que algunos mantenían contra los Drunas, crearon un grupo militante denominado "Escorpiones". Este grupo, incapaz de obtener el poder en forma democrática, constituyó a Belor como uno de sus peores enemigos al considerar que la evolución y apertura de los Drunas —que le permitieron diversos éxitos políticos en contraposición a los reiterados fracasos de los Corpiones— constituían la decadencia de los Drunas y de sus líderes políticos, a la que también llevarían a los Corpiones si este grupo fundamentalista y mesiánico no actuaba radicalmente.

Esta facción considera que la única solución para la causa de los Corpiones consiste en la eliminación de la presencia e influencia de Belor del territorio de Nuevo Atria y, si resultara necesario, en su erradicación de toda la comunidad internacional en general. Para cumplir estos objetivos y obligar al gobierno de Nuevo Atria a seguir la voluntad de este grupo extremista y cortar relaciones con Belor, los Escorpiones comenzaron a recabar recursos mediante la comisión de delitos comunes, tales como robos y tráfico de drogas. A esta si-

tuación le siguieron atentados y otros actos de violencia que se cometieron a principios de la década de los noventa en sitios determinados en Nuevo Atria, tales como edificios públicos, instalaciones del Estado e inmuebles de sociedades de Belor.

Este grupo realizaba los atentados en forma clandestina, adoptando medidas que les permitían asimilarse con el público en general. Aprovechaban asimismo los niveles de seguridad relativamente bajos del país, así como la situación de temor e intimidación que infundían sus actividades en la población civil. El aislamiento geográfico y el escarpado territorio de la provincia de Roveen facilitaban el contrabando de explosivos y armas provenientes de países vecinos hacia Nuevo Atria, actividades todas ellas que realizaban los Escorpiones.

Los Escorpiones reunieron una gran cantidad de recursos económicos y militares en estos últimos años, mediante afiliaciones con otros grupos radicalizados internacionales, además de contar con el respaldo financiero de miembros influyentes de la sociedad corpiona en Nuevo Atria, en Belor y en otros países. Lamentablemente, en el relato de estos tristes episodios, debemos señalar que se tienen fundadas sospechas de que ciertos gobiernos de África, de América y de otras partes del mundo, están proporcionando ayuda económica y de otra naturaleza a los Escorpiones.

Este aumento de su poder ha llevado a que los Escorpiones apliquen métodos cada vez más radicales y agresivos, tales como la toma de rehenes y los atentados suicidas. Resulta atroz señalar que durante el 2000, las tensiones internas habían alcanzado tal grado de intensidad que 95 personas perdieron la vida a causa de los terribles y condenables ataques atribuidos a dicho grupo. Ante esta situación, los habitantes de Nuevo Atria están sufriendo un nivel de angustia cada vez mayor en su vida diaria.

En este terrible contexto, el 1 de junio de 2001 se produjo el más inhumano ataque a la población civil en la historia de Nuevo Atria. Como consecuencia de las devastadores detonaciones de tres embajadas, entre las que se encontraba la de Belor, 320 personas perdieron sus vidas. Las explosiones se registraron a mediados de la mañana del día anterior a que el secretario general de la Organización de las Naciones Unidas visitara Nuevo Atria. Según los datos de inteligencia, los Escorpiones eligieron esa fecha y horario para alcanzar a la mayor cantidad posible de personas pertenecientes a los cuerpos diplomáticos y administrativos que estarían presentes realizando los correspondientes preparativos.

Ese mismo día, los Escorpiones emitieron un comunicado arrogándose la responsabilidad del atentado y advirtiendo en forma inescrupulosa que los fuegos de la batalla arderían en breve en el territorio de Belor. Simultáneamente, se produjo la explosión de un coche bomba en las puertas de la principal Bolsa de Valores de Haladonia, ciudad capital de Belor, que arrojó un saldo de 9 víctimas fatales y 23 heridos.

Los secretarios generales de la Organización de las Naciones Unidas y de la Organización de Estados Americanos emitieron declaraciones de condena a la violencia, al tiempo que indicaron la solidaridad de dichas organizaciones para con Belor y Nuevo Atria, a fin de que los responsables fuesen llevados ante la justicia. De igual modo, la comunidad internacional expresó su consternación y horror ante los atentados de los que pronto se cumplirán cuatro años.

Belor condenó los atentados, tachándolos de despreciables actos terroristas. En particular Anna Martin, presidenta de la República, pronunció un discurso televisado el día 2 de junio de 2001, en el que expresó que nuestro pueblo "se enfrentaba ahora a una seria amenaza a la seguridad nacional y al orden público dirigida al corazón de la nación, la cual no desaparecerá hasta tanto se erradique y domine a nuestros nuevos enemigos terroristas". La presidenta Martin también señaló que existía la preocupación respecto a que la violencia que había azotado Nuevo Atria podría expandirse a la sociedad de Belor y anunció la inminente sanción de varias leyes y normas en el marco de la Ley de Defensa de la Libertad. Dicha ley fue aprobada democráticamente por el Parlamento de Belor el 10 de junio de 2001.

La noche posterior a los atentados, las fuerzas armadas de Nuevo Atria irrumpieron en el barrio de Venzaar, ubicado a la afueras de Kawori, capital del país, en donde, según sospechas, se hallaban operando miembros de los Escorpiones y sus partidarios. Las fuerzas militares se encontraron con una respuesta armada organizada por los Escorpiones, a la que le siguió una batalla intensa y prolongada. A fin de prestar ayuda para la solución del conflicto armado, Belor desplegó efectivos en Nuevo Atria. Los combates en esa zona finalizaron al término de dos semanas, cuando el resto de los miembros de los Escorpiones produjeron una enorme explosión en la parte central del barrio, para luego darse a la fuga. Con la sospecha de que los Escorpiones huirían a la provincia de Roveen, los Estados enviaron varias unidades del ejército para salvaguardar la seguridad de dicha provincia. Si bien las mencionadas unidades se encuentran aún presentes en Roveen, no han logrado controlar la totalidad de la región montañosa, por lo que todavía continúan los enfrentamientos con los Escorpiones.

Durante los combates en Venzaar, los miembros de las fuerzas armadas de Belor capturaron a 56 personas, que fueron trasladadas inmediatamente a La Ciudadela, ubicada al sur de Nuevo Atria. Ambos Estados celebraron un acuerdo bilateral según el cual Nuevo Atria permitió que las fuerzas armadas de Belor siguieran operando en su territorio con inmunidad civil y penal ante sus tribunales. El acuerdo también le otorgó a Belor el control de las instalaciones y de la seguridad de La Ciudadela, entre otras cosas. El acuerdo preveía que sus términos se mantendrían vigentes hasta que se produzca la finalización de las hostilidades, salvo que las partes lleguen a un acuerdo en otro sentido.

Belor anunció que, en virtud del derecho internacional humanitario, tenía la facultad de internar a los capturados hasta haber finalizado dicho conflicto.

Además, conforme a lo establecido en el acuerdo bilateral, el día 27 de junio de 2001 creó un Tribunal Especial en La Ciudadela a efectos de procesar a aquellos detenidos que fuesen responsables de la comisión de delitos de lesa humanidad, crímenes de guerra o actos terroristas relativos a los atentados a las embajadas o a los subsiguientes combates que se desarrollaron en Nuevo Atria.

El Tribunal Especial está integrado por tres experimentados jueces que ocuparon la más alta magistratura en el Supremo Tribunal de Belor, y sus decisiones pueden ser apeladas ante el Supremo Tribunal de Belor.

Coherentes con su estrategia de hostigamiento a Belor, aprovechando el impacto mediático que podrían tener sus declaraciones, cinco miembros de los Escorpiones que fueron liberados el 13 de agosto de 2001, se pasearon por los medios describiendo supuestos excesos cometidos por miembros de las fuerzas de Belor en La Ciudadela, haciendo de este modo propaganda a la causa escorpiana.

Para despejar cualquier duda ante la campaña de descrédito iniciada por los Escorpiones, Belor permitió que el Comité Internacional de la Cruz Roja (en adelante "el CICR") tuviese acceso a todas las personas que se encontraban en La Ciudadela.

El señor Víctor Gallagher, un miembro de alto rango en los Escorpiones, dijo que un año antes de los atentados a las embajadas se había reunido en Haladonia con una persona de nombre Ferris Blanco a efectos de identificar algunos sitios en Belor que podrían resultar objeto de actos de violencia. Según el señor Gallagher, entre la lista de sitios posibles se incluyó a la embajada de Belor en Nuevo Atria e indicó asimismo que había escuchado que fue Blanco quien planeó varios de los ataques cometidos por el grupo, además de ser una de sus importantes fuentes de contribuciones financieras.

Ante estos datos, y cotejando las huellas dactilares y las listas de miembros de congregaciones con que contaba el Estado merced a las disposiciones de la Ley de Defensa de la Libertad, el organismo de inteligencia de Belor logró ubicar a una persona de nombre Ferris Blanco en el Templo Gir, uno de los principales establecimientos religiosos de los Corpiones ubicado en Haladonia. Según los registros, el señor Blanco poseía doble nacionalidad (Belor y Nuevo Atria), era miembro del grupo étnico y religioso de los Corpiones y presidente de la congregación del Templo Gir.

El 14 de octubre de 2001, cumpliendo órdenes de Boris Thompson, ministro de Defensa Nacional de Belor, efectivos de las fuerzas armadas de ese país ingresaron al Templo Gir y aprehendieron al señor Blanco, quien fue luego trasladado a La Ciudadela. Poco después de estos hechos el ministro Thompson declaró que el señor Blanco, al igual que las demás personas aprehendidas durante el combate con los Escorpiones, sería llevado ante la justicia. Indicó también que durante la operación se hallaron planos detallados del edificio del Parlamento de Belor en la oficina principal del Templo Gir.

Asimismo, el 20 de octubre de 2001 el gobierno de Belor presentó una solicitud ante el Tribunal General del país en virtud del art. 32 de la Ley de Defensa de la Libertad, por la que requería que dictase una orden que le permitiese monitorear las cuentas y operaciones financieras de todos los miembros de la congregación del Templo Gir durante 6 meses. También solicitaba la expedición de otra orden por la cual se procediese al congelamiento de los activos financieros de dicho Templo mientras se realizaba una investigación de los posibles vínculos económicos que el Templo Gir podía tener con los Escorpiones y con otros grupos terroristas. El Tribunal dictó ambas órdenes el 21 de octubre de 2001.

En el marco de las investigaciones de las posibles conexiones entre las actividades financieras del Templo Gir y de sus miembros con los Escorpiones en Nuevo Atria, Belor le proporcionó al servicio de inteligencia de aquél, los datos financieros recabados en virtud de la orden del Tribunal General de fecha 21 de octubre de 2001, además de los registros que los miembros de la Congregación entregaron con arreglo a lo dispuesto por los arts. 13 y 14 de la Ley de Defensa de la Libertad. Como consecuencia, mediante una nota diplomática de fecha 2 de noviembre de 2001, Nuevo Atria le comunicó a Belor que Laura Gray y Robert Suárez, dos miembros de la Congregación Gir y nacionales de Nuevo Atria, eran sospechosos de pertenecer a los Escorpiones. Los tribunales del país habían dictado una acusación formal en contra de Gray y de Suárez por el delito de toma de rehenes en el marco del secuestro de un empresario de Nuevo Atria en 1997, que llevaron a cabo en nombre de los Escorpiones.

Luego de recibir la nota diplomática de Nuevo Atria, las autoridades de Belor descubrieron que Gray y Suárez habían excedido con creces el plazo de estancia de seis meses permitido por las visas de visitante que se les habían expedido en el mes de octubre del año anterior. El 5 de noviembre de 2001, funcionarios del Departamento de Seguridad e Inmigración obtuvieron órdenes de detención y deportación para Gray y Suárez dictadas por el Tribunal General con arreglo al art. 17 de la Ley de Defensa de la Libertad. El juez que emitió dichas órdenes, en sus fundamentos, explicó que ambas personas habían permanecido en el país por un término superior a un año y habían incumplido voluntariamente los plazos de duración de sus visas, por lo que era claro que no se encontraban habilitados para permanecer en Belor.

El 16 de noviembre de 2001 Gray y Suárez fueron detenidos por funcionarios de inmigración, escoltados al aeropuerto nacional y llevados en un vuelo a Nuevo Atria.

El 1 de diciembre de 2001, Belor indicó que el Tribunal Especial en Nuevo Atria había iniciado investigaciones para establecer el papel del señor Blanco en los atentados a las embajadas. El día siguiente, *Rights International* presentó un recurso de hábeas corpus ante los tribunales de Belor en nombre del señor Blanco y de otras personas no identificadas que se hallaban detenidas en

La Ciudadela. En una sentencia dictada el 21 de enero de 2002, el Tribunal General desestimó el recurso de hábeas corpus. El 20 de septiembre de 2002 el Supremo Tribunal de Belor desestimó la apelación final del recurso de hábeas corpus.

El 10 de diciembre de 2001, *Rights International* presentó dos acciones constitucionales ante el Tribunal General de Belor. La primera se presentó en nombre de todos los miembros del Templo Gir que eran nacionales de Nuevo Atria, impugnando la aplicación de los arts. 13 y 14 de la Ley de Defensa de la Libertad. A su vez, se impugnaba la aplicación del art. 32 de la mencionada ley a los miembros de la congregación, así como el cierre del Templo Gir. La otra acción instaurada atacaba la detención y deportación de Laura Gray y Robert Suárez sobre la base de sus derechos constitucionales a la libertad, a la seguridad de la persona y al debido proceso legal, invocando además el derecho de procurar y recibir asilo en virtud de la Convención de la ONU sobre el Estatuto de los Refugiados. Mediante sentencias dictadas el 13 de marzo de 2002, el Tribunal General desestimó ambas acciones. El Supremo Tribunal rechazó las apelaciones finales a las sentencias del Tribunal General el día 14 de noviembre de 2002.

El 5 de enero de 2003, *Rights International* presentó una petición ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. En un informe de fecha 5 de octubre de 2003, la Comisión determinó la admisibilidad de todos los reclamos. En su informe preliminar sobre el fondo de fecha 13 de marzo de 2004, adoptado de conformidad con el art. 50 de la Convención y el art. 43.2 del Reglamento de la Comisión, determinó que existió la violación de determinadas disposiciones de la Convención.

El 6 de mayo de 2004, Belor comunicó a la Comisión que no estaba dispuesto a ejecutar las recomendaciones del informe preliminar sobre el fondo presentado por ésta, por lo que la Comisión, en consulta con *Rights International*, decidió referir el asunto a esta Honorable Corte. En el documento dirigido a la Corte, presentado el 29 de mayo de 2004 y comunicado al Estado el 1 de junio de ese mismo año, la Comisión, en virtud del art. 63.2 de la Convención Americana y del artículo 25 del Reglamento, solicitó la adopción de medidas provisionales a favor del señor Blanco a fin de que Belor suspendiese las acciones penales incoadas en su contra mientras se hallase pendiente el reclamo presentado ante el sistema Interamericano, y alegó la responsabilidad internacional de Belor por las violaciones indicadas por la Comisión en su informe preliminar sobre el fondo.

V. ANÁLISIS LEGAL DEL CASO

V.1) Competencia de la Corte

La Corte ha sostenido en su *jurisprudence constante* [1] que, como todo órgano con competencias jurisdiccionales, "tiene el poder inherente de determinar el alcance de su propia competencia (compétence de la compétence/Kompetenz-Kompetenz)" [2], por lo que "una objeción o cualquier otro acto interpuesto por el Estado con el propósito de afectar la competencia de la Corte es inocuo, pues en cualesquiera circunstancias la Corte retiene la compétence de la compétence, por ser maestra de su jurisdicción" [3].

Sin perjuicio de ello, el Tribunal tiene competencia *ratione materiae* para entender en el presente caso, toda vez que Belor es Estado parte en la Convención desde 1984, año en el que también reconoció la competencia contenciosa de la Corte. Asimismo, es parte de la Convención Interamericana desde su entrada en vigor, acaecida el día 28 de febrero de 1987 [4].

[1] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 7 de septiembre de 2001, Serie C No. 85, párr. 21; *Caso Constantine y otros. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 1 septiembre de 2001, Serie C No. 82, párrs. 69 y 72; *Caso Benjamin y otros. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 1 septiembre de 2001, Serie C No. 81, párrs. 70 y 73; *Caso Hilaire, Excepciones Preliminares*, Sentencia de 1 septiembre de 2001, Serie C No. 80, párrs. 78 y 81; *Caso del Tribunal Constitucional. Competencia*, Sentencia de 24 de septiembre de 1999, Serie C No. 55, párr. 35 y *Caso Ivcher Bronstein. Competencia*, Sentencia de 24 de septiembre de 1999, Serie C No. 54, párr. 36.

[2] Corte IDH, *Caso Ivcher Bronstein*, *supra* nota 1, párr. 32; *Caso del Tribunal Constitucional*, supra nota 1, párr. 31 y CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Las cláusulas pétreas de la protección internacional del ser humano: El acceso directo de los individuos a la justicia a nivel internacional y la intangibilidad de la jurisdicción obligatoria de los tribunales de derechos humanos", en Corte IDH, *El sistema interamericano de protección de los derechos humanos en el umbral del siglo XXI*, t. I, 2ª ed., San José, 2003, p. 41.

[3] Corte IDH, *Caso Ivcher Bronstein*, supra nota 1, párr. 34; *Caso del Tribunal Constitucional*, supra nota 1, párr. 33 y CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Las cláusulas pétreas de la protección internacional del ser humano: El acceso directo de los individuos a la justicia a nivel internacional y la intangibilidad de la jurisdicción obligatoria de los tribunales de derechos humanos", ob. cit., p. 41. En virtud de la mencionada regla, receptada por la Corte, ésta "no puede dejar a la voluntad de los Estados que éstos determinen cuáles hechos se encuentran excluidos de su competencia. Esta determinación es un deber que corresponde al Tribunal en el ejercicio de sus funciones jurisdiccionales". Corte IDH., *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*. Sentencia de 23 de noviembre de 2004, Serie C No. 118, párr. 74 y CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Las cláusulas pétreas de la protección internacional del ser humano: El acceso directo de los individuos a la justicia a nivel internacional y la intangibilidad de la jurisdicción obligatoria de los tribunales de derechos humanos", ob. cit., p. 40.

[4] La Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, en su artículo 8 *in fine*, autoriza el acceso a instancias internacionales cuya competencia haya sido aceptada por el Estado al que se atribuye la violación de dicho tratado, como es en el presente caso, la de la Honorable Corte Interamericana. *Cfr.* Corte IDH, *Caso de la "Panel Banca" (Paniagua*

Por otra parte, la Corte es competente *ratione temporis* para entender en el *sub lite*, dado que los hechos descriptos por la Comisión en su demanda ocurrieron con posterioridad a la fecha de reconocimiento de la competencia de la Corte para aplicar los instrumentos antes señalados [5].

Por último, con relación a la competencia *ratione loci*, Belor, al ratificar la Convención, se "comprometió a respetar y garantizar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción" [6].

En virtud de que algunas de las supuestas violaciones a los derechos del señor Blanco y de los internados en La Ciudadela no identificados por la Comisión, tuvieron lugar fuera del territorio del Estado y de la región abarcada por la OEA, debe analizarse si dichos acontecimientos caen dentro de la jurisdicción de Belor y, en consecuencia, pueden ser analizados por esta Corte.

A la luz del art. 31 de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados, a la que la Corte recurrió en más de una oportunidad para interpretar la Convención [7], toda vez que el objeto y fin de la Convención es la protección de

---

Morales y otros), Sentencia de 8 de marzo de 1998, Serie C No. 37, párrs. 136 y punto resolutivo 3); *Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros)*, Sentencia de 19 de noviembre de 1999, Serie C No. 63, párrs. 247-252 y punto resolutivo 7) y *Caso Las Palmeras. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 4 de febrero de 2000, Serie C No. 67, voto razonado de Sergio García Ramírez, párr. 16. En este orden de ideas, en numerosas oportunidades la Corte Interamericana ha manifestado que tiene competencia para aplicar dicha Convención. Corte IDH, *Caso Bámaca Velásquez*, Sentencia de 25 de noviembre de 2000, Serie C No. 70, párr. 219; *Caso Cantoral Benavides*, Sentencia de 18 de agosto de 2000, Serie C No. 69, párr. 186; *Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros)*, Sentencia de 19 de noviembre de 1999, Serie C No. 63, párr. 249; *Caso de la "Panel Banca" (Paniagua Morales y otros)*, Sentencia de 8 de marzo de 1998, Serie C No. 37, párr. 136; *Caso Maritza Urrutia*, Sentencia de 27 de noviembre de 2003, Serie C No. 103, párr. 95; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, Sentencia de 8 de julio de 2004, Serie C No. 110, párr. 114.

[5] *Cfr.* Corte IDH, *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 3, párr. 67; *Caso Alfonso Martín del Campo Dodd. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 3 de septiembre de 2004, Serie C No. 113, párr. 79 y *Caso Blake. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 2 de julio de 1996, Serie C No. 27, párrs. 39 y 40.

[6] *Cfr.* texto del artículo 1.1 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

[7] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, supra nota 1, párr. 28; *Caso Constantine y otros. Excepciones Preliminares*, supra nota 1, párr. 75; *Caso Benjamin y otros. Excepciones Preliminares*, supra nota 1, párr. 76; *Caso Hilaire. Excepciones Preliminares*, supra nota 1, párr. 84; *El Derecho a la Información sobre la Asistencia Consular en el marco de las Garantías del Debido Proceso Legal*, Opinión Consultiva OC-16/99 de 1 de octubre de 1999, Serie A No. 16, párrs. 58, 114 y 128; *Exigibilidad del derecho de rectificación o respuesta (arts. 14.1, 1.1 y 2 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Opinión Consultiva OC-7/86 del 29 de agosto de 1986, Serie A No. 7, párr. 21; *Propuesta de modificación a la Constitución Política de Costa Rica relacionada con la naturalización*, Opinión Consultiva OC-4/84 de 19 de enero de 1984, Serie A No. 4, párr. 21 y *Restricciones a la pena de muerte (Arts. 4.2 y 4.4 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Opinión Consultiva OC-3/83 de 8 de septiembre de 1983, Serie A No. 3, párr. 48.

los derechos de los seres humanos [8], el Estado, en su inveterado compromiso de velar por el respeto de los derechos humanos en todo lugar, entiende que la protección de la Convención no puede circunscribirse exclusivamente al espacio territorial del Estado parte, sino que se extiende también a cualquier otro en el que el estado ejerza, de hecho, su autoridad o control efectivo [9], "independientemente de las circunstancias en que los haya adquirido" [10]. Así lo han entendido en forma incólume el Comité de Derechos Humanos [11], la Corte Europea de Derechos Humanos [12], la Comisión [13], la extinta Comisión Europea de Dere-

[8] *Cfr. El Efecto de las Reservas sobre la Entrada en Vigencia de la Convención Americana sobre Derechos Humanos*, Opinión Consultiva OC-2/82 del 24 de septiembre de 1982, Serie A No 2, párr. 29.

[9] DAVID, Eric, *Principes de droit des conflits armés*, deuxième édition, Bruylant, Bruxelles, 1999, p. 210; Asamblea General de las Naciones Unidas, Res. A/48/153, del 20 de diciembre de 1993, p. 12; ICTR, *The Prosecutor v. Jean-Paul Akayesu*, Judgement, Sentencia de 2 de septiembre de 1998, párrs. 635 y 636; ICTY, *Prosecutor v. Tadic*, Case No. IT-94-1-AR72, Sentencia de 2 de octubre de 1995, párrs. 36-38 y 68-70.

[10] Comité de Derechos Humanos, *Observación General No. 31 [80]. Naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Parte en el Pacto*, aprobada en la 217ª sesión, celebrada el 29 de marzo de 2004, párr. 10.

[11] Comité de Derechos Humanos. *Sergio Euben López Burgos v. Uruguay*, Comunicación Nro. R. 12/52, U.N. Doc. Supp. No. 40 (A/36/40) at 176 (1981), párr. 12 y opinión individual del Sr. Christian Tomuschat; *Lilian Celiberti de Casariego v. Uruguay*, Comunicación Nro. R. 13/56, U.N. Doc. Supp. No. 40 (A/36/40) at 185 (1981), párr. 10 y opinión individual del Sr. Christian Tomuschat; *Delia Saldías de López v. Uruguay*, Comunicación Nro. 52/1979, U.N. Doc. CCPR/C/OP/ 1 at 88 (1984), párr. 12 y opinión individual del Sr. Christian Tomuschat; *Mojica v. República Dominicana*, UN Doc. CCPR/C/51/D/449/1991, párr. 5.4; *Kindler v. Canada*, Comunicación Nro. 470/1991, UN Gaor, 48th Sess, Supp. No. 40 (pt. II), UN Doc. A/48/40 (Part II) at 138, párr. 6.2; *Observación General No. 31 [80]. Naturaleza de la obligación jurídica general impuesta a los Estados Parte en el Pacto*, supra nota 10, párr. 10 y *Observaciones al Informe Presentado por Irak de conformidad con el artículo 40 del Pacto*, UN GAOR, 46th Sess. Supp. No. 40, UN Doc A/46/40 (1991), párr. 652.

[12] Corte Europea de Derechos Humanos, *Cyprus v. Turkey*, 18 Y.B. Eur. Conv. Hum. Rgts. 83 (1975), párr. 118; *Loizidou c. Turkey, Objeciones Preliminares*, Sentencia de 23 de marzo de 1995, Serie A No. 310, párrs. 59-64; *Chrysostomos et al. c. Turquie*, Sentencia de 8 de marzo de 1993, párr. 96 y 99.

[13] CIDH, Informe Nro. 28/93, Caso 10.675, Estados Unidos, Decisión de la Comisión respecto a la Admisibilidad, 13 de octubre de 1993; Informe Nro. 38/99, *Saldaño v. Argentina*, Informe Anual de la CIDH, párrs. 15-20; Informe Nro. 109/99, Caso Nro. 10.951, *Coard et al v. Estados Unidos*, Informe Anual de la CIDH 1999, párr. 37; *Informe sobre la Situación de los Derechos Humanos en Chile*, OEA/Ser.L/V/II.66, doc. 17, 1985; *Segundo Informe sobre la Situación de los Derechos Humanos en Suriname*, OEA/Ser. L/V/II.66, doc. 21, rev. 1, 1985; *Medidas Cautelares en la Bahía de Guantánamo*, Cuba, 13 de marzo de 2002, párr. 2; Informe Nro. 31/93, Caso 10.573, Estados Unidos, 14 de octubre de 1993; Informe Nro. 86/99, Caso 11.589, *Armando Alejandro Jr., Carlos Costa, Mario de la Pena y Pablo Morales v. República de Cuba*, OEA/Ser. L/V/II.106 Doc. 3 rev. At 586 (1999); Caso Nro. 9239, Estados Unidos, Informe Anual de la CI.D.H. 1986-1987, OEA Ser. L/V/II.71, doc. 9, rev. 1 de 22 de septiembre de 1987, párr. 184; Informe 3/96, Informe Anual de la C.I.D.H. 1995, OEA/Ser.L/V/II.91, doc. 9, rev. del 28 de febrero de 1996, párr. 201.

chos Humanos [14], el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [15], el Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria [16] y la doctrina más calificada [17].

En virtud del tratado bilateral celebrado entre Belor y Nuevo Atria, el primero asumió el control de las instituciones y de la seguridad de La Ciudadela, así como la facultad de sancionar, aplicar y ejecutar las normas relativas a la administración y al mantenimiento del orden del complejo y de sus internos, por lo que tanto el señor Blanco como las personas internadas en La Ciudadela no identificadas por la Comisión están sujetos a su autoridad y control efectivo y, en consecuencia, bajo su jurisdicción.

En virtud de todo lo hasta aquí expuesto, Belor entiende que la Corte tiene competencia para entender en el presente caso.

V.2. Excepciones preliminares

V.2.1. Defecto legal de la demanda por falta de identificación de las supuestas víctimas

La Corte ha sido categórica al afirmar que "con el propósito de garantizar los efectos propios (*effet utile*) del art. 23 del Reglamento y la protección efectiva de los derechos de las presuntas víctimas, es preciso que éstas se encuentren debidamente identificadas e individualizadas en la demanda que la Comisión

[14] Comisión Europea de Derechos Humanos, *X v UK*, Nro. 7547/76, 12 DR73 (1977); *Bertrand Russel Peace Foundation Ltd. V UK*, No. 7597/76, 14DR 117 at 174 (1978); *Mrs. W v UK*, Nro. 9348/81, 32 DR 190 (1983).

[15] Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales en la Lucha contra el Terrorismo*, A/59/428 de 8 de octubre de 2004, párr. 43.

[16] Grupo de Trabajo de las Naciones Unidas sobre la Detención Arbitraria (E/CN.4/2004/3), párr. 53.

[17] RODRÍGUEZ PINZÓN, Diego, "Jurisdicción y competencia en las peticiones individuales del Sistema Interamericano de Derechos Humanos", en *Revista Argentina de Derechos Humanos*, año 1, núm. 0, Ad-Hoc, Buenos Aires, 2003, p. 229; MERON, Theodor, "Human Rights Law-Making in the United Nations", pp. 106-109 (1986) y "Extraterritoriality of Human Rights Treaties", *American Journal of International Law*, January 1995, 89 Am. J. Int. L. 78; BOSSUYT, Marc J., *Guide to the "Travaux Preparatoires" of the International Covenant on Civil and Political Rights*, p. 53 (1987); BUERGENTHAL, Thomas, "To Respect and Ensure: State Obligations and Permissible Derogations", en HENKIN, Louis, *International Bill of Rights: The Covenant on Civil and Political Rights*, pp. 72 y 74 (1981); HENKIN, Louis, "Will the Supreme Court Fail International Law?", *ASIL Newsletter*, Aug-Sept. 1992, y "Notes from the President", *ASIL Newsletter*, Sept-Oct 1993, párr. 1.

Interamericana presenta ante este Tribunal" [18], utilizando un criterio distinto del empleado al dictar medidas provisionales [19].

Como en el *cas d'espèce* la Comisión no ha cumplido con dicha exigencia, el Estado opone ante el Tribunal la presente excepción preliminar, de acuerdo a lo previsto en el art. 37 del Reglamento [20]. En efecto, del escrito de demanda no se desprende respecto de cuáles de los individuos internados en La Ciudadela, la Comisión alega la supuesta violación de derechos humanos. De esta manera, ¿cómo podría el Estado ejercer adecuadamente su derecho de defensa, con relación a cada una de las supuestas violaciones a la Convención?

Por lo expuesto, Belor le solicita a la Corte que declare que la demanda adolece de un claro defecto legal que la vuelve inadmisible en cuanto a las supuestas violaciones a los arts. 1.1, 5°, 7°, 8° y 25 de la Convención y los artículos 1 a 6 de la Convención Interamericana en perjuicio de los internados en La Ciudadela no individualizados por la Comisión.

V.2.2. Incompetencia ratione materiae *para aplicar otros instrumentos*

El Estado también opone la excepción preliminar de incompetencia en razón de la materia para aplicar otros instrumentos distintos a los men-

[18] Corte IDH, *Caso Instituto de Reeducación del Menor*, Sentencia de 2 de septiembre de 2004, Serie C No. 112, párr. 109. Destacando la importancia del cumplimiento de tal requisito, señaló también que "la titularidad de los derechos humanos reside en cada individuo, y [...] por ello la [supuesta] violación de los derechos debe ser analizada de manera asimismo individual". Corte IDH, *Caso Durand y Ugarte, Excepciones Preliminares*, Sentencia de 28 de mayo de 1999, Serie C No. 50, párr. 48 y *Caso Instituto de Reeducación del Menor*, Sentencia de 2 de septiembre de 2004, Serie C No. 112, párr. 106.

[19] La Corte Interamericana puede ordenar la adopción de medidas especiales de protección, en una situación de extrema gravedad y urgencia, cuando se haga necesario evitar daños irreparables a las personas, ante la amenaza o eventual vulneración de algún derecho de la Convención Americana, y ante la consideración de que no se está juzgando el fondo del asunto. En estos casos, resulta suficiente que los beneficiarios sean "determinables", a efectos de otorgarles las referidas medidas de protección. Cfr. Corte IDH, *Caso Instituto de Reeducación del Menor*, supra nota 18, párr. 108; *Caso Carlos Nieto y otros. Medidas Provisionales*, Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 9 de julio de 2004, Serie E No. 1, considerando segundo; *Caso de la Cárcel de Urso Branco*, Medidas Provisionales, Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 7 de julio de 2004, Serie E No. 4, considerando segundo y *Caso Diarios "El Nacional" y "Así es la Noticia"*, Medidas Provisionales. Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 6 de julio de 2004, Serie E No. 1, considerando segundo.

[20] En este sentido, la propia Comisión ha considerado, en un caso análogo al presente, como un requisito indispensable de la petición original la identificación de las supuestas víctimas. Por ello, los peticionarios debieron trasladarse al lugar de los hechos —emplazado en otro Estado— para corregir dicha omisión. CIDH, Caso 9.213, Estados Unidos, Decisión de la Comisión respecto a la Admisibilidad, 22 de septiembre de 1987.

cionados en el apartado V.1. del presente escrito, de los cuales también es parte [21].

Al respecto, la Corte ha establecido que "tiene la facultad de interpretar las normas de la Convención Americana a luz de otros tratados internacionales, para lo cual en reiteradas oportunidades ha utilizado normas de otros tratados de derechos humanos ratificadas por el Estado demandado, para dar contenido y alcance a la normativa de la Convención" [22].

Sin embargo, como señala el actual presidente de la Corte, García Ramírez, "la competencia del tribunal interamericano para dirimir litigios, *ratione materiae*, se circunscribe a las violaciones a la Convención Americana, en tanto aquél se halla expresamente investido de jurisdicción contenciosa para conocer de los casos relativos a la interpretación o aplicación de dicha Convención (art. 62.1 y 3), a los que pudieran añadirse los expresamente asignados a la Corte por otros tratados o convenios vigentes en América, como ocurre en la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura" [23].

Por ende, en materia contenciosa "la Corte sólo tiene competencia para declarar violaciones de la Convención y de otros instrumentos del sistema interamericano de protección de derechos humanos que así se la confieren" [24], sin perjuicio de que "invoque elementos o referencias contenidos en el derecho internacional en su conjunto, cuando resulte procedente hacerlo para interpretar o integrar las normas de la Convención, tomando en cuenta las características de

[21] Carta de la Organización de Estados Americanos, Convención Interamericana contra el Terrorismo, Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, con su Primer Protocolo Facultativo, Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional, Convención de la ONU sobre el Estatuto de los Refugiados, con su Protocolo Adicional de 1967, las cuatro Convenciones de Ginebra de 1949, con sus dos Protocolos adicionales, Convenio para la Represión de Actos Ilícitos contra la Seguridad de la Aviación Civil, Convenio Internacional contra la Toma de Rehenes, Convención sobre la Prevención y el Castigo de Delitos contra Personas Internacionalmente Protegidas, inclusive los Agentes Diplomáticos, Convenio Internacional para la Represión de los Atentados Terroristas, Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo.

[22] Corte IDH, *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 3, párr. 119.

[23] Corte IDH, *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, voto razonado concurrente del Juez Sergio García Ramírez, párr. 23. En igual sentido, el magistrado Cançado Trindade advierte que existe una distancia entre el referido ejercicio de interpretación y la *aplicación* de la normativa internacional de protección de los derechos de la persona humana, estando el Tribunal habilitado a interpretar y *aplicar* la Convención Americana (Estatuto de la Corte, artículo 1). *Cfr.* Corte IDH, *Caso Las Palmeras. Excepciones Preliminares*, supra nota 4, voto razonado del Juez A. A. Cançado Trindade, párr. 5.

[24] Corte IDH, *Caso Masacre Plan de Sánchez*, Sentencia de 29 de abril de 2004, Serie C No. 105, párr. 51; *cfr. Caso Las Palmeras. Excepciones Preliminares*, supra nota 4, párr. 34 y *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párr. 208.

los hechos alegados y el texto y sentido de las normas inmediatamente aplicables" [25].

En razón de lo expuesto, Belor solicita a la Corte que declare que sólo es competente para conocer en el presente caso sobre supuestas violaciones a la Convención y a la Convención Interamericana.

V.3. Belor no violó los arts. 7 y 8 de la Convención en perjuicio de los internados en La Ciudadela no identificados por la Comisión

El Derecho Internacional Humanitario distingue dos regímenes jurídicos aplicables a las situaciones de conflicto armado sin carácter internacional: el art. 3° común de los cuatro Convenios de Ginebra de 1949 y el Protocolo del 8 de junio de 1977, adicional a los Convenios de Ginebra del 12 agosto de 1949, relativo a la Protección de las Víctimas de los Conflictos Armados sin Carácter Internacional (en adelante "el Protocolo II"). Este último se aplica, particularmente, a las situaciones en las que haya "fuerzas disidentes organizadas bajo la dirección de un mando responsable y que ejerzan, sobre una parte del territorio [de un Estado Parte], un control tal que les permita realizar operaciones militares sostenidas y concertadas" [26].

Por su parte, el primero de los regímenes se aplica a la totalidad de los casos de conflicto armado no internacional que se registren en el territorio de un Estado Parte de los Convenios [27], siempre que existan "confrontaciones armadas abier-

[25] Corte IDH, *Caso Masacre Plan de Sánchez, supra* nota 24, voto razonado concurrente del Juez Sergio García Ramírez, párr. 19; *Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros)*, supra nota 4, párrs. 192-195 y *Condición jurídica y derechos humanos del niño*, Opinión Consultiva OC-17/02 de 28 de agosto de 2002, Serie A No. 17, párrs. 24 y 28-30.

[26] CICR, *Normas Fundamentales de los Convenios de Ginebra y de sus Protocolos Adicionales*, Ginebra, 1983, p. 52; *Cfr.* SANDOZ, Yves - SWINARSKI, Christophe - ZIMMERMANN, Bruno (revisión y coordinación), *Comentario del Protocolo del 8 de junio de 1977 adicional a los Convenios de Ginebra del 12 de agosto de 1949 relativo a la protección de las víctimas de los conflictos armados sin carácter internacional (Protocolo II) y del artículo 3 de estos Convenios*, CICR, Plaza & Janés Editores, Bogotá, 1998, párrs. 4459-4470; DAVID, Eric, ob. cit., pp. 102-112; MONTEALEGRE, Hernán, "Conflictos armados internos y derechos humanos", en SWINARSKI, Christophe, *Etudes et essais sur le droit international humanitaire et sur les principes de la Croix-Rouge en l'honneur de Jean Pictet*, CICR, Genève, 1984, pp. 735-737; ICTY, *Prosecutor v. Tadic*, case IT-94-1-T, Decision on the Defense Motion for Interlocutory Appeal on Jurisdiction, 1 de octubre de 1995, párr. 70; ICTR, *The Prosecutor v. Jean-Paul Akayesu*, supra nota 9, párrs. 622-627.

[27] *Cfr.* SANDOZ, Yves - SWINARSKI, Christophe - ZIMMERMANN, Bruno (revisión y coordinación), ob. cit., p. 90, párr. 4457; *Cfr.* CICR, *Normas Fundamentales de los Convenios de Ginebra y de sus Protocolos Adicionales*, ob. cit., p. 52; *Cfr.* KALSHOVEN, Frits - ZEGVELD, Liesbeth, *Restricciones en la conducción de la guerra*, CICR, Ginebra, 2001, pp. 80 y 155; MONTEALEGRE, Hernán, ob. cit., pp. 735-737; DAVID, Eric, ob. cit., pp. 112-117; CIJ, *Military and Paramilitary Activities in and against Nicaragua (Nicaragua v. United States of America)*, Merits, Sentencia de 27 de junio de 1986, párr. 218.

tas y de poca intensidad entre fuerzas armadas o grupos relativamente organizados, dentro del territorio de un Estado en particular" [28].

En el presente caso, Nuevo Atria y los Escorpiones se encuentran inmersos en un conflicto armado no internacional. En el marco de dicho conflicto, los Escorpiones realizaron ataques a la población civil que causaron la muerte de 320 personas. Posteriormente, se desarrollaron intensos combates en los que Belor prestó colaboración a Nuevo Atria [29].

Belor reconoce que la Convención y, en general, la obligación de respeto de los derechos humanos, rige en toda circunstancia, tanto en épocas de paz, como en situaciones de guerra [30] y comparte lo señalado por la Corte, en cuanto a que entre ambos sistemas "se produce una convergencia de normas internacionales que amparan a las personas durante los conflictos armados" [31].

[28] CIDH, Informe N° 55/97, Caso 11.137, *Juan Carlos Abella y otros v. Argentina*, Resolución de 18 de noviembre de 1997, párr. 152; ICTR, *The Prosecutor v. Jean-Paul Akayesu*, supra nota 9, párr. 619; ICTY, *Prosecutor v. Tadic*, supra nota 26, párr. 70; DAVID, Eric, ob. cit., p. 103.

[29] Al respecto, el actual Experto Independiente sobre la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales en la Lucha contra el Terrorismo, Robert Goldman, sostiene que a pesar de que la presencia de soldados de un Estado Y peleando del lado de las tropas gubernamentales de otro Estado X, le confiere al conflicto una dimensión incuestionablemente internacional, esta circunstancia no convierte al conflicto entre el Estado Y y los rebeldes locales en internacional. Las mismas reglas de los conflictos armados internos deben ser aplicadas y observadas entre el Estado Y y los combatientes rebeldes. *Cfr.* GOLDMAN, Robert K., *Characterization and Application of International Humanitarian Law in Non-international and other kinds of armed conflicts*, en Academy on Human Rights and Humanitarian Law. *Course materials. International Humanitarian Law*, American University Washington College of Law, May 27 - June 13, 2003, p. 5.

[30] Cfr. Acta final de la Conferencia Internacional de Derechos Humanos, Teherán, 22 de abril a 13 de mayo de 1968, Naciones Unidas, New York, 1968; Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 2444 (XXIII), del 19 de noviembre de 1968; Declaración final de la II Conferencia de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos, Viena, 1993; cfr. Corte IDH, *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 3, párr. 111; cfr. CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, 22 de octubre de 2002, OEA/Ser.L/V/II.116 párrs. 42, 49 y 169; cfr. WEISSBRODT - HICKS, "Aplicación de los derechos humanos y del derecho humanitario en caso de conflicto armado", RICR, n° 116, marzo-abril de 1993, pp. 127-147; DOSWALD-BECK - VITE, "El derecho internacional humanitario y el derecho de los derechos humanos", RICR, n° 116, marzo-abril de 1993, pp. 99-126.

[31] Corte IDH, *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 3, párrs. 112 y 113; *Caso Molina Theissen. Reparaciones (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Sentencia de 3 de julio de 2004, Serie C No. 108, párrs. 15 y 41; *Caso Molina Theissen*, Sentencia de 4 de mayo de 2004, Serie C No. 106, párr. 40 y puntos resolutivos tercero y cuarto; *Caso Bámaca Velásquez. Reparaciones* (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos), Sentencia de 22 de febrero de 2002, Serie C No. 91, párr. 85; *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párrs. 143, 174, 207, 213 y 214; cfr. CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, *El derecho internacional de los derechos humanos en el siglo XXI*, Ed. Jurídica de Chile, Santiago, 2001, pp. 217-227; CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Desarrollo de las relaciones entre el derecho internacional humanitario y la protec-

Debe tenerse presente que la propia Comisión ha sostenido que "en una situación de conflicto armado, la prueba para evaluar la observancia de un determinado derecho, como el derecho a la libertad, puede, en determinadas circunstancias, ser distinta de la aplicable en épocas de paz. Por esa razón, la regla a aplicarse debe deducirse por referencia a la *lex specialis* aplicable" [32], la cual, sin lugar a dudas, es el derecho internacional humanitario. Esto se debe a que los tratados sobre derechos humanos no han sido diseñados para regular situaciones de conflictos armados y, por lo tanto, no incluyen normas que rijan sus medios y métodos [33].

---

ción internacional de los derechos humanos en su amplia dimensión", en Revista IIDH, Volumen 16, San José, 1992, pp. 40-74; cfr. SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., *How Does Law Protect In War?, Cases, Documents and Teaching Materials on Contemporary Practice in International Humanitarian Law*, ICRC, Geneva, 1999, p. 271; cfr. GROS ESPIELL, Héctor, "Derechos humanos, derecho internacional humanitario y derecho internacional de los refugiados", en SWINARSKI, Christophe, *Etudes et essais sur le droit international humanitaire et sur les principes de la Croix-Rouge en l'honneur de Jean Pictet*, CICR, Genève, 1984, pp. 704-705; cfr. CIDH, Informe N° 109/99, supra nota 13, párr. 39; cfr. CIDH, Informe N° 55/97, supra nota 28, párr. 160; cfr. SANDOZ, Yves - SWINARSKI, Christophe - ZIMMERMANN, Bruno (Revisión y coordinación), ob. cit., párrs. 4429, 4430 y 4513; cfr. SWINARSKI, Christophe, "Common prospects and challenges for international humanitarian law (IHL) and the law of human rights", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el Umbral del Siglo XXI*, ob. cit., pp. 470-477; cfr. DOSWALD-BECK - VITE, ob. cit., pp. 99-126; cfr. SCHINDLER, Dietrich, "El Comité Internacional de la Cruz Roja y los Derechos Humanos", RICR nº 31, enero-febrero de 1979, pp. 3-15; cfr. PATRNOGIC, Jovan, *International Humanitarian Law*, en AA.VV., Héctor Gros Espiell Amicorum Liber, Vol. 2, Ed. Bruylant, Bruselas, 1997, p. 1032; cfr. PÍRIZ BALLÓN, Ramiro, *El Derecho Internacional Humanitario y la Protección de la Persona Humana en los Conflictos Armados No Internacionales. Hacia Nuevas Formas de Aplicación de sus Principios y Normas*, en AA.VV., Héctor Gros Espiell, *Amicorum Liber*, ob. cit., p. 1185.

[32] CIDH, *Coard y otros vs. Estados Unidos*, supra nota 13, párr. 42; *Medidas Cautelares en la Bahía de Guantánamo*, supra nota 13, párr. 4; *Juan Carlos Abella y otros v. Argentina*, supra nota 28, párr. 166 y 167; *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párrs. 18, 61 y 141; cfr. CIJ, *Opinión consultiva sobre la legalidad de la amenaza o uso de armas nucleares*, Informes 1996, párr. 25; *Cfr.* PATRNOGIC, Jovan, ob cit., p. 1032; cfr. XXVII Mesa Redonda sobre Problemas Actuales del Derecho Internacional Humanitario: *Derecho internacional humanitario y otros regímenes jurídicos. Interacción en las situaciones de violencia*, Informe resumido preparado por el CICR que completa el informe preparado por el CICR titulado "El derecho internacional humanitario y los retos de los conflictos armados contemporáneos", CICR, 2003, pp. 5, 9 y 12. La conferencia estuvo presidida por Ruud Lubber, Jakob Kellenberger y Abdul Koroma y entre los expertos convocados estaban Yves Sandoz, Marco Sassóli, Hans-Peter Gasser y Knut Dormann y *cfr.* QUESGUINER, Jean-François, *Informe preparado por el CICR a propósito del Seminario "Participación Directa en las Hostilidades con arreglo al Derecho Internacional Humanitario"* desarrollado en Ginebra el 2/06/2003, CICR, 2003, párr. 16. El seminario estuvo presidido por Jean-Philippe Lavoyer y entre los expertos se encontraban Hans-Peter Gasser, Louise Doswakd-Beck, M. Raffin y Avril McDonald.

[33] *Cfr.* CIDH, *Juan Carlos Abella v. Argentina*, supra nota 28, párr. 158; *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 61. En este sentido, Schindler señala

Asimismo, la Corte ha dicho que "las disposiciones relevantes de los Convenios de Ginebra pueden ser tomados en cuenta como elementos de interpretación de la propia Convención" [34]. Por lo tanto, el Estado entiende que, en el presente caso, corresponde interpretar la Convención a la luz del derecho internacional humanitario.

Con relación al art. 7° de la Convención, la Corte señaló que "contiene como garantías específicas, descritas en sus incs. 2° y 3°, la prohibición de detenciones o arrestos ilegales o arbitrarios, respectivamente. Según el primero de tales supuestos normativos, nadie puede ser privado de su libertad sino por las causas, casos o circunstancias expresamente tipificadas en la ley (aspecto material), pero, además, con estricta sujeción a los procedimientos objetivamente definidos por la misma (aspecto formal)" [35].

En el hipotético caso que esta Corte no haga lugar a la excepción preliminar opuesta en el apartado V.2.1. del presente escrito, el Estado entiende que las capturas de combatientes pertenecientes a los Escorpiones realizadas durante los

---

que "los convenios humanitarios aplicables en caso de conflicto armado contienen disposiciones de protección de los individuos más amplias y más precisas que los convenios sobre derechos humanos". *Cfr.* SCHINDLER, Dietrich, ob. cit., pp. 7 y 8.

[34] Corte IDH, *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párr. 209; *Caso Las Palmeras. Excepciones Preliminares,* supra nota 4, párrs. 32-34; *Caso de las Hermanas Serrano Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 3, párr. 119. Por su parte, O'Donnell sostiene que "en el contexto de un conflicto armado, sería lógico, por ejemplo, tener en cuenta las normas humanitarias para determinar si las circunstancias específicas de privación de vida, libertad o propiedad deben ser consideradas como arbitrarias o no" (en relación al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos). *Cfr.* O'DONNELL, Daniel, "Tendencias en la aplicación del derecho internacional humanitario por los mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas", RICR, n° 147, 30/09/1998, pp. 523-546. A su vez, los expertos reunidos en la XXVII Mesa Redonda sobre Problemas Actuales del Derecho Internacional Humanitario, entendieron que "el contenido que conviene dar a las disposiciones de los derechos humanos debe interpretarse en referencia a las normas del Derecho Internacional Humanitario que representan la base jurídica que rige la detención en período de conflicto armado". *Cfr.* XXVII Mesa Redonda sobre Problemas Actuales del Derecho Internacional Humanitario: *Derechos internacional humanitario y otros regímenes jurídicos, Interacción en las situaciones de violencia,* Informe resumido preparado por el CICR que completa el informe preparado por el CICR titulado *El derecho internacional humanitario y los retos de los conflictos armados contemporáneos*, 2003, p. 12.

[35] Corte IDH, *Caso Gangaram Panday*, Sentencia de 21 de enero de 1994, Serie C No. 12, párr. 47; *Caso Suárez Rosero,* Sentencia de 12 de noviembre de 1997, Serie C No. 35, párr. 43; *Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros)*, supra nota 4, párr. 131; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 83; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 65; *Caso Bulacio*, Sentencia de 18 de septiembre de 2003, Serie C No. 100, párr. 125; *Caso Tibi*, Sentencia de 7 de septiembre de 2004, Serie C No. 114, párr. 98; *Caso Juan Humberto Sánchez*, Sentencia de 7 de junio de 2003, Serie C No. 99, párr. 78; *Caso Durand y Ugarte,* Sentencia de 16 de agosto de 2000, Serie C No. 68, párr. 85 y *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párr. 139.

enfrentamientos que se desarrollaron en el barrio de Venzaar se encuentran expresamente autorizadas por la *lex specialis* aplicable [36].

Con relación a la supuesta violación de los arts. 7.5 y 8° de la Convención, la Comisión sostuvo categóricamente que "en razón de los principios jurídicos internacionales (...) en que se sustenta la detención de combatientes en conflictos armados, no debe considerarse que el derecho internacional otorga algún derecho de parte de los combatientes detenidos a ser informados de las razones de su detención, a impugnar la legalidad de la detención o, en ausencia de actuaciones disciplinarias o penales, a que se les otorgue acceso a la asistencia letrada" [37]. Teniendo presente lo expuesto, Belor entiende que la privación de la libertad de los internados en La Ciudadela ha sido realizada conforme a derecho y, dado que no ha manifestado su intención de iniciar acciones penales o disciplinarias contra los mencionados internados, tampoco ha violado el art. 8 de la Convención.

V.4. Belor no violó art. 7.2 de la Convención en perjuicio del señor Blanco

En el presente caso el señor Blanco fue detenido por orden expresa del Ministro de Defensa Nacional de Belor dado que existían fundamentos razonables para sospechar que había ideado, planeado y financiado los devastadores atentados terroristas que produjeron la muerte de 320 personas entre las que se encontraban embajadores y miembros del cuerpo diplomático [38]. Dichos atentados fueron cometidos en el marco del conflicto armado interno que se desarrolla en Nuevo Atria, por lo que constituyen, a su vez, crímenes de guerra [39] y, en

[36] La Comisión ha afirmado que el derecho internacional humanitario permite la internación de las personas que han participado activamente en las hostilidades por una de las partes en el conflicto "como un componente fundamental para el logro de los objetivos militares de esa parte, a saber, evitar que la parte opositora se beneficie de la participación continuada de los integrantes de sus fuerzas que han depuesto sus armas o han quedado fuera de combate por enfermedad, heridas, detención u otra causa". CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 142 y nota 366; cfr. REIDY, Aisling, "El enfoque de la Comisión y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el derecho internacional humanitario", RICR, nro. 147, 30/09/1998, p. 565.

[37] *Cfr.* CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 142 *in fine*.

[38] Aquella conducta se encuentra prohibida por el artículo 2° de la Convención sobre la Prevención y Castigo de Delitos contra Personas Protegidas Internacionalmente, incluidos los Agentes Diplomáticos, por el artículo 2° del Convenio Internacional para la Supresión de Atentados Terroristas, por el artículo 2° del Convenio Internacional para la Represión del Financiamiento del Terrorismo y por los artículos 2.1.c), 2.1.i) y 2.1.j) de la Convención Interamericana contra el Terrorismo.

[39] SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., ob. cit., p. 164; DAVID, Eric, ob. cit., pp. 613-615. Teniendo en cuenta las prácticas de los Estados, puede afirmarse que la prohibición con-

consecuencia, el Estado está obligado a buscar y castigar a quienes cometan dichas conductas [40].

Teniendo en cuenta que la Corte ha utilizado los Principios para la Protección de Todas las Personas Sometidas a Cualquier Forma de Detención o Prisión de las Naciones Unidas [41], que establecen que "toda forma de detención o prisión y todas las medidas que afectan a los derechos humanos de las personas sometidas a cualquier forma de detención o prisión deberán ser ordenadas por un juez u otra autoridad, o quedar sujetas a la fiscalización efectiva de un juez u otra autoridad" [42], Belor entiende que la Convención permite que las detenciones sean ordenadas por una autoridad distinta a un juez, por lo que no ha violado el art. 7.2 del citado instrumento.

V.5. Belor no violó los arts. 7.6 y 25 de la Convención

El mecanismo específico de control de las condiciones en que se desarrolla la detención del señor Blanco y el internamiento de los capturados en Venzaar se encuentra en el accionar del CICR, que tiene como una de sus principales fun-

---

sagrada en el artículo 48 del Protocolo I corresponde en la actualidad a una norma consuetudinaria, pues codificó una norma internacional general existente con anterioridad. SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., ob. cit., p. 109; DAVID, Eric, ob. cit., pp. 483 y 623; *cfr.* Estatuto del Tribunal Penal Internacional para ex Yugoslavia, art. 5; Estatuto del Tribunal Penal Internacional para Rwanda, artículo 4.d); Estatuto de la Corte Penal Internacional (Estatuto de Roma), art. 8.2.c.1; DUGARD, John, "Salvando la distancia entre los derechos humanos y el derecho humanitario: la sanción de los infractores", RICR, nº 147, septiembre de 1998, pp. 485 y 486; ICTY, *Prosecutor v. Ivica Rajic*, Review of the indictment pursuant to rule 61 of the rules of procedure and evidence, Case No. IT-95-12-R61, Sentencia de 13 de septiembre de 1996, párr. 51-56; *Prosecutor v. Martic*, Decision, Case No. IT-95-11-I, Sentencia de 8 de marzo de 1996, párr. 10-14; *Prosecutor v. Tadic*, supra nota 9, párrs. 137 y 141; Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 2444 (XXIII), p. 1.b); Resolución 2675 (XXV), p. 4 y HENKIN, NEUMAN, ORENTLITCHER y LEEBRON, *Human Rights*, 2003 Supplement, University Casebook Series, Foundation Press, 2003, p. 255. Por su parte, Swinarski sostiene que "la prohibición fundamental, la más amplia del terrorismo encuéntrase en el artículo 3 común de los Convenios de Ginebra de 1949". SWINARSKI, Christophe, "Del terrorismo en el derecho internacional público", en VALLADARES, Gabriel Pablo (compilador), *Derecho internacional humanitario y temas de áreas vinculadas, Lecciones y Ensayos*, nro. 78, LexisNexis-Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2003, p. 537.

[40] SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., ob. cit., p. 247; cfr. MERON, Theodor, "International Criminalization of Internal Atrocities", AJIL, vol. 89 (3), 1995, pp. 554-577 y KALSHOVEN, Frits - ZEGVELD, Liesbeth, ob. cit., p. 174.

[41] Corte IDH, *Caso Tibi*, supra nota 35, párr. 96.

[42] ONU, *Conjunto de Principios para la Protección de Todas las Personas Sometidas a Cualquier Forma de Detención o Prisión*, adoptada por la Asamblea General en su Resolución 43/173, de 9 de diciembre de 1988, Principio 4.

ciones visitar los centros de detención e internamiento durante los conflictos armados [43].

En este sentido, la Comisión ha dicho que los mecanismos específicos que rigen las detenciones de personas durante los conflictos armados internos se encuentran en el propio derecho humanitario y que en esos casos las garantías judiciales del derecho internacional de los derechos humanos, como el amparo y hábeas corpus, comienzan a tener relevancia a partir de que la situación se vuelve incierta o prolongada y los mecanismos de control del derecho internacional humanitario resultan inadecuados [44].

Por ello, dado que no se reúnen dichas condiciones, el Estado entiende que el CICR continúa siendo el organismo específico encargado de controlar las condiciones de detención en un conflicto armado interno, y por ende, no ha violado los artículos 7.6 y 25.

* * *

Por otra parte, con relación a las acciones constitucionales presentadas por *Rights International,* Belor reconoce que para que un recurso que brinda en su legislación, sea acorde a las normas de la Convención, es necesario que reúna ciertas características, ya que no basta con su sola existencia formal [45].

La obligación contenida en el art. 25 de la Convención consiste en "garantizar que el acceso a la justicia sea no sólo formal sino real" [46] y en "asegurar, en

[43] *Cfr.* SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., ob. cit., pp. 283 y 284; DAVID, Eric, ob. cit., pp. 534 y 535; KALSHOVEN, Frits - ZEGVELD, Liesbeth., ob. cit., pp. 85, 86, 233 y 234; *cfr.* CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Desarrollo de las relaciones entre el derecho internacional humanitario y la protección internacional de los derechos humanos en su amplia dimensión", ob. cit., p. 49 y FRAIDENRAIJ, Susana, "Aplicación y desarrollo del derecho internacional humanitario: la labor del Comité Internacional de la Cruz Roja", en Revista IIDH, volumen 20, San José, 1994, pp. 29 y 30. Al respecto, Schindler sostiene que "el control ejercido por el CICR o por la potencia protectora surte efectos más rápidos y más directos que el resultante de la aplicación de los procedimientos previstos en los convenios de los derechos humanos, de manera que éstos pueden, según las circunstancias, llegar a ser superfluos". SCHINDLER, Dietrich, ob. cit., p. 14.

[44] *Cfr.* CIDH, *Informe sobre terrorismo y derechos humanos*, supra nota 30, párr. 146.

[45] Corte IDH, *Caso Hilaire, Constantine y Benjamin y otros*, Sentencia de 21 de junio de 2002, Serie C No. 94, párr. 150; *Caso Cesti Hurtado*, Sentencia de 29 de septiembre de 1999, Serie C No. 56, párr. 125; *Caso de la "Panel Blanca" (Paniagua Morales y otros)*, supra nota 4, párr. 164 y *Caso Suárez Rosero, supra* nota 35, párr. 63. En este mismo sentido, el Tribunal también ha indicado que el recurso debe ser "eficaz, es decir, capaz de producir el resultado para el que ha sido concebido". Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez*, Sentencia de 29 de julio de 1988, Serie C No. 4, párr. 66. La obligación, por lo tanto, consiste en la necesidad de que el recurso sea idóneo.

[46] Corte IDH, *Condición Jurídica y Derechos De Los Migrantes Indocumentados*. Opinión Consultiva OC-18/03 de 17 de septiembre de 2003, Serie A No. 18, párr. 126.

la mayor medida posible, la solución justa de una controversia" [47], pero ello nunca puede implicar que el resultado de la interposición de un recurso debe ser el más favorable para quien lo introdujo. En este sentido, la Corte ha dicho que "el mero hecho de que un recurso interno no produzca un resultado favorable al reclamante no demuestra la inexistencia de [...] recursos internos eficaces" [48].

Puesto que los argumentos que sostuvieron los tribunales nacionales se sustentaron en que no existieron las supuestas violaciones alegadas, tal como quedará demostrado a lo largo de toda la presente contestación de demanda, Belor entiende que las desestimaciones de las citadas acciones no vulneran la Convención.

V.6. Belor no violó el art. 8° de la Convención en perjuicio del señor Blanco

Tanto Nuevo Atria como Belor tienen jurisdicción para juzgar los actos terroristas [49] y crímenes de guerra [50] presuntamente perpetrados por el señor Blanco.

En virtud del tratado bilateral que celebraron ambas naciones, Belor ha asumido la referida potestad jurisdiccional y creó el Tribunal Especial. Asimis-

[47] Corte IDH, *El derecho a la información sobre la asistencia consular en el marco de las garantías del debido proceso legal*, supra nota 7, párr. 117.

[48] Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez*, supra nota 45, párr. 67; *Caso Godínez Cruz*, Sentencia de 20 de enero de 1989, Serie C No. 5, párr. 70 y *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales*, Sentencia de 15 de marzo de 1989, Serie C No. 6, párr. 92.

[49] Nuevo Atria tiene jurisdicción para juzgar: a) las conductas prohibidas por el artículo 2° del Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo [artículos 7.1.a), 7.1.c), 7.2.a), 7.2.b) y 7.2.c)]; b) las conductas prohibidas por el artículo 2° del Convenio Internacional para la Represión de los Atentados Terroristas Cometidos con Bombas [artículos 6.1.a), 6.1.c), 6.2.a) y 6.2.d)] y c) las conductas prohibidas por el artículo 2° de la Convención sobre la Prevención y el Castigo de Delitos contra Personas Internacionalmente Protegidas, inclusive los Agentes Diplomáticos [artículos 3.1.a) y 3.1.b)]. Por su parte, Belor tiene jurisdicción para juzgar: a) las conductas prohibidas por el artículo 2 del Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo [artículos 7.1.c), 7.2.a), 7.2.b) y 7.2.c)]; b) las conductas prohibidas por el artículo 2° del Convenio Internacional para la Represión de los Atentados Terroristas Cometidos con Bombas [artículos 6.1.c), 6.2.a), 6.2.b) y 6.2.d)]; c) las conductas prohibidas por el artículo 2° de la Convención sobre la Prevención y el Castigo de Delitos contra Personas Internacionalmente Protegidas, inclusive los Agentes Diplomáticos [artículos 3.1.b) y 3.1.c)] y d) las conductas prohibidas por los artículos 2.1.c), 2.1.i) y 2.1.j) de la Convención Interamericana contra el Terrorismo.

[50] Esto se debe a que todos los Estados tienen el deber de juzgar las violaciones graves al Derecho Internacional Humanitario en virtud del principio de jurisdicción universal. SASSÒLI, Marco - BOUVIER, Antoine A., ob. cit., p. 247; SCHINDLER, Dietrich, ob. cit., pp. 7 y 8; GRADITZKY, Thomas, "La responsabilidad penal por violación del derecho internacional humanitario aplicable en situación de conflicto armado no internacional", RICR, nro. 145, marzo de 1998, p. 32 y KALSHOVEN, Frits - ZEGVELD, Liesbeth, ob. cit., pp. 32 y 94.

mo. la circunstancia de que dicho Tribunal tenga su asiento en el lugar en que ocurrieron los hechos, facilita el ejercicio de su actividad jurisdiccional [51].

Por otra parte, dado que no existe ninguna constancia que permita aseverar que los Tribunales Generales de Belor hayan estado dotados por ley de competencia material para juzgar dichos delitos, la creación del Tribunal Especial en modo alguno significó sustraer las causas del conocimiento de sus jueces naturales, por lo que Belor ha respetado plenamente dicha garantía.

En otro orden de ideas, dada la gravedad de los hechos investigados, Belor estimó indispensable confiar el juzgamiento de aquéllos a las personas más calificadas de su comunidad jurídica [52]. Resulta importante destacar que sus miembros no fueron seleccionados entre las filas de las Fuerzas Armadas de Belor y sus decisiones no pueden verse influenciadas por la posibilidad de eventuales ascensos puesto que, como se ha dicho, no existe en la estructura del Poder Judicial de Belor estamento más alto al que puedan aspirar [53].

En virtud de ello, no existe ningún elemento que permita sospechar de la independencia e imparcialidad del Tribunal Especial.

V.7. Reconocimiento parcial de responsabilidad

Toda vez que es un principio reconocido que todo inculpado debe ser asistido por un defensor de su elección [54], Belor entiende que haberle impedido al

[51] En este sentido, el Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, al dictar la resolución 955/94, decidió que la sede del Tribunal Internacional para Rwanda sea determinada por el Consejo atendiendo a consideraciones de justicia y equidad, así como de eficiencia administrativa, incluido el acceso a los testigos, y de economía, con sujeción a la formalización de disposiciones apropiadas entre las Naciones Unidas y el Estado de la sede que sean aceptables para el Consejo, teniendo en cuenta que el Tribunal Internacional podría reunirse fuera de su sede cuando lo considerase necesario para el buen desempeño de sus funciones.

[52] Debe tenerse presente que el Estado designó a tres ex jueces del Tribunal Supremo de Belor para que pudieran avocarse al conocimiento de los casos.

[53] Estas pautas han sido tenidas en cuenta para analizar las exigencias de independencia e imparcialidad en distintas ocasiones. *Cfr.* Corte IDH, *Caso Castillo Petruzzi y otros*, Sentencia de 30 de mayo de 1999, Serie C No. 52, párrs. 128-130; Comité de Derechos Humanos, *Polay Campos v. Perú*, U.N.Doc. CCPR/C/61/D/577/1994 (1998), párr. 8.8; Corte Europea de Derechos Humanos, *Incal v. Turkey*, Sentencia de 8 de julio de 1998, párrs. 66-68; *Ocalan c. Turquía*, Sentencia de 13 de marzo de 2003, párrs. 117 y 118 y WILSON, Richard, "Can US Courts learn from failed terrorist trials by military comission in Turkey and Peru?", en Human Rights Brief, vol. 11, issue 1, Center for Human Rights and Humanitarian Law, American University, 2003, p. 11.

[54] Corte IDH, *Caso Castillo Petruzzi y otros*, supra nota 53, párr. 146; Corte Europea de Derechos Humanos, *Magee v. the United Kingdom*, Sentencia de 6 de Junio de 2000, párr. 44. En igual sentido, el Comité de Derechos Humanos sostuvo que "[l]os sospechosos no pueden estar detenidos por 48 horas sin acceso a un abogado". Comité de Derechos Humanos, *Observaciones finales del Comité de Derechos Humanos: United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland*, 2001, párr. 19; *Observaciones finales del Comité de Derechos Humanos: France, CCPR/C/79/Add.80*, 1997, párr. 23.

señor Blanco designar un abogado desde el momento en que fue detenido para ser juzgado, constituye una violación al artículo 8.2.d) de la Convención [55].

Por otra parte, la Corte ha dicho que el control judicial inmediato de una detención es una medida tendiente a evitar la arbitrariedad o ilegalidad de las detenciones [56]. Por ende, Belor entiende si bien el señor Blanco ha sido detenido de conformidad con el art. 7.2 de la Convención, no haberlo llevado ante un juez sin demora [57] para que verifique la legalidad de la detención, viola el derecho reconocido en el art. 7.5 del citado instrumento. Además, el Estado considera que el recurso interpuesto en su nombre para que un juez decida sobre la legalidad de su detención no ha sido efectivo, por lo que ha violado los arts. 7.6 y 25 de la Convención.

Teniendo presente todo lo expuesto y dado que el Reglamento no establece ninguna oportunidad especial para que la parte demandada formule su allanamiento [58], el Estado, comprometido con el respeto permanente de los derechos humanos, ha decidido efectuar el presente reconocimiento parcial de los hechos comprendidos en la demanda presentada por la Comisión, y de la responsabilidad por haber violado los arts. 7.5, 7.6, 8.2.d) y 25 de la Convención en conexión con el art. 1.1 [59].

[55] *Cfr.* SALADO OSUNA, Ana, "Las sentencias de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en los casos peruanos", en Revista IIDH, nro. 37, San José, 2003, p. 189.

[56] Corte IDH, *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 96; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 66; *Caso Bulacio*, supra nota 35, párr. 129; *Caso Tibi*, supra nota 35, párr. 114; *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párr. 140 y *Caso de los "Niños de la Calle" (Villagrán Morales y otros)*, supra nota 4, párr. 135.

[57] Corte IDH, *Caso Juan Humberto Sánchez*, supra nota 35, párr. 84; *Caso Bámaca Velásquez*, supra nota 4, párr. 140; *Caso Castillo Petruzzi y otros*, supra nota 53, párr. 108 y Corte Europea de Derechos Humanos, *Brogan and Others*, Sentencia del 29 de noviembre de 1988, Series A no. 145-B, párr. 58-59, 61-62.

[58] Corte IDH, *Caso Mirna Mack Chang*, Sentencia de 25 de noviembre de 2003, Serie C No. 101, párr. 108 y VENTURA ROBLES, Manuel E., *El desistimiento y el allanamiento*, en AA.VV., *Héctor Gros Espiell. Amicorum Liber*, Volume II, ob. cit., p. 1725.

[59] El actual presidente de la Honorable Corte, García Ramírez señala que el allanamiento implica un acto unilateral de voluntad, de carácter dispositivo, en el que la parte demandada acepta las pretensiones de la actora y asume las obligaciones inherentes a dicha admisión. *Cfr.* Corte IDH, *Caso Barrios Altos*, Sentencia de 14 de marzo de 2001, Serie C No. 75, voto concurrente del juez Sergio García Ramírez, párr. 3. En igual sentido, Dulitzky afirma que "el allanamiento es el reconocimiento global de una pretensión del actor, en el sentido de admitir sin lucha judicial los hechos y el derecho invocados". DULITZKY, Ariel E., "El allanamiento internacional del estado por violaciones a los derechos humanos (Comentarios a la sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso 'El amparo'")", El Derecho, tomo 162, Buenos Aires, 1994, p. 728. Con relación al allanamiento, la Honorable Corte ha manifestado en numerosas oportunidades que "constituye una contribución positiva al desarrollo de un proceso y a la vigencia de los principios que inspiran la Convención Americana sobre Derechos Humanos". Corte IDH, *Caso Trujillo Oroza*, Sentencia de 26 de enero de 2000, Serie C No. 64, párrs. 42 y 118; *Caso Barrios Altos*, Sentencia de 14 de marzo de 2001, Serie C No.

V.8. Belor no violó el art. 5° de la convención ni los arts. 1° a 6° de la Convención Interamericana

V.8.1. Los supuestos interrogatorios realizados en La Ciudadela no vulnerarían el derecho a la integridad personal

Si bien la "investigación de actos terroristas enfrenta problemas particulares" [60], la Corte ha sostenido que "las necesidades de la investigación y las dificultades innegables del combate al terrorismo no deben acarrear restricciones a la protección de la integridad física de la persona" [61]. Esto es así ya que la evolución del concepto de tortura ha llevado a este Tribunal a sostener que "existe un régimen jurídico internacional de prohibición absoluta de todas las formas de tortura, tanto física como psicológica, régimen que pertenece hoy día al dominio del *ius cogens*" [62], a lo que agregó que "la prohibición de la tortura es completa e inderogable, aun en las circunstancias más difíciles, tales como guerra, amenaza de guerra, lucha contra el terrorismo..." [63]. En igual sentido se han pronunciado el Comité de Derechos Humanos [64], el Comité de las Naciones Unidas contra

---

75, párr. 40; *Caso del Caracazo. Reparaciones* (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos), Sentencia de 29 de agosto de 2002, Serie C No. 95, párr. 128; *Caso Las Palmeras. Reparaciones (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Sentencia de 26 de noviembre de 2002, Serie C No. 96, párr. 74; *Caso Bulacio*, supra nota 35, párr. 37; *Caso Masacre Plan de Sánchez*, supra nota 24, párr. 50; *Caso Molina Theissen*, supra nota 31, párr. 46 y *Caso Carpio Nicolle*, Sentencia de 22 de noviembre de 2004, Serie C No. 117, párr. 84. Por último, Ventura Robles señala que el allanamiento "representa una actitud seria y responsable de los Estados demandados ante la Corte". VENTURA ROBLES, Manuel E., ob. cit., p. 1738.

[60] Corte Europea de Derechos Humanos, *Ocalan c. Turquía*, supra nota 53, párr. 106.

[61] Corte IDH, *Caso Loayza Tamayo*, Sentencia de 17 de septiembre de 1997, Serie C No. 33, párr. 57.

[62] Corte IDH, *Caso Lori Berenson Mejía*, Sentencia de 25 de noviembre de 2004, Serie C No. 119, párr. 100; *Caso De la Cruz Flores*, Sentencia de 18 de noviembre de 2004, Serie C No. 115, párr. 125; *Caso Tibi*, supra nota 35, párr. 143; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 112; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 92 y *Condición Jurídica y Derechos De Los Migrantes Indocumentados*, supra nota 46, voto concurrente del Juez A. A. Cançado Trindade, párr. 69.

[63] Corte IDH, *Caso Lori Berenson Mejía*, supra nota 62, párr. 100; *Caso De la Cruz Flores*, supra nota 62, párr. 125; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 111 y *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 89.

[64] Comité de Derechos Humanos, *Observación General N° 20. Reemplaza a la observación general 7, prohibición de la tortura y los tratos o penas crueles*, 1992, párr. 3; *Observaciones del Comité de Derechos Humanos al Estado de Egipto (CCPR/CO/76/EGY)*, 2002, párr. 4.

la Tortura [65], el Consejo de Europa [66], el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [67] y el Relator Especial sobre la Tortura [68]. Por su parte, la Corte Europea de Derechos Humanos, expresó que "tiene muy presentes las inmensas dificultades que los estados enfrentan en los tiempos modernos para proteger a sus comunidades de la violencia terrorista. Sin embargo, aun en esas circunstancias, el Convenio prohíbe en términos absolutos cualquier tortura, trato cruel o castigo, independientemente de cuál haya sido la conducta de la víctima" [69].

De lo anterior puede concluirse que se ha conformado un verdadero régimen jurídico internacional de prohibición absoluta de todas las formas de tortura [70].

Belor, consciente de que es responsable de las condiciones de internación en La Ciudadela, les ha respetado y garantizado todos sus derechos a los allí internados [71].

No obstante ello, dado que la Comisión es quien demanda al Estado por supuestas violaciones al derecho a la integridad personal, a ella corresponde, en principio, la carga de la prueba de los hechos en que su demanda se funda [72].

Con relación a los criterios que esta Corte ha utilizado para valorar la prueba, como advertía Fix-Zamudio, "si del análisis individual o de conjunto de los instrumentos probatorios no se llega a la convicción de que el Estado demandado hubiese realizado los hechos violatorios, sino que existen otros elementos que desvirtúan la veracidad de dichos hechos, es necesario absolver al propio Estado

[65] Comité contra la Tortura, Examen de los Informes presentados por los Estados Partes de conformidad con el artículo 19 de la Convención. *Conclusiones y Recomendaciones del Comité contra la Tortura al Estado de España* (CAT/C/CR/28/1), párr. 7; *Conclusiones y Recomendaciones del Comité contra la Tortura al Estado de Egipto* (CAT/C/CR/29/4), párr. 4.

[66] Council of Europe, *Guidelines on Human Rights and the Fight Against Terrorism*, adopted by the Committee of Ministers on 11 July 2002 at the 804th meeting of the Ministers' Deputies, Counsel of Europe Publishing, 2002, pp. 8 y 21.

[67] Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Digest of Jurisprudence of the UN and Regional Organizations on the Protection of Human Rights While Countering Terrorism*, p. III.B.

[68] E/CN.4/2002/137, párr. 15.

[69] Corte Europea de Derechos Humanos, *Chahal v. Reino Unido*, Sentencia de 15 de Noviembre de 1996, Reports 1996-V, párr. 79; *Ocalan c. Turquía*, supra nota 53, párr. 218 y *Tomasi v. France*, Sentencia de 27 de agosto de 1992, párr. 115.

[70] Corte IDH, *Caso Cantoral Benavides*, supra nota 4, párr. 103.

[71] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Castillo Petruzzi y otros*, supra nota 53, párr. 195; *Caso Neira Alegría y otros*, Sentencia de 19 de enero de 1995, Serie C No. 20, párr. 60; *Caso "Instituto de Reeducación del Menor"*, supra nota 18, párr. 153.

[72] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez*, supra nota 45, párr. 123; *Caso Godínez Cruz*, supra nota 48, párr. 129 y *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales*, supra nota 48, párr. 126.

demandado de toda responsabilidad internacional" [73], lo que ha ocurrido en numerosas ocasiones [74].

En el presente caso, la Comisión sustenta su acusación en una única prueba: las declaraciones a los medios que hicieron en agosto de 2001 cinco miembros de los Escorpiones que habían sido liberados luego de estar internados en La Ciudadela.

Sobre este punto, es útil recordar que el Tribunal ha admitido el valor probatorio de aquellos documentos presentados por las partes como prueba para mejor resolver, siempre que éstos no hayan sido controvertidos ni objetados, y que su autenticidad no haya sido puesta en duda [75]. En el *sub lite*, el Estado ha mantenido desde el momento de su publicación su más categórico rechazo a las afirmaciones contenidas en dicha entrevista.

Por ende, ante la ausencia de pruebas de relevancia para fundar la presente acusación, la Comisión podría solicitar que la Corte condene al Estado por inferencia. El Tribunal ha aplicado dicho criterio en algunas oportunidades en casos de tratos degradantes [76] y de desaparición forzada de personas [77].

[73] FIX-ZAMUDIO, Héctor. "Orden y valoración de las pruebas en la función contenciosa de la Corte Interamericana de Derechos Humanos", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el umbral del siglo XXI*, ob. cit., p. 213.

[74] Corte IDH, *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales*, supra nota 48, párr. 158; *Caso Gangaram Panday*, supra nota 35, párr. 56; *Caso Neira Alegría y otros*, supra nota 71, párr. 86; *Caso Caballero Delgado y Santana*, Sentencia de 8 de diciembre de 1995, Serie C No. 22, párr. 65; *Caso Cesti Hurtado*, supra nota 45, párr. 160 y *Caso Durand y Ugarte*, supra nota 18, párr. 79.

[75] Corte IDH, *Caso Ricardo Canese*, Sentencia de 31 de agosto de 2004, Serie C No. 111, párr. 52; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 2, párr. 50; *Caso de los 19 Comerciantes*, Sentencia de 5 de julio de 2004, Serie C No. 109, párr. 73; *Caso Molina Theissen. Reparaciones*, supra nota 31, párr. 31; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 52; *Caso Mirna Mack Chang*, supra nota 58, párr. 128; *Caso Bulacio*, supra nota 35, párr. 57; *Caso Juan Humberto Sánchez*, supra nota 35, párr. 45 y *Caso Cinco Pensionistas*, Sentencia de 28 de febrero de 2003, Serie C No. 98, párr. 84. Con relación a los documentos de prensa, la Corte ha considerado que "aun cuando no tienen el carácter de prueba documental propiamente dicha, podrían ser apreciados cuando recojan hechos públicos y notorios, que corroboren aspectos relacionados con el caso en análisis". Corte IDH, *Caso Ricardo Canese*, Sentencia de 31 de agosto de 2004, Serie C No. 111, párr. 65; *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 51; *Caso Herrera Ulloa*, Sentencia de 2 de Julio de 2004, Serie C No. 107, párr. 71 y *Caso Mirna Mack Chang*, supra nota 58, párr. 131. Estos supuestos claramente no se verifican en el presente caso.

[76] Así, en el caso Cantoral Benavides, por ejemplo, el Tribunal condenó a Perú por haberle inferido al detenido un trato inhumano y degradante, basándose en que el hecho de haber detenido ilegalmente al señor Cantoral Benavides configuró una conculcación a su integridad psíquica y moral, y de ello es posible inferir, aun cuando no mediaran otras evidencias al respecto, que el trato que la víctima recibió durante su incomunicación fue inhumano y degradante. Corte IDH, *Caso Cantoral Benavides, supra* nota 4, párrs. 83, 84 y 89; *Caso Maritza Urrutia, supra* nota 4, párr. 87; *Caso Juan Humberto Sánchez, supra* nota 35, párr. 98; *Caso*

Sin embargo, como advierte el presidente de esta Corte, García Ramírez, si bien "en casos como la desaparición forzada, el Estado se halla mejor dotado para asumir la función de probar lo que niega, que el particular para acreditar lo que afirma (...), ni siquiera esta experiencia frecuentemente corroborada debiera llevar a la adopción de una regla inmutable: es posible aceptar la eficacia general del principio, no así su aplicabilidad universal" [78].

De lo expuesto en los párrafos anteriores se desprende claramente que, en los casos mencionados, las circunstancias eran muy distintas a las del *cas d'espèce*. Por ende, el Estado entiende que no se lo puede condenar por inferencia.

Empero, la Comisión podría argumentar, interpretando el art. 24 del Reglamento, que aunque tiene facultades para realizar investigaciones y recoger elementos probatorios, en la práctica depende, para poder efectuarlas dentro de la jurisdicción del Estado, de la cooperación y de los medios que le proporcione el gobierno [79]. En el presente caso, Belor ha cooperado en todo momento con la Comisión, la cual nunca solicitó autorización para ingresar a La Ciudadela, ni realizó ninguna investigación *in loco* con el fin de identificar a los

---

Bámaca Velásquez, supra nota 4, párr. 150 y *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri, supra* nota 4, párr. 108.

[77] Así, en los "casos hondureños", como los denomina el magistrado A. A. Cançado Trindade en su voto razonado del caso Gangaram Panday [Corte IDH, *Caso Gangaram Panday. Excepciones Preliminares,* supra nota 35, voto razonado del Juez A. A. Cançado Trindade, párr. 4], la Corte manifestó que "la prueba indiciaria o presuntiva resulta de especial importancia cuando se trata de denuncias sobre desapariciones, ya que esta forma de represión se caracteriza por procurar la supresión de todo elemento que permita comprobar el secuestro, el paradero y la suerte de las víctimas". Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez,* supra nota 45; *Caso Godínez Cruz,* supra nota 48, párr. 137 y *Caso Blake,* Sentencia de 24 de enero de 1998, Serie C No. 36, párr. 49. Es más, la Corte Interamericana ha expresado reiteradamente que "en casos de desaparición forzada la defensa del Estado no puede descansar en la imposibilidad del demandante de allegar prueba al proceso, dado que, en dichos casos, es el Estado quien detenta el control de los medios para aclarar los hechos ocurridos bajo su jurisdicción y por ello se depende, en la práctica, de la cooperación del propio Estado para la obtención de las pruebas necesarias". Corte IDH, *Caso Bámaca Velásquez,* supra nota 4, párr. 152; *Caso Cantoral Benavides,* supra nota 4, párr. 55; *Caso Neira Alegría y otros,* supra nota 71, párr. 65; *Caso Gangaram Panday,* supra nota 35, párr. 49; *Caso Godínez Cruz,* supra nota 48, párrs. 141 y 142 y *Caso Velásquez Rodríguez,* supra nota 45, párrs. 135 y 136.

[78] Corte IDH, *Caso Bámaca Velásquez,* supra nota 4, voto razonado concurrente del Juez Sergio García Ramírez, párr. 33.

[79] Abreu Burelli, Alirio, "La prueba en los procesos ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el umbral del siglo XXI,* ob. cit., p. 123; Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez,* supra nota 45, párr. 136; *Caso Godínez Cruz,* supra nota 48, párr. 142; *Caso Neira Alegría y otros,* supra nota 71, párr. 65; *Caso Gangaram Panday,* supra nota 35, párr. 49; *Caso Cantoral Benavides,* supra nota 4, párr. 55 y *Caso del Caracazo. Reparaciones (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos),* supra nota 59, párr. 56.

internados en la Ciudadela y comprobar los supuestos malos tratos a los que serían sometidos [80].

La importancia de dicho mecanismo de control fue destacada por el magistrado Cançado Trindade, cuando afirmó que en caso de modificar el acceso de los individuos ante la propia Corte (*jus standi*), la Comisión retendría como funciones la realización de misiones de observación *in loco* y la elaboración de informes [81].

Si bien este Tribunal ha manifestado que "este instrumento de comprobación de hechos está sujeto a la apreciación discrecional de la Comisión para acordarlo de oficio o a petición de las partes" [82], la misma Comisión expresó que la investigación *in loco* "debe ordenarse en los casos graves y urgentes" [83]. Así, la práctica de la Comisión indica que en numerosas ocasiones ésta se trasladó a

[80] Santoscoy sostiene que "las observaciones *in loco* tienen un gran valor porque permiten a la Comisión corroborar en el terreno mismo las denuncias recibidas a través de testimonios de las víctimas o sus familiares [...] en particular, investigando si los detenidos han sido objeto de torturas y maltrato físico". SANTOSCOY, Bertha, "Las visitas *in loco* de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el umbral del siglo XXI*, ob. cit., pp. 617 y 619. Asimismo, Vargas Carreño recuerda que una actividad que la Comisión nunca ha dejado de cumplir durante una investigación *in loco* ha sido la de inspeccionar las cárceles y otros centros de detención y entrevistarse en privado con aquellos reos o procesados que ella solicite, así como investigar determinados hechos denunciados en una petición o comunicación que se le haya dirigido. *Cfr.* VARGAS CARREÑO, Edmundo, "Funciones de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos: Observaciones in loco e informes sobre situaciones de derechos humanos", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el umbral del siglo XXI*, ob. cit., pp. 513, 518 y 521.

[81] *Cfr.* Corte IDH, *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, voto razonado del Juez A. A. Cançado Trindade, párr. 28 y *Caso Castillo Petruzzi y otros. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 4 de septiembre de 1998, Serie C No. 41, voto concurrente del Juez A. A. Cançado Trindade, párr. 42. En igual sentido se pronuncia Vargas Carreño: "las observaciones *in loco* han constituido una de las actividades principales que la Comisión desarrolla". VARGAS CARREÑO, Edmundo, ob. cit., p. 521. Al respecto, Grossman señala que entre las medidas que la Comisión tomó en los últimos tiempos para aumentar la eficiencia del Sistema, se encuentra la mejora en su capacidad investigativa usando visitas *in loco* para obtener pruebas. *Cfr.* GROSSMAN, Claudio, "Examen de comunicaciones: Experiencia de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos", en Corte IDH, *El Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos en el umbral del siglo XXI*, ob. cit., p. 240.

[82] Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 26 de junio de 1987, Serie C No. 1, párr. 49; *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 26 de junio de 1987, Serie C No. 2, párr. 54 y *Caso Godínez Cruz. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 26 de junio de 1987, Serie C No. 3, párr. 52.

[83] Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez. Excepciones Preliminares*, supra nota 83, párr. 48; *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales. Excepciones Preliminares*, supra nota 83, párr. 53 y *Caso Godínez Cruz. Excepciones Preliminares*, supra nota 45, párr. 51.

distintos Estados para buscar información o verificar si se producen o no violaciones a los derechos humanos de personas detenidas [84].

Belor entiende que presuntas violaciones a la integridad personal, que podrían llegar a configurar casos de tortura, constituían supuestos de extrema gravedad que hubiesen justificado una investigación *in loco* por parte de la Comisión. Sin embargo, ésta no lo consideró así.

Por otra parte, la prueba más cabal de que el Estado ha garantizado la integridad personal de los internados en La Ciudadela es que permitió que el CICR tenga acceso reiterado e ilimitado a ella. Resulta inverosímil que si los internados en La Ciudadela hubieran sufrido malos tratos, éstos no los hayan denunciado ante los delegados del CICR que fueron autorizados a visitarlos. Vale la pena recordar que recibir denuncias y trasladárselas a los Estados es una de las funciones que cumple el mencionado Comité [85], y la práctica en los Estados americanos así lo demuestra [86]. En el *sub lite*, Belor desea manifestar expresamente que no ha recibido ninguna denuncia por parte del CICR.

Por último, el Estado entiende que no existe ningún elemento que permita afirmar que el señor Blanco fue sometido a interrogatorio alguno, dado que su detención y su posterior traslado a La Ciudadela ocurrió el 14 de octubre de 2001, esto es, dos meses después de la liberación de los cinco Escorpiones.

Vistos integralmente todos los elementos probatorios anteriores, Belor considera que no surgen de su evaluación indicios convincentes que le permitan a esta Corte determinar la veracidad de la denuncia según la cual los internados en La Ciudadela habrían sido objeto de torturas o tratos degradantes durante sus supuestos interrogatorios, por lo que no puede ser declarada su responsabilidad internacional.

V.8.2. El trato dispensado al señor Blanco durante su detención

Los miembros de la congregación del Templo Gir que habrían presenciado la detención del señor Blanco habrían señalado que efectivos de las fuerzas ar-

[84] Se pueden mencionar, entre otros, los casos de las personas detenidas por el Poder Ejecutivo Nacional en Argentina en septiembre de 1979 (CIDH, *Informe sobre la situación de los derechos humanos en Argentina*, Doc. OEA/Ser.L/V/II.49, doc. 19, 11 de abril de 1980), los prisioneros de la antigua Guardia Nacional de Somoza en octubre de 1980 (CIDH, *Informe sobre la situación de los derechos humanos en la República de Nicaragua*, Doc. OEA/Ser.L/V/II.53, doc. 25, 30 de junio de 1981), los refugiados haitianos en los Centros de Detención del Servicio Nacional de Inmigración en Brooklyn y en Fort Allen en junio y agosto de 1982, los prisioneros cubanos "Marielitos" en diversos centros de detención en los Estados Unidos en 1995 y 1996 y los centros penitenciarios de Venezuela en mayo de 1996.

[85] SANDOZ, Yves, "The International Committee of the Red Cross as guardian of international humanitarian law", ICRC, Geneva, 1998, pp. 22 y ss.

[86] Corte IDH, Caso *Loayza Tamayo*, supra nota 61, párr. 45.d); *Caso Mirna Mack Chang*, supra nota 58, párr. 127.d) y *Caso Lori Berenson Mejía*, supra nota 62, párr. 74.a).

madas de Belor ingresaron al Templo y lo aprehendieron, colocándole una bolsa negra sobre la cabeza y esposándolo de manos y pies.

Si bien Belor conoce que este Tribunal ha condenado a diferentes Estados por haber encapuchado a personas sometidas bajo su jurisdicción [87], en el *sub lite* la Comisión no ha aportado ningún elemento probatorio para sustentar su demanda sobre este punto [88], por lo que el Estado no violó el art. 5° de la Convención y los arts. 1° a 6° de la Convención Interamericana.

V.9. Belor no violó el art. 9° de la Convención

La Corte ha manifestado que "una ley que entra en vigor no necesariamente afecta la esfera jurídica de personas determinadas" [89]. El corolario lógico y necesario de esta distinción la ha llevado a afirmar que "en el caso de que la ley no sea de aplicación inmediata y no haya sido aún aplicada a un caso concreto, la Comisión no puede comparecer ante la Corte para someter un caso contra el Estado con base en la sola emisión de la ley. La ley que no es de aplicación inmediata es mera facultad dada a las autoridades para tomar medidas de acuerdo con ella. No representa, *per se*, violación de los derechos humanos" [90]. Por ello, el Tribunal concluyó que "no existe en la Convención disposición alguna que permita a la Corte decidir, en el ejercicio de su competencia contenciosa, si una

[87] Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez*, supra nota 45, párrs 87 y 103; *Caso Godínez Cruz*, supra nota 48, párrs. 94 y 110; *Caso de la "Panel Banca" (Paniagua Morales y otros)*, supra nota 4, párr. 66.2.b); *Caso Castillo Petruzzi y otros*, supra nota 53, párr. 192; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párrs. 63 y 85 y *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párrs. 67.f) y 110.

[88] En efecto, de los hechos del presente caso no se desprende que las persona que supuestamente habrían presenciado la aprehensión del señor Ferris Blanco hayan sido ofrecidas por la Comisión como testigos ante este Tribunal y, a diferencia de las declaraciones de los cinco miembros de los Escorpiones que habían sido liberados luego de estar internados en La Ciudadela, sus afirmaciones ni siquiera constan en una entrevista a los medios. Por lo tanto, no estamos frente ni a declaraciones testimoniales ni a una prueba documental; la Comisión sólo se basa en dichos que carecen de validez probatoria.

[89] Corte IDH, *Responsabilidad Internacional por Expedición y Aplicación de Leyes Violatorias de la Convención (arts. 1 y 2 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*. Opinión Consultiva OC-14/94 del 9 de diciembre de 1994. Serie A No. 14, párr. 41.

[90] Corte IDH, *Responsabilidad Internacional por Expedición y Aplicación de Leyes Violatorias de la Convención (arts. 1 y 2 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, supra nota 89, párr. 42; CIDH, Informe No. 48/96, Caso 11.553, 16 de octubre de 1996, párr. 28. En este sentido, la Corte Europea de Derechos Humanos sostuvo que "no es la función de las instituciones de la Convención examinar 'in abstracto' la compatibilidad de las disposiciones nacionales legislativas o constitucionales con los requerimientos de la Convención". Corte Europea de Derechos Humanos, *McCann and others*, Sentencia de 27 de septiembre de 1995, Serie A No. 324, párr. 153; *Marckx*, Sentencia de 13 de junio de 1979, Serie 17 No. 31, párr. 27; *Adolf*, Sentencia de 26 de marzo de 1982, Serie A No. 49, párr. 36.

ley que no ha afectado aún los derechos y libertades protegidos de individuos determinados es contraria a la Convención" [91].

El art. 9° de la Convención establece que "nadie puede ser *condenado* por acciones u omisiones que en el momento de cometerse no fueran delictivos según el derecho aplicable".

De la letra del citado artículo, surge con meridiana claridad que para violar el principio de legalidad se requiere que haya una sentencia condenatoria [92]. En el presente caso, el juicio al señor Blanco todavía no ha comenzado, por lo que de ningún modo se puede sostener que se ha vulnerado el principio de legalidad.

No obstante, en el hipotético caso de que el señor Blanco fuese condenado y se vulnerase el principio de legalidad, dado el carácter coadyuvante o complementario de la jurisdicción interna del Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos que establece el Preámbulo de la Convención [93], deberían agotarse todos los recursos internos establecidos por la legislación de Belor antes de acudir a un proceso internacional, lo cual es especialmente válido en la jurisdicción internacional de los derechos humanos.

[91] Corte IDH, *Responsabilidad Internacional por Expedición y Aplicación de Leyes Violatorias de la Convención (arts. 1 y 2 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, supra nota 89, párr. 49; *Caso El Amparo. Reparaciones (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Sentencia de 14 de septiembre de 1996, Serie C No. 28, párr. 60; *Caso Genie Lacayo*, Sentencia del 29 de enero de 1997, Serie C No. 30, párrs. 82-88 y 91; Corte Europea de Derechos Humanos, *De Becker*, Sentencia de 27 de marzo de 1962, Serie A No. 4, párr. 14; *Klass y otros*, Sentencia de 8 de septiembre de 1978, Serie 17 No. 28, párr. 33 y MONTIEL ARGÜELLO, Alejandro, "El derecho interno y los Tribunales Internacionales de Derechos Humanos", en Secretaría de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Liber Amicorum*, Héctor Fix-Zamudio, San José, 1998, pp. 194-199.

[92] Corte IDH, *Caso Castillo Petruzzi y otros*, supra nota 53, párr. 121; *Caso Cantoral Benavides*, supra nota 4, párr. 157; *Caso Baena Ricardo y otros*, Sentencia de 2 de febrero de 2001, Serie C No. 72, párr. 115; *Caso Ricardo Canese*, supra nota 75, párrs. 182 y 183; *Caso De la Cruz Flores*, supra nota 62, párrs. 83 y ss. y *Caso Lori Berenson Mejía*, supra nota 62, párr. 120.

[93] GROS ESPIELL, Héctor, "Responsabilidad del Estado y responsabilidad penal internacional en la protección internacional de los derechos humanos", en Secretaría de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, *Liber Amicorum*, Héctor Fix-Zamudio, ob. cit., pp. 113 y 118; Corte IDH, *Caso Velásquez Rodríguez*, supra nota 45, párr. 61; *Caso Godínez Cruz*, supra nota 48, párr. 64; *Caso Fairén Garbi y Solís Corrales*, supra nota 48, párr. 85; *Caso Gangaram Panday. Excepciones Preliminares*, supra nota 77, párr. 38; *Caso Baena Ricardo y otros*, supra nota 92, párr. 169; *Caso Las Palmeras*, Sentencia de 6 de diciembre de 2001, Serie C No. 90, voto razonado conjunto de los jueces Sergio García Ramírez, Hernán Salgado Pesantes y Alirio Abreu Burelli, párr. 4; *Caso Mirna Mack Chang*, supra nota 58, voto concurrente razonado del juez Sergio García Ramírez, párr. 72 y *Caso Tibi*, supra nota 35, voto concurrente razonado del juez Sergio García Ramírez, párr. 5.

V.10. Belor no violó los arts. 7.5, 8° y 22 de la Convención en perjuicio de Gray y Suárez

Belor considera que las acusaciones de la Comisión en torno a la situación de Gray y Suárez se resuelven en el análisis de la razonable potestad del Estado de permitir o no el ingreso o permanencia de extranjeros en su territorio [94]. Esta potestad estatal no es absoluta y debe interpretarse a la luz de los instrumentos que el Estado ha ratificado [95].

El art. 22.6 de la Convención dispone la prohibición de expulsión de los extranjeros que se hallen legalmente en el territorio, si ella no es realizada conforme a la ley. Sin embargo, las presuntas víctimas se encontraban ilegalmente en su territorio, ya que al momento del cumplimiento de la orden del Tribunal General, habían excedido en más de seis meses el término otorgado para salir del territorio.

En este sentido, el Comité de Derechos Humanos ha expresado que "los derechos establecidos en el art. 13 [96] sólo protegen a los extranjeros que se encuentren lícitamente en el territorio de un Estado Parte. Ello significa que, para determinar el carácter de esa protección, debe tenerse en cuenta el derecho nacional relativo a las exigencias en materia de entrada y estancia y que, en particular, quienes hayan entrado ilícitamente y los extranjeros que hayan permanecido más tiempo que el permitido por la ley o indicado en el permiso que se les haya extendido, no están amparados por sus disposiciones" [97]. Por su parte, la

[94] *Cfr.* Corte IDH, *Caso de Haitianos y Dominicanos de Origen Haitiano en la República Dominicana*. Medidas Provisionales solicitadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos respecto de la República Dominicana, Resolución de 18 de agosto de 2000. Serie E No. 3, considerando 4; cfr. CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto, "Reflexiones sobre el Desarraigo como Problema de Derechos Humanos frente a la Conciencia Jurídica Universal", en CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto y RUIZ DE SANTIAGO, Jaime, *La nueva dimensión de las necesidades de protección del ser humano en el inicio del siglo XXI*, 3ª edición, ACNUR/Corte IDH, San José, 2004, p. 54.

[95] La Convención Americana sobre Derechos Humanos, la Convención de Ginebra sobre el Estatuto de los Refugiados, su Protocolo Adicional de 1967 y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

[96] El texto del artículo 13 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos es idéntico en su primer párrafo al artículo 22.6 de la Convención Americana.

[97] Comité de Derechos Humanos, *Observación general No. 15 relativa a la situación de los extranjeros con arreglo al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos*, 27° período de sesiones, 1986, párr. 9. Con relación a la expulsión de extranjeros que se encontrasen legalmente en el territorio de un Estado, la única exigencia para su expulsión es que se realice en cumplimiento de una decisión adoptada conforme a la ley. CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 402. En efecto, el proyecto de Convención elaborado por la Ilustre Comisión Interamericana de Derechos Humanos en 1968, establecía que "el extranjero que se halle legalmente en el territorio de un Estado Parte en la presente Convención sólo podrá ser expulsado de él en cumplimiento de una decisión adoptada conforme a la ley, y, a menos que razones imperiosas de seguridad nacional se opongan a ello, se permi-

Asamblea General de las Naciones Unidas manifestó que "ninguna disposición de la [Declaración sobre los derechos humanos de los individuos que no son nacionales del país en que viven] se interpretará en el sentido de legitimar la entrada ni la presencia ilegales de un extranjero en cualquier Estado" [98], por lo que Belor no violó el art. 22.6 de la Convención.

Con relación a la supuesta violación del derecho de toda persona de buscar y recibir asilo, reconocido en el art. 22.7 de la Convención, Belor desea recordar que tanto Gray como Suárez durante los casi siete meses en que excedieron su estancia legal en Belor, no han pedido asilo [99]. Al respecto, la Comisión ha expresado que este derecho sólo corresponde "a quienes apropiadamente lo solicitan" [100].

No obstante ello, los Tribunales de Belor dieron un paso más allá de lo exigido, y examinaron los términos de la extemporánea petición de asilo y, en estricto cumplimiento de sus obligaciones internacionales [101], rechazaron la acción, dado que las supuestas víctimas habían sido acusadas de haber cometido el delito de toma de rehenes.

Por otra parte, el Estado entiende que la decisión adoptada para expulsar a Suárez y Gray ha respetado el debido proceso legal aplicable a estas situaciones. Así, la Comisión ha sostenido en relación con los procedimientos de expulsión o deportación de extranjeros no documentados dentro de un Estado, que dichas medidas "sólo pueden adoptarse conforme a una decisión adoptada de acuerdo

---

tirá a tal extranjero recurrir a la orden de expulsión ante la autoridad jurisdiccional competente". CIDH, *Informe sobre la labor desarrollada durante su decimonoveno período de sesiones (1 al 11 de julio de 1968, Extraordinario)*, 18 de diciembre de 1968, OEA/Ser.L/V/11.19, Anexo I, Artículo 20.5.b. Empero, el texto adoptado finalmente no estableció otras garantías que las señaladas con anterioridad. Cfr. RUIZ DE SANTIAGO, Jaime, "El Derecho Internacional de los Refugiados: Desarrollos en América latina y sus perspectivas en el nuevo milenio", en Corte IDH, *El sistema interamericano de protección de los derechos humanos en el umbral del siglo XXI*, ob. cit., p. 454.

[98] ONU. *Declaración sobre los derechos humanos de los individuos que no son nacionales del país en que viven*, adoptada por la Asamblea General en su Resolución 40/144, de 13 de diciembre de 1985, artículo 2.1.

[99] El artículo 31 de la Convención de Ginebra sobre el Estatuto de los Refugiados establece que "los Estados contratantes no impondrán sanciones penales, por causa de su entrada o presencia ilegales, a los refugiados que, llegando directamente del territorio donde su vida o su libertad estuviera amenazada en el sentido previsto por el artículo 1, hayan entrado o se encuentren en el territorio de tales Estados sin autorización, *a condición de que se presenten sin demora a las autoridades y aleguen causa justificada de su entrada o presencia ilegales*" (el destacado es propio).

[100] CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 395.

[101] Convención Internacional Contra la Toma de Rehenes, artículos 1 y 15; Resolución 1373 del Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, U.N.Doc.S/RES/1373 (2001), p.3.f) y 3.g); Asamblea General de las Naciones Unidas, A/RES/49/60, 17 de febrero de 1995, p. 2.f) y Convención Interamericana contra el Terrorismo, artículo 2.1.d)

con la ley" [102]. Por lo tanto, dado que la decisión de deportar a Gray y a Suárez fue adoptada de acuerdo con la legislación vigente, ésta no puede ser considerada arbitraria.

Por último, respecto a la supuesta violación del art. 7.5 de la Convención, la Corte ha entendido en forma constante que su contenido se refiere a la importancia que reviste el pronto control judicial de las detenciones y ha concluido, como también lo ha hecho su par europea, que "quien es privado de libertad sin control judicial debe ser liberado o puesto inmediatamente a disposición de un juez" [103]. Sin embargo, en el caso *sub judice*, dicho control fue realizado con anterioridad a la detención por el Tribunal General de Belor.

Por todo lo expuesto, Belor considera que la expulsión de Gray y Suárez se ha desarrollado de conformidad con una ley en sentido formal y respetando las garantías del debido proceso legal.

V.11. Belor no violó los arts. 11, 12, 15, 16, 21 y 24 de la Convención en perjuicio de los medios de la Congregación del Templo Gir

V.11.1. Belor no violó el art. 21 de la Convención

A la luz de la jurisprudencia de la Corte, los activos financieros de la Congregación del Templo Gir son "bienes" cuyo uso y goce están, en principio, protegido por la Convención [104].

[102] CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 402; *Informe de la Relatoría Especial de la CIDH sobre Trabajadores Migratorios y Miembros de sus Familias en el Hemisferio*, 2000, en CIDH, *Informe anual CIDH*, 2000, párr. 97.

[103] Cfr. Corte IDH, *Caso de los Hermanos Gómez Paquiyauri*, supra nota 4, párr. 95; *Caso Maritza Urrutia*, supra nota 4, párr. 73 y *Caso Bulacio*, supra nota 35, párr. 129; en igual sentido, Corte Europea de Derechos Humanos, *Brogan and Others*, supra nota 57, párrs. 58-59, 61-62 y *Kurt vs Turkey*, No. 24276/94, ECHR 1998-III, párrs. 122, 123 y 124.

[104] La Corte ha interpretado que el término bienes comprende las "cosas materiales apropiables, así como todo derecho que pueda formar parte del patrimonio de una persona; dicho concepto comprende todos los muebles e inmuebles, los elementos corporales e incorporales y cualquier otro objeto inmaterial susceptible de valor". Corte IDH., *Caso Ivcher Bronstein*, Sentencia de 6 de febrero de 2001, Serie C No. 74, párr. 122; *Caso de la Comunidad Mayagna (Sumo) Awas Tingni*, Sentencia de 31 de agosto de 2001, Serie C No. 79, párr. 144; *Caso Cinco Pensionistas*, supra nota 75, párr. 103; Corte Europea de Derechos Humanos, *Gaygusuz v. Austria*, Merits and just satisfaction, Sentencia de 16 de septiembre de 1996, párrs. 39 y 41; *Handyside v. United Kingdom*, Sentencia de 7 de diciembre de 1976, Ser. A, N° 24, pár. 29-30; *Marckx v. Belgium*, supra nota 90, párr. 27-28 y CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, p. 366. Del mismo modo, el artículo 1.1 del Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo señala que por "fondos" se entenderá los bienes de cualquier tipo, tangibles o intangibles, muebles o inmuebles, con independencia de cómo se hubieran obtenido, y los documentos o instrumentos legales, sea cual fuere su forma, incluida la forma electrónica o digital, que acrediten la propiedad u otros

Dado que el art. 1.2 de la Convención señala que para sus efectos "persona es todo ser humano", la Comisión había interpretado que sólo las personas físicas podían invocar violaciones a los derechos convencionales [105]. Sin embargo, la Corte entendió que los derechos y las obligaciones atribuidos a las personas morales se resuelven en derechos y obligaciones de las personas físicas que las constituyen o que actúan en su nombre o representación [106].

No obstante ello, la Corte reconoció que "vale hacer una distinción para efectos de admitir cuáles situaciones podrán ser analizadas por este Tribunal, bajo el marco de la Convención" [107], analizando, hasta aquí, únicamente la posible violación de derechos de sujetos en su calidad de accionistas de sociedades civiles y comerciales [108].

---

derechos sobre dichos bienes, incluidos, sin que la enumeración sea exhaustiva, créditos bancarios, cheques de viajero, cheques bancarios, giros, acciones, títulos, obligaciones, letras de cambio y cartas de crédito.

[105] Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, Sentencia de 7 de septiembre de 2001, Serie C No. 85, párr. 25; CIDH, Informe No. 10/91, *Banco de Lima – Perú*, 1991, considerandos 1 y 2 e Informe No. 39/99, *Mevopal S.A.-Argentina*, 1999, párr. 17.

[106] Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, supra nota 105, párr. 27. Ello es así, puesto que "si bien la figura de las personas jurídicas no ha sido reconocida expresamente por la Convención, como sí lo hace el Protocolo No. 1 a la Convención Europea de Derechos Humanos, esto no restringe la posibilidad que bajo determinados supuestos el individuo pueda acudir al Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos para hacer valer sus derechos fundamentales, aun cuando los mismos estén cubiertos por una figura o ficción jurídica creada por el mismo sistema del derecho". Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, supra nota 105, párr. 29. En este sentido, Barberis advierte que "si un Estado viola, en perjuicio de una persona jurídica, alguna de las disposiciones de la Convención, las personas físicas que componen la persona jurídica podrían hacer valer los derechos garantizados por aquélla". BARBERIS, Julio A., "Una reflexión sobre el artículo 1, inciso 1, de la Convención Americana sobre Derechos Humanos", en AA.VV., *Héctor Gros Espiell, Amicorum Liber*, Volume I, ob. cit., p. 84.

[107] Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, supra nota 105, párr. 29.

[108] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Cantos. Excepciones Preliminares*, supra nota 105, párr. 29. En el mencionado fallo, el Tribunal señaló que "toda norma jurídica se refiere siempre a una conducta humana, que la postula como permitida, prohibida u obligatoria. Cuando una norma jurídica atribuye un derecho a una sociedad, ésta supone una asociación voluntaria de personas que crean un fondo patrimonial común para colaborar en la explotación de una empresa, con ánimo de obtener un beneficio individual, participando en el reparto de las ganancias que se obtengan. [...] Así, existen sociedades colectivas, anónimas, de responsabilidad limitada, en comandita, etc. En todo caso, esta unión organizada permite coordinar las fuerzas individuales para conseguir un fin común superior. En razón de lo anterior, se constituye una persona jurídica diferente de sus componentes, creándose a su vez un fondo patrimonial, el cual supone un desplazamiento de cosas o derechos del patrimonio de los socios al de la sociedad, introduciendo limitaciones a la responsabilidad de dichos socios frente a terceros. En este mismo sentido, la Corte Internacional de Justicia en el *caso Barcelona Traction* ha diferenciado los derechos de los accionistas de una empresa de los de la empresa misma, señalando que las leyes internas otorgan a los accionistas determinados derechos directos, como los de recibir los dividendos acordados, asistir y votar en las juntas generales y recibir parte de los activos

Belor considera que un miembro de una corporación religiosa no obtiene de su participación en ésta beneficios económicos susceptibles de tener un valor apreciable en términos pecuniarios —como los dividendos en una sociedad comercial—, sino más bien satisfacciones de orden espiritual, esto es, la posibilidad de manifestar su religión y sus creencias y practicar su culto junto a otras personas que comparten su filiación religiosa.

En consecuencia, el Estado, al congelar los activos financieros de la Corporación del Templo Gir, no vulneró los derechos de propiedad de sus miembros ni de las personas que actúan en su representación, sino, en todo caso, su derecho a manifestar la propia religión y las propias creencias, protegido en el art. 12 de la Convención, aunque como se expondrá *infra* esto no ha ocurrido.

V.11.2. Belor no violó el art. 12 de la Convención

La Corte ha dicho que "el derecho a la libertad de conciencia y de religión permite que las personas conserven, cambien, profesen y divulguen su religión o sus creencias. Este derecho es uno de los cimientos de la sociedad democrática. En su dimensión religiosa, constituye un elemento trascendental en la protección de las convicciones de los creyentes y en su forma de vida" [109].

Belor entiende que no restringió el ejercicio del mencionado derecho, puesto que congeló determinados activos financieros, no por su pertenencia a una determinada entidad religiosa, sino porque existieron elementos de convicción suficiente para sospechar que podían servir de fuente de financiamiento a una organización terrorista. Por otro lado, no existen constancias que indiquen que los administradores del Templo Gir hayan efectivamente cerrado sus puertas como consecuencia de la medida adoptada por el Estado.

Sin embargo, el Estado considera que, si la Corte entendiese que el ejercicio del derecho en análisis ha sido restringido, tal limitación, en todo caso indirecta y mediata, se encontraría legitimada por la propia Convención. Al respecto, la Corte ha señalado que para que una restricción sea legítima, debe estar expresamente autorizada por la Convención y en las condiciones particulares en que ha sido permitida, sus fines deben ser legítimos y deben estar dispuestos por las leyes y aplicarse de conformidad con ellas [110].

---

de la compañía en el momento de su liquidación, entre otros. *Cfr.* Corte IDH, *Caso Ivcher Bronstein*, supra nota 104, párrs. 123, 125, 138 y 156; Comité de Derechos Humanos, *Comunicación No. 502/1992*, Barbados, 31 de marzo de 1994; *Comunicación No. 737/1997*, Australia, 30 de abril de 1997.

[109] Corte IDH, *Caso "La Última Tentación de Cristo" (Olmedo Bustos y otros)*, Sentencia de 5 de febrero de 2001, Serie C No. 73, párr. 79.

[110] *Cfr.* Corte IDH, *La expresión "leyes" en el artículo 30 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos*, Opinión Consultiva OC-6/86 del 9 de mayo de 1986, Serie A No. 6, párr. 17 y 18.

En primer lugar, la propia Convención autoriza las restricciones [111], tal como lo sostuvo la Corte en los siguientes términos: "el Estado debe tomar las medidas necesarias y proporcionales para que las personas que profesan públicamente sus creencias, conduzcan sus ritos y lleven a cabo su proselitismo dentro de los límites que razonablemente puedan imponerse en una sociedad democrática" [112].

En segundo lugar, la Corte ha enfatizado que sólo la ley formal tiene aptitud para restringir el goce o ejercicio de los derechos convencionales [113]. La Ley de Defensa de la Libertad satisface dicha exigencia.

En tercer lugar, las supuestas restricciones han sido necesarias en una sociedad democrática para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicas o los derechos y libertades de los demás. En efecto, la violencia desatada en Nuevo Atria se trasladó al territorio de Belor, produciéndose atentados terroristas que provocaron la muerte de muchas personas. La comunidad internacional ha reconocido que los Estados tienen no sólo el derecho sino el deber de luchar contra el terrorismo [114], y dentro del conjunto de iniciativas que Belor debía adoptar se encuentra, en particular, el congelamiento de los activos financieros sospechados de servir al financiamiento de actividades u organizaciones terroristas sin dilación alguna [115].

[111] El artículo 12.3 de la Convención Americana establece que "la libertad de manifestar las propias religiones y las propias creencias está sujeta únicamente a las limitaciones prescritas por la ley y que sean necesarias para proteger la seguridad, el orden, la salud o la moral públicas o los derechos y libertades de los demás".

[112] Corte IDH, *Caso "La Última Tentación de Cristo" (Olmedo Bustos y otros), supra* nota 109, párr. 74.c).

[113] *Cfr.* Corte IDH, *La expresión "leyes" en el artículo 30 de la Convención Americana*, supra nota 110, párr. 35. Allí la Corte definió a la ley formal como "acto normativo enderezado al bien común, emanado del Poder Legislativo democráticamente elegido y promulgado por el Poder Ejecutivo".

[114] *Cfr.* Consejo de Seguridad, Resolución 1373, UN Doc. S/RES/1373 (2001), Resolución 1377, UN Doc. S/RES/1377 (2001), Resolución 1456, UN Doc. S/RES/1456 (2003), entre otras; Asamblea General de las Naciones Unidas, Declaración sobre Medidas para Eliminar el Terrorismo Internacional, UN Doc. A/RES/49/60, Declaración Complementaria de la Declaración de 1994 sobre Medidas para Eliminar el Terrorismo Internacional, UN Doc. A/RES/51/210, entre otras; Secretario General de las Naciones Unidas, Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales en la Lucha contra el Terrorismo, UN Doc. A/50/685, A/54/439, A/56/190, A/58/266 y A/58/266, entre otros; Informe del Grupo Asesor sobre las Naciones Unidas y el Terrorismo, UN Doc. A/57/273 – S/200/875; Convención de la Organización de la Unidad Africana para Prevenir y Combatir el Terrorismo en África (Convención de Argel); Convención de los Países Árabes para la Represión del Terrorismo y Convención Interamericana contra el Terrorismo, entre otros varios instrumentos.

[115] La Asamblea General de las Naciones Unidas exhortó a todos los Estados a que "investiguen, cuando haya justificación suficiente con arreglo al derecho interno, y actuando dentro de su jurisdicción y por los conductos apropiados de cooperación internacional, el uso indebido de organizaciones, grupos o asociaciones, incluidos los que persiguen fines caritativos, sociales o culturales, por terroristas que recurren a ellos para encubrir sus propias actividades [...] y adopten medidas para prevenir y contrarrestar, mediante medidas internas apropiadas,

El Estado, mediante la sanción del art. 32 de la Ley de Defensa de la Libertad, no hizo más que adecuar su legislación interna a sus obligaciones internacionales, estableciendo que todo congelamiento de activos debía estar precedido de: a) Una rigurosa investigación que indicara que existen fundamentos razonables para sospechar que una persona física o jurídica participa en operaciones financieras con organizaciones terroristas, y b) La necesaria intervención del Tribunal General de Belor como mecanismo de control jurisdiccional previo a la adopción de tales medidas. Asimismo, se previó en forma expresa el carácter preventivo y cautelar de las medidas, limitando su vigencia al tiempo estrictamente necesario para concluir las investigaciones [116]. En tales circunstancias, cabe

---

la financiación de terroristas y de organizaciones terroristas, ya sea que se haga en forma directa o indirecta, por conducto de organizaciones que tengan además o que proclamen tener objetivos caritativos, sociales o culturales" [A/RES/51/210, 16 de enero de 1997, sección I, incisos d) y f)]. Luego, el Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, actuando bajo el capítulo VII de la Carta de las Naciones Unidas —lo cual torna obligatorias sus decisiones—, decidió que los Estados debían "congelar sin dilación los fondos y demás activos financieros o recursos económicos de las personas que cometan, o intenten cometer, actos de terrorismo o participen en ellos o faciliten su comisión; de las entidades de propiedad o bajo el control, directos o indirectos, de esas personas, y de las personas y entidades que actúen en nombre de esas personas y entidades o bajo sus órdenes, inclusive los fondos obtenidos o derivados de los bienes de propiedad o bajo el control, directos o indirectos, de esas personas y de las personas y entidades asociadas con ellos" [UN Doc. S/RES/1373 (2001)], lo cual fue reiterado en las Resoluciones 1377 (2001) y 1456 (2003). Más aún, Belor, al ser Parte del Convenio Internacional para la Represión de la Financiación del Terrorismo, en virtud de su artículo 8, debía "adoptar las medidas que resulten necesarias, de conformidad con los principios jurídicos internos, para la identificación, detección y aseguramiento o la incautación de los fondos utilizados o asignados para cometer los delitos allí previstos". Además, al ser parte de la Convención Interamericana contra el Terrorismo, el Estado debía, conforme lo establece el artículo 5°, adoptar las medidas necesarias para identificar, congelar, embargar y, en su caso, proceder al decomiso de los fondos u otros bienes que constituyan el producto de la comisión o tengan como propósito financiar o hayan facilitado o financiado la comisión de cualquiera de los delitos establecidos en los instrumentos internacionales enumerados en el artículo 2° de esa Convención, para lo cual debía utilizar como lineamientos las recomendaciones desarrolladas por el Grupo de Acción Financiera Internacional (GAFI) (artículo 4). Dicho grupo precisó los alcances de la obligación analizada en su recomendación III. *Cfr.* GAFI, *Recomendaciones especiales sobre la financiación del terrorismo,* 31de octubre de 2001; *Interpretative Note to Special Recommendation III: Freezing and Confiscating Terrorist Assets*, 31de octubre de 2001 y *Freezing of Terrorist Assets, International Best Practices*, 3 de octubre de 2003.

[116] Como sostiene Asdrúbal Aguiar, "las medidas que resultan de la actividad procesal cautelar, en efecto, no hacen otra cosa que anunciar y preparar la puesta en práctica de la garantía suprema que significa la jurisdicción, cual es la de declarar la certeza oficial del derecho que ha de ser reintegrado por virtud de su trasgresión o violación [...] En defecto de las medidas provisorias, ciertamente la administración de justicia y la posibilidad de que la responsabilidad por hechos ilícitos pueda realizarse constituirían meras expectativas". ASDRÚBAL AGUIAR, A, "Apuntes sobre las medidas cautelares en la Convención Americana sobre Derechos Humanos", en AA.VV., *La Corte y el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*, Primera Edición, Rafael Nieto Navia Editor, San José, 1994, pp. 21 y 22.

concluir que la disposición instrumentada mediante el art. 32 de la Ley de Defensa de la Libertad era necesaria para salvaguardar los otros bienes protegidos por el art. 12.3 de la Convención.

Finalmente, el congelamiento de los activos cuestionado fue llevado a cabo en un todo de conformidad con el art. 32 de la Ley de Defensa de la Libertad y con estricto apego al principio de proporcionalidad. La Corte ha señalado que dicho principio "debe respetarse no sólo en la ley que defina las restricciones sino también por las autoridades administrativas y judiciales que la apliquen. Los Estados deben garantizar que todo procedimiento relativo al ejercicio o restricción de esos derechos se lleve a cabo con celeridad y que se expliquen las razones de la aplicación de medidas restrictivas" [117].

En el *sub lite*, las autoridades reunieron fundamentos razonables para sospechar de la utilización ilegítima de los activos financieros de la Congregación del Templo Gir y, por ello, el Tribunal General de Belor, tras ponderar adecuadamente dichos fundamentos, emitió la orden hasta tanto finalizaran las investigaciones.

Por lo expuesto, Belor entiende que no violó el art. 12 de la Convención.

V.11.3. Belor no violó los arts. 15 y 16 de la Convención

Los derechos aquí analizados han sido ampliamente reconocidos como derechos tanto civiles como políticos que protegen a las personas de la interferencia arbitraria del Estado cuando eligen asociarse con otras, y son fundamentales para la existencia y funcionamiento de una sociedad democrática [118]. En este sentido, la Corte ha señalado que "la libertad de asociación es el derecho del individuo de unirse con otros en forma voluntaria y durable para la realización común de un fin lícito" [119].

Las disposiciones instrumentadas mediante los arts. 13, 14 y 32 de la Ley de Defensa de la Libertad no interfirieron en absoluto con los derechos de

[117] Corte IDH, *Caso Ricardo Canese*, supra nota 75, párr. 132.

[118] *Cfr.* CIDH, *Informe sobre Terrorismo y Derechos Humanos*, supra nota 30, párr. 359 y Comisión Europea de Derechos Humanos, *Rassemblent Jurassien + Unité v. Switzerland*, Case N° 8191, October 10, 1979, D.R. 17, at 93.

[119] Corte IDH, *La colegiación obligatoria de periodistas (arts. 13 y 29 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Opinión Consultiva OC-5/85 del 13 de noviembre de 1985, Serie A No. 5, párr. 6. Por lo señalado, "quienes están bajo la protección de la Convención tienen no sólo el derecho y la libertad de asociarse libremente con otras personas, sin intervención de las autoridades públicas que limiten o entorpezcan el ejercicio del respectivo derecho, lo que representa, por lo tanto, un derecho de cada individuo. Además, gozan del derecho y la libertad de buscar la realización común de un fin lícito, sin presiones o intromisiones que puedan alterar o desnaturalizar su finalidad". Corte IDH, *Caso Huilca Tecse*, Sentencia de 3 de marzo de 2005, Serie C No. 121, párr. 69 y *Caso Baena Ricardo y otros*, supra nota 92, párrs. 156 y 159.

reunión y asociación. La ley no prohíbe reuniones ni actividades de ninguna asociación, cualesquiera sea su naturaleza y finalidad, ni autoriza el cierre de templos religiosos, cualesquiera sean sus creencias, por lo que la pretensión de la Comisión deviene inadmisible.

Para el improbable caso de que la Corte entienda que el Estado interfirió con el pleno goce y ejercicio de aquellos derechos, ello no sería más que la consecuencia mediata e indirecta de una medida legítima a la luz de la Convención, dado que los arts. 15 y 16.2 emplean la misma fórmula de autorización de restricciones establecida en el art. 12.3 analizadas *ut supra* y así lo ha entendido la Corte [120].

V.11.4. Belor no violó el art. 11 de la Convención

La Comisión alega que el Estado efectuó injerencias arbitrarias o abusivas en la vida privada de los miembros del Templo Gir al monitorear los movimientos de sus cuentas corrientes.

Belor entiende que "el derecho a la intimidad o de la vida privada no sólo exige la protección de la vida familiar, de la identidad, de la propia imagen, de las conversaciones, y de la salud de las personas, sino también del patrimonio y de los ingresos, los cuales son considerados como elementos de la vida privada" [121].

Sin embargo, el monitoreo de los movimientos de las cuentas bancarias respondió a las obligaciones internacionales del Estado [122], se fundó en una ley en sentido formal, y se llevó a cabo de conformidad con ella y con el debido control jurisdiccional previo del Tribunal General de Belor. Al respecto, la Corte Europea de Derechos Humanos ha convalidado medidas adoptadas respecto de objetos que tienen un nivel de protección superior, en términos de privacidad e intimidad, que las cuentas bancarias [123].

Por lo tanto, el Estado entiende que el monitoreo de las cuentas en tales circunstancias no constituyó una injerencia arbitraria o abusiva en la intimidad económica de los miembros del Templo Gir.

[120] Corte IDH, *Caso Huilca Tecse,* supra nota 119, párrs. 70-72. En el caso en análisis, el Tribunal expresó que "las dos dimensiones de la libertad de asociación deben ser garantizadas simultáneamente, sin perjuicio de las restricciones permitidas en el inciso 2° del artículo 16 de la Convención".

[121] BREWER-CARÍAS, Allan R., "Consideraciones sobre el derecho a la vida privada y a la intimidad económica y a su protección", en AA.VV., *La Corte y el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*, ob. cit., p. 57.

[122] Ídem, *supra*, nota 115.

[123] *Cfr.* Corte Europea de Derechos Humanos, *Klass v. Alemania*, supra nota 91, párr. 48.

V.11.5. Belor no violó el art. 24 de la Convención

Como lo manifestó la Corte, "el principio fundamental de igualdad y no discriminación ha ingresado en el dominio del *jus cogens*" [124]. Comprometido con el respeto de dicho principio, Belor sólo establece distinciones que tienen una justificación objetiva y razonable, que no persiguen fines arbitrarios, caprichosos o despóticos [125] y que "se realizan con el debido respeto a los derechos humanos y teniendo en cuenta el principio de la aplicación de la norma que mejor proteja a la persona humana" [126].

En primer lugar, resulta útil recordar que "no toda desigualdad o distinción es ilegítima ni, por ende, discriminatoria, para cuya determinación hay que acudir a criterios más o menos objetivos de razonabilidad, proporcionalidad y justicia" [127].

Luego de los atentados realizados en Nuevo Atria y Belor, el Estado, en ejercicio de su poder soberano, no sólo está legitimado sino también obligado a establecer determinados controles migratorios [128]. Además, Belor ha puesto todo su empeño en que la ejecución de dichos controles se efectúen con la menor molestia posible para las personas involucradas [129].

Por último, la adecuación a las circunstancias históricas concretas exigió por parte del Estado algún tipo de categorización para efectuar los controles. Los ataques terroristas provinieron de un grupo extremista que se originó entre la población de la etnia corpiana de Nuevo Atria. En función de la información de inteligencia reunida, se conoce que dicho grupo cuenta con el apoyo y financiamiento de otros Estados, como así también de miembros de la sociedad corpiana de Nuevo Atria, de Belor y de otros países, por lo que la inclusión de los templos religiosos en los que se reúnen los miembros de la etnia corpiana, como así también de los Estados sospechados de colaborar con el grupo terrorista resulta, a criterio del Estado, razonable, proporcional y adecuado a las circuns-

[124] Corte IDH, *Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados*, supra nota 46, párr. 101.

[125] *Cfr.* Corte IDH, *Propuesta de modificación a la Constitución Política de Costa Rica relacionada con la naturalización*, supra nota 7, párrs. 56 y 57; *Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados*, supra nota 46, párrs. 47 y 91; Corte Europea de Derechos Humanos, *Case "relating to certain aspects of the laws on the use of languages in education in Belgium"*, Merits, Sentencia de 23 de lulio de 1968, p. 34.

[126] *Cfr.* Corte IDH, *Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados*, supra nota 46, párr. 105.

[127] Corte IDH, *Propuesta de modificación a la Constitución Política de Costa Rica relacionada con la naturalización*, supra nota 7, voto del Juez Piza Escalante, párr. 8.

[128] Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, Resolución 1373, U.N. Doc. S/RES/1373 (2001), artículo 2.g); Convención Interamericana contra el Terrorismo, arts. 7.1 y 7.2.

[129] Secretario General de las Naciones Unidas, *Protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la lucha contra el terrorismo*, 10 de octubre de 2004, A/59/404, párr. 11. Las Reglamentaciones promulgadas con arreglo a las disposiciones de la Ley de Defensa de la Libertad prevén la utilización de un escáner electrónico para la toma de huellas digitales, y de una cámara digital para los registros fotográficos.

tancias históricas concretas. Si el Estado no efectuara ningún distingo y exigiera los controles a la totalidad de su población y a la totalidad de las personas que desean ingresar en su territorio, presumiendo que ello resultara materialmente posible, se concluiría, sin lugar a dudas, que se dirige al totalitarismo.

Por todo lo expuesto, una distinción razonable, proporcional y adecuada, que tenga en cuenta, en base a estudios de inteligencia, de donde razonablemente puede esperarse la amenaza, entiende el Estado, no vulnera el principio de igualdad y no discriminación.

V.12. Belor no violó el art. 1.1 de la Convención

Belor considera que, con excepción de las violaciones a la Convención reconocidas en el apartado V.7. del presente escrito, no ha violado obligaciones internacionales ni derechos o garantías protegidas en el mencionado instrumento, por lo que tampoco ha violado el art. 1.1 de la Convención.

V.13. Medidas provisionales

Dado que las medidas provisionales tienen un carácter tanto cautelar como tutelar [130], en virtud de que la Comisión ha transmitido su preocupación ante la Corte sobre las condiciones en que el juicio del señor Blanco habría de llevarse a cabo, el Estado ha decidido que si esta Corte no llegase a pronunciarse sobre tales aspectos antes de la fecha de inicio del juicio [131], suspenderá su realización hasta que el Tribunal dicte sentencia.

V.14. Reparaciones

El Estado solicita respetuosamente a la Corte, de acuerdo al art. 63.1 de la Convención, que, atendiendo al reconocimiento de responsabilidad efectuado *ut supra*, y no obstante considerar que la sentencia de este Tribunal constituye *per*

[130] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Acevedo Jaramillo y otros.* Solicitud de Medidas Provisionales, Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 23 de noviembre de 2004, Serie E No. 1, considerando quinto; *Caso Eloísa Barrios y otros.* Medidas Provisionales, Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 23 de noviembre de 2004, Serie E No. 1, considerando sexto; *Caso de las penitenciarías de Mendoza.* Medidas Provisionales, Resolución de la Corte Interamericana de Derechos Humanos de 22 de noviembre de 2004, Serie E No. 1, considerando quinto y *Caso del Periódico "La Nación"*, Medidas Provisionales solicitadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos respecto de Costa Rica, Resolución de 7 de septiembre de 2001. Serie E No. 4, párr. 4; FÁUNDEZ LEDESMA, Héctor, "Las medidas provisionales para evitar daños irreparables a las personas en el Sistema Interamericano de Protección de los Derechos Humanos", en *Lecciones y Ensayos, Dossier: Protección Internacional de los Derechos Humanos*, Editorial Abeledo Perrot, Buenos Aires, 1996, p. 555; NIETO NAVIA, Rafael, "Las medidas provisionales en la Corte Interamericana de Derechos Humanos: teoría y praxis", en AA.VV., *La Corte y el Sistema Interamericano de Derechos Humanos*, ob. cit., p. 389.

[131] Está previsto que el juicio comience en julio del corriente año.

se una forma de reparación y satisfacción para la víctima [132], tenga en cuenta las presentes medidas tendientes a reparar a las víctimas:

a) Belor le brindará al señor Blanco la posibilidad de nombrar un abogado de su elección inmediatamente.

b) En caso de corresponder, el Estado se compromete a anular todos los actos procesales que hubieren requerido la asistencia letrada.

Con relación a las demás acusaciones de la Comisión, en razón de no haberse configurado situaciones que dieran lugar a responsabilidad internacional por parte del Estado, no puede reclamársele ningún otro deber de reparación a su cargo.

VI. Petitorio

Por las consideraciones expuestas precedentemente, el Estado solicita respetuosamente a la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos que declare admisibles las excepciones preliminares opuestas, tenga presente el reconocimiento parcial de responsabilidad efectuado en el presente escrito de contestación de demanda y declare que Belor no violó ninguna otra disposición de la Convención Americana sobre Derechos Humanos o de la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura y, en consecuencia, establezca las reparaciones apropiadas en su oportunidad.

VI.1. Declaración de violaciones

El Estado solicita que la Honorable Corte:

a) Declare que el Estado no es responsable internacionalmente por la supuesta violación a los arts. 5°, 7.2, 8°, 9° y 25 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y los artículos 1° a 6° de la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, en perjuicio del señor Blanco;

b) Declare que el Estado no es responsable internacionalmente por la supuesta violación a los arts. 1.1, 5°, 7°, 8° y 25 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos y los arts. 1° a 6° de la Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura, en perjuicio de los internados no identificados de La Ciudadela;

c) Declare que el Estado no es responsable internacionalmente por la supuesta violación a los arts. 1.1, 11, 12, 15, 16, 21 y 24 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en perjuicio de los integrantes de la Congregación del Templo Gir;

d) Declare que el Estado no es responsable internacionalmente por la supuesta violación a los arts. 1.1, 7°, 8°, 22 y 25 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, en perjuicio de Laura Gray y Robert Suárez.

[132] *Cfr.* Corte IDH, *Caso Carpio Nicolle,* supra nota 59, párr. 114; *Caso Trujillo Oroza. Reparaciones (art. 63.1 Convención Americana sobre Derechos Humanos)*, Sentencia de 27 de febrero de 2002, Serie C No. 92, párr. 118.

BIBLIOGRAFÍA

EL NUEVO PROCESO CONTENCIOSO ADMINISTRATIVO EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES

(LexisNexis, Buenos Aires, 2006)

de JUAN CARLOS CASSAGNE y PABLO ESTEBAN PERRINO

Como su título lo indica, el libro objeto de este comentario trata sobre el proceso contencioso administrativo en la provincia de Buenos Aires. A lo largo de quince capítulos, y desde la óptica del principio de la tutela judicial efectiva, consagrado expresamente por la Constitución provincial, los autores recorren con una prosa clara y didáctica los distintos aspectos involucrados en los procesos regidos por el Código Contencioso Administrativo (ley 12.008 y sus modificatorias).

Es acertado el adjetivo "nuevo" contenido en el título de la publicación, dado que la reforma constitucional de 1994, primero, y el Código, después, han producido un verdadero giro copernicano en la materia a nivel provincial. En efecto, el sistema anterior se caracterizaba por la competencia originaria de la Suprema Corte de la provincia, la utilización de un criterio orgánico para definir la función administrativa, la regla del acto previo para acceder a la justicia y una marcada condición revisora de la jurisdicción contencioso administrativa que exigía estrictamente el requisito de la congruencia con lo planteado en sede administrativa y circunscribía el ámbito de las pretensiones a las anulatorias. Por el contrario, el sistema vigente contempla la competencia de un fuero judicial especializado en la materia, utiliza un criterio material para definir la función administrativa, deja de lado el carácter revisor al permitir la intervención de la justicia en casos originados tanto por comportamientos activos como omisivos y consecuentemente regula una pluralidad de pretensiones entre la cuales la pretensión anulatoria es sólo una más. Además, relativiza el requisito del agotamiento previo de la vía administrativa.

Resulta conocido que semejante cambio debió seguir un largo derrotero para ser implementado cuando ya se encontraban ampliamente vencidos los plazos previstos por el constituyente provincial. El libro explica con detalle esa evolución y contiene un capítulo en el que se sostiene el origen hispánico del sistema judicialista argentino. A continuación analiza la competencia del fuero contencioso administrativo sin dejar supuestos fuera de su estudio. Amplio y fundado resulta el examen del concepto de servicio público en relación con la materia

contencioso administrativa y consecuentemente con la competencia de los tribunales de ese fuero. En los siguientes capítulos se tratan las distintas cuestiones referidas a la legitimación procesal, la pluralidad de pretensiones posibles en el proceso contencioso administrativo, el régimen del agotamiento de la vía administrativa, el silencio administrativo y sus efectos, el plazo para demandar, el pago previo como requisito para demandar, el amplio régimen de medidas cautelares, el trámite del proceso ordinario y de los procesos especiales y los medios de impugnación de las decisiones judiciales recaídas en juicios contencioso administrativos y, como conclusión, la temática de la ejecución de las sentencias. Cada uno de los temas señalados recibe un tratamiento preciso y acabado, con cita de la doctrina y la jurisprudencia pertinentes.

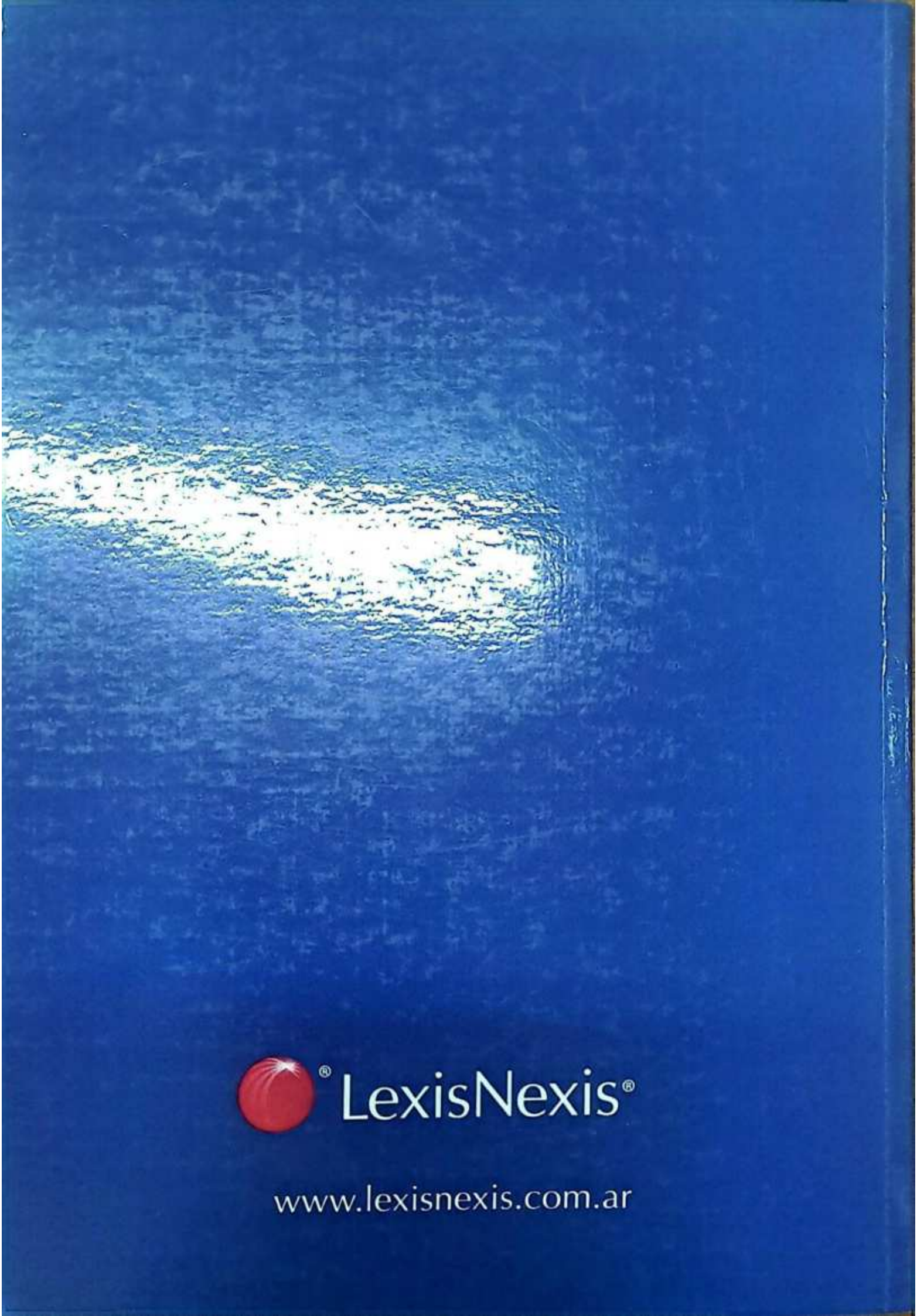
No es ocioso recordar que los autores tuvieron activa participación en el proceso de reforma descripto, como miembros de la comisión de juristas que elaboró el anteproyecto de Código y, en el caso del Dr. Cassagne, también como miembro de la comisión de juristas que analizó y propuso las modificaciones a las normas de la Constitución provincial relacionadas con el proceso contencioso administrativo.

Superada la extensa etapa de transición mencionada más arriba y encontrándose vigente el Código Contencioso Administrativo y en funcionamiento el fuero especializado competente, la aparición de esta publicación resulta oportuna en tanto comprende en un solo volumen el examen de los procesos contencioso administrativos a nivel local, facilitando de esa manera el acceso del lector interesado. Recordemos que con el fin de la competencia originaria de la Suprema Corte bonaerense, la materia contencioso administrativa ha dejado de ser una cuestión mayoritariamente atendida por abogados platenses y, por lo tanto, existe un sector importante de lectores para este libro en el interior provincial. Sirva esto para no olvidar la importancia que tiene la función de la doctrina de sistematizar, explicar y difundir las cuestiones jurídicas novedosas, contribuyendo de esa manera a mejorar nuestro Estado de Derecho.

Más allá de algunas posiciones con las que se puede disentir, estamos en presencia de una obra sólida que será sin duda de utilidad para todos aquellos letrados, funcionarios y jueces a quienes les toque en suerte demandar, defender o resolver en juicios regidos por el Código Contencioso Administrativo bonaerense.

FABIO F. SÁNCHEZ *

* Profesor de Derecho Administrativo (UBA).


LexisNexis®
www.lexisnexis.com.ar