
EDITORIAL

Iniciativas OBD

El editorial de este número ha sido reservado para poner en conocimiento de los lectores de nuestra Revista de las próximas actividades del *Observatori de Bioètica i Dret*, de la Càtedra UNESCO de Bioètica y del *Master en Bioètica y Derecho* de la Universitat de Barcelona, como entidades que dan soporte a esta Revista.

En primer lugar queremos hacerles partícipes de que el *Observatori de Bioètica i Dret* estrena página WEB con el dominio www.bioeticayderecho.ub.edu para la versión en español, el dominio www.bioeticaidret.cat para la página en catalán y el dominio www.bioethicsandlaw.es para la versión inglesa. Se trata de una renovación de la imagen y una reestructuración de la información para presentar de forma más ágil los muchos contenidos que se incluyen en la página, y con ello facilitar el acceso a los materiales de interés. Después de más de 15 años de existencia *on line*, se han adecuado las páginas del centro de investigación a una interfaz más amigable y se ha convertido en una base de datos de acceso abierto y actualizada permanentemente.

Con esta ocasión, el Observatorio inaugura un proyecto interactivo a través de la red, bajo el lema "*libertad para decidir.com*" -en el marco de las acciones de transferencia de conocimiento y divulgación científica- para colaborar en la sensibilización general en los debates típicamente bioéticos del inicio, el fin de la vida y el impacto de las nuevas tecnologías como, por ejemplo, la reproducción humana asistida. Pueden visitarlo en: www.libertadparadecidir.com, wwwllibertatperdecidir.cat, www.freedomtochoose.com. Se pretende motivar a las personas para que se impliquen en cuestiones que afectan al propio proyecto vital y, asimismo, fomentar una ciudadanía informada en una sociedad que ha de progresar en democracia deliberativa.

La nueva página web coincide también con la creación de una página de la colección de libros del OBD y la cátedra UNESCO de Bioética que lanza la editorial Aranzadi- Thomson Reuters- Civitas. La colección, iniciada en 2009, cuenta ya con nueve volúmenes a cargo de especialistas del grupo y del contexto internacional de las redes que el OBD coordina. Está disponible en www.bioeticayderecho.ub.edu/publicaciones y asimismo en www.tienda.aranzadi.es/aranzadi/landing/bioetica/bioetica.aspx.

Finalmente, la Càtedra UNESCO, dando continuidad al programa de becas instituido en memoria de los profesores Josep Egozcue y Ramón Valls -que fueron figuras señeras e irremplazables para el grupo- abre una nueva convocatoria de becas de matrícula para cursar la XVI edición del *Master en Bioètica y Derecho*, de la UB. Las Bases y procedimiento para el envío de solicitudes se encuentra o esta disponible en www.bioeticayderecho.ub.edu/becasUNESCObioeticaUB13. El Master está asociado al programa de ética y de capacitación para miembros de comités de ética de UNESCO. La nueva edición dará comienzo en octubre de 2013, tendrá una duración de dos años académicos adaptado a 120 créditos ECTS; la metodología es flexible, adaptada a las necesidades de cada alumno ya que se desarrolla en versiones semipresencial y a distancia. Se trata de un máster de carácter laico, interdisciplinar y plural, que toma como marco para la reflexión y la resolución de los conflictos el respeto a los derechos humanos reconocidos y hace énfasis en la formación y la argumentación; permite adquirir una formación interdisciplinar y generar una sólida red de contactos con proyección en el ámbito de la bioética en

distintos campos. Su mejor aval son los alumnos ya titulados, que por el *expertise* adquirido junto a su perfil y competencias se han integrado en comités de ética de distinta tipología y ámbitos: asistencial, de investigación e incluso de asesoramiento a la Administración, en el contexto español, europeo y latinoamericano.

Confiamos en que estas iniciativas y noticias sean de su interés y les invitamos a leer el número de la Revista que tienen en sus pantallas.

ARTÍCULO

Asedio compasivo: los vericuetos del cuidar¹

MARÍA CASADO *

M^a JESÚS BUXÓ *

¹ Este artículo resume las conclusiones de un trabajo más amplio llevado a cabo por las autoras por encargo de la Corte Suprema de México, a lo largo del primer trimestre de 2012, dentro del contexto de las relaciones entre género y bioética.

* Dra. María Casado. Catedrática de Universidad. Directora del Observatori de Bioètica i Dret y titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. Creadora y directora del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona. mariacasado@ub.edu

* Dra. M^a Jesús Buxó. Catedrática de Antropología Cultural. Investigadora del Observatori de Bioètica i Dret y miembro de la Cátedra UNESCO de la Universitat de Barcelona. Profesora del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona. buxomj@ub.edu

Índice

El diagnóstico precoz de Alzheimer y otras demencias seniles
El periodo ventana
Cuidar <i>versus</i> Asediar
La banalidad del mal
Inquietudes finales
Bibliografía

Resumen

Es un hecho reiteradamente constatado que la población de nuestras sociedades está envejeciendo y se prevé que esta tendencia seguirá aumentando de forma exponencial en los próximos años. Este tramo de la población requiere y requerirá de atenciones muy especiales que imponen a los cuidadores una carga dura; también es sabido que dicha tarea recae generalmente sobre las mujeres de la familia, y por tanto debería hablarse con más propiedad de cuidadoras. Asociado al aumento de la media de edad, una de las enfermedades que más impacto ocasionan - precisamente por los cuidados específicos que requiere y el largo lapso de tiempo con que cursa- es la enfermedad de Alzheimer que lleva camino de convertirse en uno de los más graves problemas de salud pública mundiales. Actualmente carece de cura y no se vislumbra que a corto-medio plazo se puedan conseguir terapias que hagan revertir la enfermedad, no obstante existen prometedores fármacos que se encaminan a enlentecer la evolución de los síntomas. Donde se han logrado mayores avances es en el diagnóstico precoz de la enfermedad y en este campo se están llevando a cabo grandes esfuerzos en investigación; pese a estos avances diagnósticos, la causa de la mayor parte de los casos de Alzheimer es desconocida, si bien hay acuerdo en que su desarrollo requiere la interacción de diversos factores -endógenos y exógenos- lo que la convierte en una enfermedad de etiología compleja y en la que existe un largo periodo ventana entre la detección de la enfermedad y la aparición de los síntomas. Este hecho nos ha llevado a detectar en este período la existencia de un problema bioético relevante ligado a los cuidados que es el núcleo central de este trabajo.

Palabras clave: vulnerabilidad, Alzheimer, diagnóstico precoz, autonomía, abuso, Derechos Humanos.

Abstract

Alzheimer's is on the way to becoming one of the world's most serious health care problems. Associated with the rising average age of the population, it is one of the diseases with the highest impact particularly on both persons affected by it, their close relatives and the health system and, in

general, the whole of society. There is currently no cure for this disease and the speed of its development remains unknown although a long period of opportunity between detecting the disease and the onset of the first symptoms has been noticed. So the greatest efforts in research and discoveries have focused on detecting the disease at an early stage. This leads us to observe the existence of a major bioethical problem in this period linked to health and family care which concerns the autonomy, privacy and dignity of persons detected. Abuse can be committed at home, in care homes and hospitals, but how this is done in one place or the other differs, so additional variables to already established protocols regarding abuse in hospitals and Ethics Care Committees have to be considered, such as compassionate harassment.

Key words: vulnerability, Alzheimer, early diagnosis, autonomy, abuse, Human Rights.

El diagnóstico precoz de Alzheimer y otras demencias seniles

La enfermedad de Alzheimer lleva camino de convertirse en uno de los más graves problemas de salud pública mundiales. Asociada al aumento de la media de edad en la población es una de las enfermedades que más impacto ocasionan en la persona que la padece, en la familia que la rodea, en el sistema sanitario entendido de forma amplia y, en general, en toda la sociedad. Actualmente carece de cura, aunque existen prometedores fármacos que se encaminan a enlentecer la evolución de los síntomas. Sin embargo, donde se han concentrado los esfuerzos en investigación y se han logrado mayores avances es en el diagnóstico precoz de la enfermedad. Pese a todo, es desconocida la causa de la mayor parte de los casos de Alzheimer así como el ritmo de su proceso de desarrollo; se constata que existe un largo periodo ventana entre la detección de la enfermedad y la aparición de los síntomas.

Este hecho nos ha llevado a observar en este período la existencia de un problema bioético relevante ligado a los cuidados que es el núcleo central de este trabajo aunque es sabido que son muchas las consideraciones que, en el marco de la Bioética, se presentan y debaten desde hace años a propósito del Alzheimer². Algunas de ellas resultan ser problemas propios de la geriatría en general; otras se constituyen como cuestiones específicas que atañen a la autonomía, la intimidad y la dignidad de las personas que reciben un diagnóstico precoz, y que conlleva la puesta en marcha de la atención sanitaria y familiar.

Es un hecho que en el entorno asistencial y en el domicilio se pueden producir diversos tipos de conductas lesivas para aquellos a los que se cuida; de ahí que efectivamente, en los hospitales ya existan "protocolos de abusos" y desde los Comités de ética asistencial se propicie que el personal sanitario sea especialmente diligente en su detección y erradicación. En estos protocolos se analiza quienes son susceptibles de sufrir abusos, se establecen planes de actuación y se define qué se considera una persona vulnerable. La dificultad para detectarlos está condicionada por el propio anciano que no se atreve a manifestarlos si se producen en el entorno familiar -o tiene dificultades para expresarse- y también porque

² Hace más de diez años, desarrollamos un proyecto de investigación sobre las implicaciones bioéticas de la detección de genes asociados a la enfermedad de Alzheimer, financiado por el Plan Nacional de I+D del estado español, cuyo resultado nos permitió establecer pautas para enfocar los problemas aparejados al diagnóstico de esta enfermedad que, aun hoy, pueden ser valiosas como antecedentes; en especial para todo aquello que se refiera a la detección y evitación de abusos a quienes se hubiere detectado la enfermedad. Nuestro Proyecto de investigación recomendaba establecer medidas encaminadas a la garantía de una atención digna y no discriminatoria por razones de edad y pronóstico. Entre ellas, la implementación de los Comités de ética en las instituciones geriátricas y en la asistencia primaria, ya que la supuesta incompetencia del anciano facilitaba que en estos ámbitos se perpetuasen modelos paternalistas, sin tener suficientemente en cuenta los valores e intereses de cada persona y su dignidad específica.

Proyecto de Investigación PB-0987 "Derecho y Alzheimer: implicaciones jurídico políticas, éticas y sociales de la detección de genes asociados a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias seniles", concedido por el Ministerio de Educación y Cultura y desarrollado por los miembros del Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic de la Universitat de Barcelona, investigadora principal del proyecto M. Casado. Los principales resultados de este trabajo fueron publicados en el libro *El Alzheimer: problemas éticos y jurídicos*, coord. M. Casado, VV.AA., Ed. Tirant Lo Blanch, 2002.

el personal sanitario suele estar poco entrenado para ello. Los abusos pueden perpetrarse en el domicilio familiar, en las residencias de ancianos y en el medio hospitalario, pero las formas en que se llevan a cabo en uno u otro lugar son distintos. Pueden ser de tipo físico, verbal y, aún más frecuentemente, de tipo emocional, abandono, infantilización, o de tipo financiero, entre otros. Para disminuirlos deben abordarse medidas de tratamiento para los casos en que ya se hayan producido -rompiendo el silencio, escuchando a las víctimas para ayudarles a recuperar la confianza y autoestima, determinando incluso si existe responsabilidad jurídica- y medidas sociales encaminadas a su prevención. En una sociedad centrada en la autonomía de las personas, estas circunstancias pueden parecer extremas, pero la realidad es que la realidad es que son frecuentes y muestran resultan frecuentes en ciertas situaciones la vulnerabilidad³ de los ancianos dependientes y con trastornos cognitivos, que requieren apoyo y vigilancia para que no se lesionen sus derechos⁴.

El periodo ventana

Actualmente, en lo que se refiere a las demencias seniles, los intereses de la investigación se orientan a conseguir diagnósticos precoces, aunque esto suponga investigar con un elevado número de personas sanas entre los que destacan los miembros jóvenes de las familias de los enfermos⁵. Quizás por tres razones, la más dura es relativa a que de momento es lo único o lo mejor que la investigación es capaz de conseguir, otra es que esto encaja con una lógica de la anticipación inescapable propia del pensamiento hipotético deductivo y, por último, que en la ideología cultural occidental tiene correlatos en la sabiduría popular del vale más prevenir que curar, y que hoy entra de pleno en la cultura de la juventud dominante. Nada nuevo como ideal si miramos la historia de la humanidad que siempre ha buscado fórmulas para conseguir la eterna juventud aunque actualmente la idea de parecer o mantenerse joven invade todos los estilos de vida, lo cual hace que la longevidad de la población preocupe y oriente investigaciones y tratamientos terapéuticos y regenerativos con el fin de mantener y perfeccionar el potencial corporal y, si es posible, demorar el envejecimiento.

En este escenario, el gran motor ideológico y económico que impulsa el sistema de salud y la definición de bienestar -sin dejar de lado los réditos que la cronicidad del reumatismo, el colesterol y las disfunciones vasculares aportan-, enfoca ahora una demencia degenerativa primaria, el Alzheimer. Tanto

³ Véanse los comentarios al Artículo 8 de la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco* -Vulnerabilidad humana e integridad personal-: "Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da Unesco desde uma perspectiva Latino-americana", *Jussara de Azambuja Loch, Gabriel Chito Gauer y Joaquim Clotet* PUCRS, así como "Vulnerabilidad: la metáfora de las capas" *Florencia Luna*, FLACSO; ambos en *Casado, M. Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009.

⁴ Véase "Sobre l'atenció a la gent gran dependent a Catalunya", *Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya* nº 17. 12 de febrero de 2004, www.sindicgreugescat.org.

⁵ Véase, a modo de ejemplo, la página web de la Fundación Pascual Maragall www.fpmaragall.org y, muy específicamente, el "Estudio ALFA" allí auspiciado: www.alfaestudi.org.

se ha popularizado en los medios de comunicación de toda índole que ha impactado en la opinión pública para exhibir casos ejemplarizantes y ha entrado de pleno en el acervo popular aludiéndose al mismo para disculpar un olvido o cualquier otra carencia asociada a la edad y la memoria.

La investigación del Alzheimer permite saber cada vez más sobre esta enfermedad y las disfunciones que se generan por la pérdida estructural de tejido cerebral y el deterioro cognitivo⁶ y es posible diagnosticarla en fases muy iniciales e incluso presintomáticas; por ello cada vez más personas para detectarla llevan a cabo análisis genéticos y clínicos a la primera señal de alarma o inclusive antes, temerosos de padecerla. El incremento en número de diagnosticados es notable: unos 500.000 en España según la Confederación española de familias de enfermos de Alzheimer y otras demencias, y la estimación de 1.200.000 para el 2025⁷, cuya prospectiva mundial para el 2050 es de unos cien millones de personas⁸.

Son ingentes las investigaciones para conseguir tratamientos, y aunque en menor escala, también los estudios sobre la atención de este nuevo protagonista del envejecer. Sin embargo, el resultado que más rinde no son las terapias para curar o mejorar las condiciones de esta enfermedad, sino los progresos en el diagnóstico y la detección precoz. El diagnóstico puede ser genético, con todas las implicaciones que ello conlleva; pero, además, puede llevarse a cabo mediante pruebas clínicas diversas -tales como TACs, PETs y otras pruebas- y se acompañan de test psicológicos complejos que someten a la persona en trance de ser diagnosticada a un elevado estrés y a inconvenientes sobre los que no suele ponerse atención inmersos en el proceso creciente de medicalización que todo diagnóstico conlleva pero que consideramos deberían ser cuidadosamente valorados antes de acometer su inicio.

Es interesante tener en cuenta que es posible detectar cambios significativos de la función cognitiva incluso 12 años antes del diagnóstico clínico -sintomático- de la enfermedad. El empeoramiento de la fluidez verbal semántica constituye un signo de declive cognitivo detectable entre los primeros síntomas inespecíficos de una enfermedad -EA prodrómica-, y precede a alteraciones que se pueden detectar diversos test que ponen de manifiesto las fases ya clínicas pero aun precoces de la enfermedad. Más adelante, entre 10 y 8 años antes de que se instauren definitivamente los síntomas claros de la enfermedad, se van produciendo cambios significativos en el pensamiento abstracto verbal y en la memoria visual inmediata. Los estudios señalan que "...las quejas subjetivas de empeoramiento cognitivo y los primeros síntomas en el estado de ánimo aparecen 7-8 años antes del diagnóstico clínico. Por último, 5 años antes del diagnóstico parecen existir cambios significativos en la capacidad de realización de algunas actividades funcionales complejas como el uso del teléfono, del transporte público o de las finanzas. El deterioro clínico significativo de la función cognitiva, emocional y funcional se produce unos 3 años antes

⁶ El final del desarrollo de la enfermedad es de tal alcance que se la incluye entre las demencias, pero existe una larga fase previa de la enfermedad durante la cual se producen cambios en el cerebro -atribuibles a la enfermedad- sin que el sujeto que la padece presente síntomas o signos clínicos evidentes.

⁷ Confederación española de de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, [ref. de 10 de abril de 2012] página web: www.ceafa.es.

⁸ Khachaturian, Z. S., et al. (2009), Creating a transatlantic research enterprise for preventing Alzheimer's disease, *Alzheimers Dement*, 5(4), 361-366.

del diagnóstico de la demencia"⁹. También existen evidencias de la disminución en el rendimiento de la memoria episódica lo cual hace su aparición entre 6 y 8 años antes del diagnóstico, y se puede constatar que el empeoramiento en el recuerdo diferido es el primer síntoma de declive cognitivo¹⁰. Así, para la detección precoz de los problemas de memoria asociados a la EA, es importante la utilización de diversos test de cognición y variables asociadas¹¹ así como pruebas que permitan la evaluación de los distintos tipos de memoria¹².

En este contexto, el Alzheimer nos coloca ante la evidencia de que la medicina curativa tiene límites y de que hay procesos patológicos que, aunque no puedan ser curados, sí deben ser tenidos en cuenta para que se pueda ofrecer al enfermo atención integral y la mayor calidad de vida posible. A nuestro entender, el diagnóstico precoz hace avanzar el proceso de medicalización y adelantar el paso de convertir al ciudadano en paciente objeto de cuidados. Anticipación diagnóstica que, de ser hecha, debería estar precedida por un proceso de información, consentimiento y consejo, previo y especialmente cuidadoso para que garantizase que quienes se someten a estas pruebas precoces¹³, pudiendo aun decidir por sí, no resulten disminuidos no ya por la enfermedad -que indudablemente aparecerá cuando corresponda- sino por el propio procedimiento emprendido que en el devenir habitual y "natural" conlleva medicalización y claudicaciones.

En pro del diagnóstico precoz, algunos estudios afirman que los fármacos no curan, pero la intervención farmacológica en las fases iniciales puede modificar el curso o la "historia natural de la

⁹ Véanse los trabajos de Blesa, R., M. Pujol, M. Aguilar, P. Santacruz, I. Bertran-Serra, G. Hernandez, J. M. Sol, and J. Pena-Casanova (2001), Clinical validity of the 'mini-mental state' for Spanish speaking communities, *Neuropsychologia*, 39 (11), 1150-1157.

¹⁰ Backman, L., S. Jones, A. K. Berger, E. J. Laukka, and B. J. Small (2005), Cognitive impairment in preclinical Alzheimer's disease: a meta-analysis, *Neuropsychology*, 19 (4), 520-531, un meta-análisis sobre las alteraciones cognitivas en la etapa prodrómica de la enfermedad.

¹¹ Ejemplo de los test a que nos referimos son: *Clinical Dementia Rating*, que permite evaluar clínicamente memoria, orientación, razonamiento, solución de problemas, actividades de la vida diaria, aficiones y cuidado personal. El *Mini-Mental state Examination*, que consiste en una evaluación breve de las capacidades cognitivas mediante preguntas sobre orientación temporal y espacial, registro mnésico, atención, cálculo, recuerdo, lenguaje y praxis. El *Free and Cued Selective Reminding*, que permite valorar la capacidad de la memoria verbal tras un procedimiento de aprendizaje controlado. Y el *Trail Making Test*, que evalúa procesos ejecutivos simples, como la atención selectiva y la secuenciación visomotora, así como procesos complejos, como la flexibilidad cognitiva.

¹² La memoria semántica se refiere al archivo general de conocimiento conceptual y fáctico, no relacionado con ninguna memoria en particular, que una persona posee; muestra el conocimiento del mundo, de las personas y de las cosas y su significado. Es un sistema distinto del de la memoria episódica y, de hecho, se puede perder memoria de acontecimientos y mantener la memoria de conceptos. La memoria episódica es el sistema de memoria que se utiliza para recordar experiencias personales enmarcadas en el propio contexto, como lo que se hizo el día anterior.

¹³ Nótese que tales diagnósticos precoces a veces pretenden encontrar meramente factores de riesgo, lo que, en enfermedades de etiología tan compleja, equivale a "buscar una aguja en un pajar" pero conllevan necesariamente que el diagnosticado entre en la cadena del sistema médico.

enfermedad", y, en concreto, con la entrada de fármacos específicos ¹⁴ se obtienen beneficios sintomáticos y paliativos sobre la cognición y la actividad funcional, lo cual permite retrasar síntomas y conseguir un deterioro cognitivo menor que los no tratados. (Boada, 2002 y 2004). En el ámbito de la estimulación cognitiva y la asociación con actividades de ocio -como leer, escribir, participar en grupos, jugar, tocar instrumentos, crucigramas,...- se afirma conseguir una mejoría en la capacidad intelectual, autonomía y bienestar siempre y cuando sean aplicados desde el inicio de la enfermedad; en particular por la dificultad de integrar estas terapias con posterioridad. Extensivamente, estas ventajas y beneficios en mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible y mitigar la dependencia, redundan en beneficio del núcleo cuidador que hace que la carga del cuidar sea más llevadera (Boada y Tárraga, 2004).

Estos mismos informes, no obstante, advierten que faltan más estudios y datos comparativos para discutir el beneficio del tratamiento farmacológico en la activación de las neuronas así como en las terapias de aprendizaje de habilidades y la estimulación cognitiva y así conseguir una mayor o menor mejoría transitoria. Señalan, asimismo, la conveniencia de refinar las metodologías de medición de los datos especialmente en la evaluación de la implementación de las técnicas y actuaciones y con ello demostrar el valor potencial de la rehabilitación cognitiva -y otros métodos psicosociales -como coadyuvante del tratamiento farmacológico. Y, en esta dificultad contribuye el hecho que no hay dos enfermos de Alzheimer idénticos, lo cual obliga a tener en cuenta las variaciones individuales de la persona, sus genes y su educación, su carácter y personalidad, sus traumas y frustraciones, sus logros y vivencias, sus amores y desamores, su entorno familiar, laboral y social. De no tener en cuenta todo esto, y si las tareas de estimulación son inadecuadas, se pueden producir crisis de "desconfianza y reacciones de rechazo y frustración" (Boada, *idem*. 39).

Sin duda, en este ámbito de la atención se reconoce que hay que elaborar nuevos modelos de actuación, de ahí que se desarrollen nuevas especialidades en salud pública, así como se impulsen fundaciones y asociaciones que realizan grandes esfuerzos por clarificar las bases biomédicas y culturales de la enfermedad así como identificar sus necesidades y problemas. Atender y cuidar constituyen bondades cuyo correlato bioético en términos de beneficencia se sustentan en una ética de la justicia y la imparcialidad en la atención del sistema sanitario y en una ética del cuidar cuyo referente es la sensibilidad moral natural asociada a las virtudes de lo que se define canónicamente como femenino y maternal.

Y es precisamente aludiendo a esas bondades, que consideramos que el diagnóstico precoz entra en una zona de grises y de límites imprecisos que requieren una reflexión añadida por la aparición de fenómenos de carácter negativo relativos a un doble filo del cuidar que puede conducir a la vulneración de derechos.

En el intervalo, entre la detección de la enfermedad -aun prácticamente asintomática- y su manifestación definitiva, el diagnóstico infausto promueve la aplicación de protocolos de actuación que - aunque entendidos como mecanismos de prevención tan pronto se reconocen los primeros síntomas- pueden tener efectos perjudiciales en el bienestar del afectado. Entrar en la atención protocolizada del

¹⁴ Los IACE son fármacos específicos, considerados sintomáticos y paliativos, no curan pero algunos autores indican que pueden modificar el curso natural de la enfermedad (Boada, 2004).

sistema sanitaria implica seguir unos parámetros cuya estandarización no tiene en cuenta la complejidad que se genera en las actividades, además, de los conflictos en el sistema familiar (Buxó, 2002), ni tampoco los vericuetos en la reelaboración de la identidad del diagnosticado entre recursos propios e imposiciones ajenas. Poco se sabe sobre la actividad de las neuronas y los sentimientos sometidos al stress de la información del diagnóstico precoz y que pueden ser los que inducen a las reacciones de frustración, apatía, aislamiento, irritabilidad, ansiedad y depresión. Y todavía menos de la etnografía cotidiana de los diagnosticados que pasan a ser sujetos pacientes de un sistema de restricciones sanitarias y familiares.

Paradójicamente, esa anticipación del diagnóstico que parece aportar ventajas al tratamiento de esta enfermedad progresiva, también produce desventajas pues, una vez advertida e informada, la persona y su espacio vital quedan reclasificados en el sentido foucaultiano de biopolitizar su cuerpo y su mente. A modo de inciso quedaría en el aire la pertinencia de este diagnóstico precoz, qué calidad de vida tendría la persona que no supiera de su estado, y cuán distinto sería su bienestar en otras condiciones de vida. Podría pensarse en la ruralidad de un pueblo donde la percepción de la disminución se nota menos debido a la combinatoria familia-vecinos, formas laborales y sistema de valores en que priva el respeto a la ancianidad sin importar los olvidos, la lentitud y otras incapacidades propias de la edad.

No es de extrañar, pues, que la anticipación agudice el sufrimiento del diagnosticado al quedar sometida su conciencia a la irreversibilidad del proceso, la imprecisión de la temporalidad y a los vericuetos de una identidad que cada vez más esta referenciada en los demás. Y en ese intervalo es donde se amplifica la vulnerabilidad que damos en denominar asedio compasivo.

Cuidar *versus* Asediar

En pro de una sociedad que busca asegurar el confort del individuo, de su salud como un signo de logro, bienestar y perfección, el diagnóstico precoz se entiende que contribuye a garantizar ese ideal. No solo se inicia el tratamiento terapéutico sino que se aporta una información de la cual es dueño el diagnosticado y que -como se ha dicho- le permite ejercer su autonomía antes de la pérdida de la personalidad, para arreglar sus papeles y expresar sus voluntades respecto a cómo quiere que sea su tratamiento y final. Sin embargo, no parece tenerse en cuenta que, una vez se diagnostica la enfermedad de Alzheimer y se informa al enfermo y a la familia, empieza un periodo anómalo que afecta la identidad del diagnosticado doblemente presionado porque se instaura un proceso irreversible y entra en una categoría que, por incipiente que sea su condición, se enmarca en el sistema clasificatorio de las demencias neurodegenerativas. Así pasa a ser una entidad marcada por una redefinición medicalizada de su cuerpo y mente, que no solo conmueve o perturba las conductas de su entorno familiar sino que, socialmente, inicia el trayecto de las personas discapacitadas.

Es, pues, de interés bioético atender esta fase de anticipación donde la vulnerabilidad potencial del diagnosticado es incremental por dos razones: una, el peso de la movilización de todos los agentes de la atención y el cuidado que disponen de tratamientos, protocolos, consejos, recomendaciones sobre cómo actuar con el ya paciente quien ve transformados sus estilos de vida por la organización de los cuidados insertos en los quehaceres cotidianos. Y, otra, la presión a dar un salto cualitativo en la dirección de

elaborar una nueva realidad desde el individuo -que es aún- hacia una consciencia distinta de sí mismo, cuya identidad social está pasando a ser una entidad a ser tratada y cuidada¹⁵.

Desde siempre se ha reconocido que la atención sanitaria tenía que complementarse con el cuidado en el ámbito familiar en todas las enfermedades, con mayor acento si cabe en las discapacidades de larga duración y en el caso que nos preocupa aquellas de carácter neurodegenerativo. En el ámbito sanitario, el concepto de atención sirve para poner matices al cuidar en el sentido de objetivar lo que se siente, lo que la otra persona espera y las exigencias del guión terapéutico en cuanto a obligaciones y prioridades. Se entiende que los centros hospitalarios tienen que "atender", es la atención lo que se requiere y no la implicación afectiva del cuidador, sea hombre o mujer. Esto contrasta con el cuidado familiar en el que las mujeres de la familia, sea la esposa, la hija, la hermana o los parientes femeninos más próximos, o el servicio doméstico, son los que han de responsabilizarse del enfermo. De esa implicación familiar se reconocen dificultades y problemas que han servido para analizar la crisis familiar o incluso definir al cuidador como víctima-; de ahí derivan recomendaciones y aprendizajes para beneficiar el entorno cuidador, animarle en el proceso e incluso prepararlo para ser "maestro del reposo" (Tárraga, 2004). En definitiva, antes y ahora se han elaborado fórmulas para que la enfermedad se viva como algo aceptable y manejable, en lugar de ser una losa para la familia (Opinión Quiral, 21, 2011). Las asociaciones de pacientes, CEAFA, FEP¹⁶, elaboran guías para orientar a los medios de comunicación sobre cómo divulgar la enfermedad y los avances curativos, evitando las falsas expectativas; asimismo, consideran que estas noticias dedican poco espacio al entorno familiar en tanto que personas afectadas que necesitan respuestas y soluciones.

Si los cuidadores tienen, pues, el beneficio de este reconocimiento y apoyo, no parece que estas fórmulas contribuyan de igual modo al bienestar de los diagnosticados. En los trabajos sobre Alzheimer se dice que el diagnosticado cierra un periodo y se recomienda transformar su proyecto vital en tiempo de ocio y tranquilidad, siendo derivado hacia una suerte de jubilación en la que va notando -o se le hace notar- la pérdida de sus habilidades, la memoria y la auto ejecución. En las pruebas que acompañan el diagnóstico inicial - que se realizan para evaluar los trastornos cognitivos y psicoafectivos-, el paciente potencial se ve sometido a tests de abstracción y ejecución con dibujos, cálculos y escritura, cuya inmediatez y expectativas de aprobación, agudizan su sentido de merma de capacidades. Es cierto que se dan toda suerte de recomendaciones a los evaluadores con el fin de evitar la sensación de fracaso y la pérdida de autoestima, animar a esforzarse sin exigencia, y no interferir en aquellas tareas que los diagnosticados todavía son capaces de realizar por sí mismos.

La etnografía del entorno sanitario y familiar pone en evidencia que los cuidadores ante cualquier señal o detalle de limitación inician el proceso afectuoso de suplir y dependizar, lo que se convierte en una

¹⁵ Boff L. Saber cuidar: a ética do humano. 2007. www.dhnet.org.br/direitos/militantes/boff/boff_etica_humana.html.

Asimismo, Schwanke CHA, Cruz IBM. "Ética do cuidado na sociedade que envelhece: contribuição ao debate". In: Clotet J, Feijó AGS, Oliveira MG. (Org.) *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

¹⁶ CEAFA, Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.
FEP, Federación Española de Parkinson.

manera de hacerles notar lo que eran y lo que queda de ellos. Animarles a no lamentar lo perdido, como técnica de apoyo, es otra forma equívoca de hacerles olvidar lo que fueron, pues son justamente esos recuerdos los que les dan alegría, a la vez que son puntos de referencia en la reactivación de otras acciones. Así, ante cualquier olvido saltan las alarmas de su nueva condición, y sea por apoyo o impaciencia, se tiende a acabar sus frases, se formulan sus preguntas y se termina diciendo aquello que se supone iba a decir el diagnosticado. Ante cualquier vacilación, se insinúan u organizan nuevos órdenes en el espacio y en el aseo personal, se interviene amablemente en sus decisiones, por no mencionar aspectos más oscuros relativos a la economía familiar, la herencia y que entran de forma subrepticia en los detalles afectuosos, el tono de los comentarios y la frecuencia de las discusiones. En casa, el afectado queda pronto expuesto a la intromisión de las conductas familiares que, aun si son con toda la buena voluntad del mundo, anticipan síntomas y favorecen entornos donde reinan en pro de la aceptabilidad y el manejo, los actos de dependencia y disminución. Es frecuente que el diagnosticado se vea obligado a elaborar su identidad con mecanismos defensivos de aislamiento y un cierto escapismo que se expresa también difiriendo decisiones y actividades, incluso con manifestaciones irregulares de agradecimiento compulsivo, irritabilidad y despeggo. Y todo ello es interpretado por los cuidadores como parte de la enfermedad, cuando en realidad son conductas que derivan en buena medida del acoso compasivo al que es sometido.

En definitiva, mientras por una parte se cumple institucionalmente con la prevención y los derechos en salud del individuo, por otra el diagnóstico precoz conmociona la vida del nuevo paciente al que se le inflige un "asedio compasivo" donde -en nombre del afecto y el servicio- se mezclan indignamente toda suerte de controles. Expresiones y prácticas que se entienden por parte del cuidador o cuidadoras -dedicación que, en general, recae en las mujeres de la familia- como desvelo, dedicación y mimos y se reciben, ambiguamente, por parte de la persona cuidada como "afecto invasivo" que en ocasiones invalida el proceso de asumir la enfermedad, elaborar la identidad y reordenar el espacio vital.

Y es, justamente, en el período del diagnóstico precoz donde mayor relieve alcanza el asedio compasivo, pues se refuerzan todos los dispositivos emocionales del círculo íntimo que, no sintiendo el cuidar como una obligación sino receptividad ante el destino cruel, desatan la empatía, el ponerse en lugar del otro, sentir con el otro, ver las cosas desde su punto de vista, y llevada al extremo la identificación, hacer todo y más por el otro.

En términos bioéticos, este trato de confianza y solidaridad quedaría clasificado como beneficencia ya que no hay maleficencia en el sentido de una desatención que produzca directa o indirectamente marginación, vulnerabilidad, malos tratos, abandonos, sea por escasez de recursos y servicios como por conflictos emocionales y desintegración socio-familiar. Sin embargo, puede llegar a ser maleficencia y afectar derechos fundamentales en cuanto a la intimidad y la autonomía pues se trata de un cuidado en exceso o invasivo que hace que los miembros de la familia suplanten y se apropien anticipada y progresivamente de la voluntad y la capacidad de decisión de la persona diagnosticada; especialmente cuando se notan vacilaciones asociables a la pérdida de memoria y la auto ejecución.

No es de extrañar, pues, que con estas actitudes de la atención y el cuidado se induzca a ejercer, incluso a justificar, el acoso en nombre del bienestar. Complementariamente, tampoco es raro que, con toda esa buena voluntad, el diagnosticado tienda a hacerse el distraído o usar estrategias que le hagan inmune a la intromisión de estas presiones y fuerzas externas. Irritarse, hacerse el ausente y retirarse a su

mundo interior son manifestaciones que a la vez perjudican su imagen retroalimentado el asedio compasivo.

De poco serviría concluir algo tan obvio como que el diagnóstico precoz de Alzheimer requiere un "apoyo inteligente" que facilite o contribuya a su bienestar. En esta fase o intervalo, sería conveniente hacer un seguimiento de las transacciones morales que se mueven detrás de la escenificación del cuidar. Así, el apoyo inteligente implica soslayar el principio del doble efecto y la banalidad del mal, dos problemas bioéticos de primer nivel.

Por una parte, es preciso darse cuenta que los agentes del sistema sanitario y familiar "bien intencionados" aplican el principio del doble efecto cuando se permiten en el curso de una acción causar un perjuicio para producir un buen fin que no es posible conseguir sin dañar y, además, considerar raramente la proporcionalidad. En el caso que nos ocupa, no hay que olvidar que se trata de un diagnóstico precoz y sin terapia aparejada; más aún, el diagnóstico de una enfermedad irreversible y que puede ser detectada cuando aún es totalmente asintomática. Este conjunto de graves circunstancias nos enfrenta a las cuestiones de si es o no procedente revelar el infausto diagnóstico a los hipotéticos afectados y como se ha de llevar a cabo la necesaria labor de consejo y orientación¹⁷.

Por otra parte, habría que entender los aspectos contradictorios del "don" que subyacen al cuidar; sin lo cual es fácil caer en la "banalidad del mal".

La banalidad del mal

El don que subyace el cuidar supone una de las formas más arcaicas de intercambio interpersonal en las que la generosidad y la gratuidad son valores que se substancian en el dar, recibir y devolver. Sin embargo, no existen comportamientos desinteresados ni actos gratuitos, más bien toda acción se plantea, de un modo u otro, para alcanzar algún tipo de beneficio, sea el cielo, el agradecimiento, la autosatisfacción de estar actuando correctamente con uno mismo y con los demás, el reconocimiento público o, también, el sentido de pertenencia a una organización y sus poderes, sea el sistema biomédico o la sagrada familia. Implica, además, una relación ambigua o confusa entre el dar y el devolver, que no es de reciprocidad sino de obligación. Madrid (2001, 173) advierte sobre las obligaciones que genera el don - obligaciones de devolución- derivando en un mecanismo de distribución de poder social puesto que más se da, más poder se tiene, así "la diferencia de poder entre los individuos es proporcional a los desequilibrios

¹⁷ En este sentido, las Recomendaciones del Consejo de Europa sobre cribados genéticos con fines sanitarios y sobre protección de datos médicos, establecen que no debe ser lícito exigir pruebas genéticas para la realización de seguros ni para los contratos laborales y, en general, los países europeos sostienen esta opinión. En nuestro ordenamiento jurídico, el marco general lo establecen lo dispuesto por el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, cuyo artículo 12 sólo permite el uso de la información genética con fines médicos o de investigación médica, la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*, que se encamina a proteger la intimidad y consagra la llamada autodeterminación informática, así como la *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica* cuyo Tit. V regula los análisis genéticos.

de la reciprocidad entre estos". Aunque lo más preocupante es que casi nunca se pone en evidencia la labor negativa que se ejerce sobre el receptor pues, según Todorov (1995, 152), el individuo caritativo obtiene el reconocimiento de realizar un acto considerado moral pero al mismo tiempo hace como si el otro solo tuviera necesidad de recibir pero no de dar, una actitud de sentido único que promueve la desproporción o el "dar sin medida" lo cual coloca a los beneficiarios en desventaja y sumisión.

Y ahí está el núcleo del asedio compasivo, más se da y más desproporcionado es el cuidado, mayor es el poder de decisión que menoscaba la del receptor sumido en la obligación y el agradecimiento. Es importante reconocer que en el dar y en el cuidar aunque se piense en el bien del otro, resulta un bien para uno mismo que generalmente pasa desapercibido para quien cuida y para el medio, pero que no por eso es menos real ni menos invasivo. Y no solo eso, sino que se establecen relaciones de dependencia que tienden a generar en el receptor sentimientos de deuda, aunque sean automatismos convencionales, pero que sin duda retroalimentan la continuidad y la profusión del cuidar. Ciertamente, nada nuevo bajo el sol, pues parece que hayamos olvidado las palabras de Aristóteles (*Ética a Nicómaco*, 1995, L. IX, Cap VII): *"el resultado de la acción es hermoso para el bienhechor de modo que complace a la persona que da, mientras que el servicio del bienhechor no es hermoso para la persona que lo recibe, sino, en todo caso, útil, y esto es menos que grato y amable"*. Y también Nietzsche (1990, 76) nos advierte en la consideración de la voluntad de poder del ser humano que ésta convertía los actos más bellos y hermosos en actos interesados: *"...torpe ardid consistente en formarse una idea corregida de la persona a la que se trata de ayudar; pensando que esta merece ayuda, que anhela precisamente su ayuda y que se mostrara profundamente agradecida, adicta y sumisa a ellos por toda su ayuda... con esta fantasía disponen de los necesitados como propiedad suya.... los encontramos celosos cuando nos cruzamos con ellos o nos adelantamos a ellos"...*

Olvidar estas lecciones básicas en la consideración de una ética del cuidar sólo nos lleva a pensar en la banalidad del mal entendido como provocar el mal sin que haya voluntad de hacerlo. En la descripción de este concepto, Arendt (2011) señala que puede dar lugar a una auténtica controversia ya que cuando habla de la banalidad del mal se limita a señalar un fenómeno caracterizado por la irreflexión y la normalidad. Un mal que no busca hacerse y que es resultado de la inadvertencia, que no estupidez. Y por ello de una predisposición a actuar con un esmero exagerado en un marco de instituciones jurídicas y morales cuyo acatamiento casi impide saber que se realizan actos de maldad.

No es una comparación sino una reflexión, simplemente incomoda, sobre los valores intrínsecos de dos sistemas de poder y autoridad, el sanitario y el familiar, que proceden de tradiciones no cuestionadas, basadas en los avances tecno-científicos y la veneración sagrada a los vínculos familiares. Ambos y en conjunción operan como rigurosas sucursales del orden y la felicidad entrometiéndose en la intimidad del diagnosticado, actuando ajenos a su voluntad personal y reduciendo las oportunidades para que use sus propios recursos. Sin duda, es una aplicación conceptual poco grata asociar la banalidad del mal con conductas regladas y basadas en la afectividad pero, aun reconociendo la exageración, hay un doble filo en el cuidar que, si no se revisa, puede conducir al asedio compasivo. No porque haya mala intención ni sadismo, sino por pura y simple normalidad e irreflexión.

Inquietudes finales

Si no fuera por el diagnóstico precoz, seguramente no habríamos cuestionado el cuidar con la misma intensidad crítica, de ahí que las consideraciones finales se dirijan al origen del problema. El reparo de fondo se asienta en la realización de cierto tipo de amplios estudios preclínicos -presintomáticos- que se encaminan a conseguir un diagnóstico cada vez más precoz de enfermedades sin cura y de etiología compleja¹⁸. Consideramos que los recursos y esfuerzos de la investigación deberían destinarse prioritariamente a la terapia de la enfermedad no a detectar -masivamente y cuanto antes- factores de riesgo multifactoriales y posibles futuros enfermos de Alzheimer ya que se trata de una cuestión muy sensible por sus profundas implicaciones éticas, el número de afectados -actual y futuro- y la enorme carga simbólica de esta enfermedad, que hace que su diagnóstico lleve aparejada una condena sin remedio y que los diagnosticados pasen a ser pacientes de hecho y, al ser vistos como vulnerables, vean recortados sus derechos. Es necesario señalar que no siempre etiquetar a alguien como vulnerable lleva aparejado el esfuerzo de tratar de respetar su autonomía en todo aquello que la tiene e intentar completarla en aquello que le falte, sino que pura y simplemente se le sustituye en la toma de decisiones; esto no ocurre solo con los ancianos sino también con los menores o con cualquier otro colectivo en los que la etiqueta de vulnerabilidad acaba implicando discriminación y pérdida de derechos, no sólo protección. Así, se acorta su autonomía y se les somete a un asedio compasivo por parte por parte del sistema sanitario -que lo erige como un colectivo más a medicalizar y en una nueva fuente de intereses y de trasiego económico- y del sistema familiar -por extralimitación conmisericordiosa.

Nuestra inquietud bioética es, pues, profunda y previa ¿se debe aceptar que se dediquen tales esfuerzos a este tipo de estudios pre-sintomáticos y sin terapia disponible? Ciertamente es bien sabida la capacidad de presión que tienen ciertas entidades -las fundaciones dedicadas a llevar a cabo "obras sociales", por ejemplo- sobre la opinión pública. El apoyo de los promotores y el renombre de algunos de los investigadores que participan e impulsan estos proyectos a menudo salva carencias, e incluso predispone a la sociedad a favor -o, al menos, a no cuestionar algo que se hace a "fin de bien"- cuando en realidad ese apoyo tal vez sería más necesario para otras cosas que no generasen falsas expectativas en pacientes, familiares y ciudadanos en general. Este tipo de iniciativas y el apoyo mediático que las acompaña -la mera publicidad de ciertos estudios prospectivos que se llevan a cabo- condicionan a los ciudadanos a medicalizar su vida "por si acaso", a someterse a diagnósticos precoces y test imposibles de

¹⁸ Este reparo ya ha sido también puesto de manifiesto por diversas personas e incluso comisiones de ética; por ejemplo en el Comité de Bioética de Cataluña, en su sesión de junio de 2012, se elaboró un informe que cuenta con un voto particular en este sentido, encabezado una de las coautoras de este trabajo, cuyos lineamientos se recogen en los siguientes párrafos. Véase el informe de "Comitè de Bioètica de Catalunya" de la reunión plenaria del 13 de junio de 2012, a propósito del protocolo del proyecto de investigación "*Estudio Cohorte para la identificación precoz de marcadores en familiares cognitivamente sanos de pacientes con enfermedad de Alzheimer*", que impulsa la Fundació Pasqual Maragall y el voto particular firmado por Maria Casado, Jose Maria Mena, Montserrat Busquets, Lluís Cabre y Francesc Jose Maria, con la adhesión de Virtudes Pacheco.

<http://comitebioetica.cat>.

responder por ningún ser humano normal sometido a tal presión... y luego se extrapolan resultados de forma que se ve obligado a tomar medidas y remedios proporcionados, obviamente, por la industria.

Bibliografía

- ◆ Amieva, H., M. Le Goff, X. Millet, J. M. Orgogozo, K. Peres, P. Barberger-Gateau, H. Jacqmin-Gadda, and J. F. Dartigues, Prodromal Alzheimer's disease: successive emergence of the clinical symptoms, *Ann Neurol*, 64 (5), 492-498, 2008.
- ◆ Anscombe, G.E.M. Modern Moral Philosophy, *Philosophy*, vol. 33, 124, 1-19, 1958. www.jstor.org.
- ◆ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Madrid, Gredos, 1995.
- ◆ Arendt, H. *Eichman en Jerusalén*, Barcelona, DeBolsillo, 2011.
- ◆ Azambuja Loch, J., G. Chito Gauer y J. Clotet, Vulnerabilidad humana e integridad personal: Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da Unesco desde uma perspectiva Latino-americana. En: M. Casado, *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009.
- ◆ Backman, L., S. Jones, A. K. Berger, E. J. Laukka, and B. J. Small Cognitive impairment in preclinical Alzheimer's disease: a meta-analysis, *Neuropsychology*, 19 (4), 520-531, 2005.
- ◆ Blesa, R., M. Pujol, M. Aguilar, P. Santacruz, I. Bertran-Serra, G. Hernandez, J. M. Sol, and J. Pena-Casanova (2001), Clinical validity of the 'mini-mental state' for Spanish speaking communities, *Neuropsychologia*, 39(11), 1150-1157, 2001.
- ◆ Boff, L. *Saber cuidar: a ética do humano*. 2007. www.dhnet.org.br/direitos/militantes/boff/boff_eticahumana.html.
- ◆ Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya, *Sobre l'atenció a la gent gran dependent a Catalunya*, 17, 2004, www.sindicgreugescat.org.
- ◆ Buxó Rey, M.J. La familia, objecte i subjecte de salut mental. Barcelona, *Quaderns de Salut Mental*, 1, 46-50, 2002.
- ◆ Boada, M. y Tárraga, LL. *Alzheimer: La memoria esta en los besos*. Barcelona, Ediciones Mayo, 2002.
- ◆ Casado, M. (ed.), *El Alzheimer: Problemas éticos y jurídicos*, Valencia, Tirant lo Blanc, 2002.
- ◆ Casado, M. Cuestiones bioéticas en torno al envejecimiento, *Revista BIOÉTICA*, Brasil, vol. 19, 3, 697-712, 2011.
- ◆ Gilligan, C., *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.
- ◆ La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino, México, F.C.E., 1994.

- ♦ Khachaturian, Z. S., et al., Creating a transatlantic research enterprise for preventing Alzheimer's disease, *Alzheimers Dement*, 5(4), 361-366, 2009.
- ♦ Lèvinas, E. *Entre nosotros: ensayos para pensar en otros*. Valencia, Pre-textos. 1993.
- ♦ Madrid, A. *La institución del voluntariado*, Madrid, Trotta, 2001.
- ♦ Luna, F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. En: M. Casado *Sobre la dignidad y los principios: análisis de la declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Navarra: Civitas, 2009.
- ♦ Minayo, MCS. Violência contra idosos: relevância para um velho problema. *Cad. Saúde Pública*, 19(3): 783-91, 2003.
- ♦ McKhann, G., D. Drachman, M. Folstein, R. Katzman, D Price, E. M. and Stadlan,
- ♦ Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease, *Neurology*, 34(7), 939-944, 1984.
- ♦ Nietzsche, F. *Más allá del bien y del mal*, Madrid, Alianza, 1990,
- ♦ Noddings, N. *Caring, a feminine approach to ethics and moral educations*, Berkeley, University of California Press, 1984 .
- ♦ Opinión Quiral, Enfermedad de Alzheimer, diagnóstico precoz, 32.1, 2011.
- ♦ Schwancke, CHA. IBM. Cruz, Ética do cuidado na sociedade que envelhece: contribuição ao debate. En: J. Clotet, AGS. Feijó, M.G. Oliveira (eds.) *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.
- ♦ Tárraga, Ll. y Boada, M. (eds.) *Cuadernos de repaso*, Fundación Ace, Barcelona, Editorial Glosa, 2004.
- ♦ Todorov, T. *La vida en común*, Madrid, Taurus, 1995.

Fecha de recepción: 12 de julio de 2012

Fecha de aceptación: 29 de septiembre de 2012

ARTÍCULO

La gobernanza del sistema español de ciencia, tecnología e innovación

The governance of the Spanish system of science, technology and innovation

LAURA DÍEZ BUESO *

* Dra. Laura Díez Bueso. Profesora titular de Derecho Constitucional. Universidad de Barcelona, España.
lauradiez@ub.edu

Índice

- I. Introducción
- II. El concepto de gobernanza en materia de política científica
- III. Un reparto competencial atípico
- IV. Diseño de la gobernanza del Sistema
- V. A modo de conclusión

Resumen

Este artículo analiza la gobernanza del sistema español de ciencia, tecnología e innovación diseñado en la Ley estatal 14/2011, entendida como el conjunto de agentes que desarrollan funciones de financiación, ejecución o coordinación en este campo, así como las relaciones, estructuras, medidas y acciones destinadas a promover, desarrollar y apoyar la política científica y la innovación. Para llevar a cabo este análisis, se comienza describiendo la distribución de competencias entre Estado y Comunidades autónomas en esta materia, pues este reparto incide directamente en el diseño de la gobernanza. Posteriormente, se repasan los diversos órganos e instrumentos que conforman el sistema de gobernanza: la Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y la Estrategia de Innovación; el Consejo de Política Científica, Tecnológica y de Innovación; el Consejo Asesor de Ciencia, Tecnología e Innovación; el Comité Español de Ética de la Investigación; y el Sistema de Información sobre Ciencia, Tecnología e Innovación. De entre estos mecanismos, el artículo se centra especialmente en aquéllos cruciales para la gobernanza, como son las dos Estrategias y el Consejo de Política científica en su vertiente de órgano de coordinación general. Finalmente, se realiza una valoración sobre la bondad y sobre las posibilidades de este nuevo diseño de cara a superar los problemas actuales de la gobernanza de la ciencia en España.

Palabras clave: Gobernanza, ciencia y tecnología, innovación, política científica, fomento de la investigación.

Abstract

This article analyzes the governance of the Spanish system of science, technology and innovation designed in the State Law 14/2011, defined as the set of agents that perform functions of financing, implementation and coordination in this field as well as the relationships, structures, measures and actions to promote, develop and support scientific and innovation policy. To carry out this analysis, the article begins by describing the distribution of powers between the State and the Autonomous Communities in this matter, for this distribution directly affects the design of the governance. Subsequently, it reviews the various organs and instruments that make up the system of governance: the Spanish Strategy for Science and Technology and the Spanish Innovation Strategy; the Council for Political Science, Technology and Innovation; the Advisory Council for Science, Technology and Innovation; the Spanish Committee for Ethics in Research; and the Information System of Science, Technology and Innovation. Of these mechanisms, the paper focuses especially on those crucial to the governance, such as the two Strategies and the Council for Political Science in its aspect of overall coordinating body. Finally, an assessment is made about the capacity of this new governance to overcome some of the current problems of the science in Spain.

Key words: Governance, science and technology, innovation, scientific policy, research furtherance.

I. Introducción

La Ley 14/2011, de 1 de julio, de la ciencia, la tecnología y la innovación, (en adelante LCTI), se ha aprobado en un momento crucial para la investigación española. Dejando ahora al margen la coyuntura económica y sus consecuencias negativas en la financiación de la ciencia, la relevancia del momento viene determinada por varios factores. El primero, porque la nueva Ley debería suponer la superación del modelo establecido en su predecesora de 1986, que creó un sistema de ciencia y tecnología apoyado en una incipiente política de investigación, afrontó en cierta medida las carencias personales existentes y procuró establecer un marco común para los organismos públicos de investigación, mejorando al mismo tiempo su funcionamiento.

El segundo factor gira en torno a la necesidad de adaptar, por fin, las estructuras públicas de investigación a un Estado consolidado desde el punto de vista de la distribución de competencias entre Estado y comunidades autónomas. En este sentido, se conoce ya cuál ha sido el desarrollo de las políticas científicas en estos dos niveles de poder, configurado de acuerdo con la doctrina del Tribunal Constitucional sobre las responsabilidades estatales y autonómicas en materia de ciencia.

Finalmente, es momento de fortalecer la posición de España en el marco de la política científica de la Unión Europea, alineándola en función de sus características y posibilidades en las directrices y políticas de la Unión.

Teniendo presente los motivos que justifican la relevancia de la coyuntura actual, el diseño de la gobernanza en materia de investigación resulta de la máxima importancia. De este diseño dependerá, en buena parte, el éxito o el fracaso de la ciencia, la tecnología y la innovación a nivel estatal y autonómico. Al análisis del mismo en la Ley de 2011 se dedican las siguientes páginas.

II. El concepto de gobernanza en materia de política científica

El Título I LCTI ha sido bautizado con el epígrafe “Gobernanza del Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación”. No es éste el marco donde se deba ahondar sobre el término de gobernanza, pero sí conviene realizar un par de puntualizaciones en torno al mismo, para comprender mejor el contexto y el sentido de su inclusión en el Título I de la vigente Ley de la ciencia.

En primer lugar, debe recordarse que este concepto reapareció en el Libro Blanco de la Gobernanza Europea, publicado en 2001 por parte de la Comisión, probablemente por conexión con el fenómeno de la globalización. Esta globalización propicia entornos complejos donde intervienen un gran número de actores, lo cual demanda esfuerzos de coordinación que hagan posible la eficacia y la eficiencia del sistema.

El segundo elemento que conviene traer a colación es que el concepto de gobernanza hace referencia a la puesta en práctica de formas de gobierno estratégicas, para poner de relieve el valor de lo público a través de la relación sociedad-mercado-Estado y conseguir, de este modo, un desarrollo sostenible¹.

Tomando como referencia esta idea de gobernanza, el artículo 2 LCTI define el Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación como un conjunto de agentes, públicos y privados, que desarrollan funciones de financiación, ejecución o coordinación, así como el conjunto de relaciones, estructuras, medidas y acciones destinadas a promover, desarrollar y apoyar la política científica y la innovación.

Por su parte, el artículo 4.2 determina que el Sistema debe basarse en la colaboración, coordinación y cooperación dentro del respeto al reparto competencial. En esta línea, el artículo 3.2, además de reservar la función de coordinación general al Estado, atribuye también funciones coordinadoras al resto de administraciones públicas y entes vinculados.

En definitiva, se trata de crear un Sistema que respete el reparto competencial en materia de política científica y que propicie la colaboración entre los diversos niveles políticos competentes. A partir de aquí, ¿cuáles son los márgenes concretos en los que debe moverse la LCTI para configurar esta gobernanza?

III. Un reparto competencial atípico

La distribución de competencias entre Estado y comunidades autónomas en ciencia y tecnología (que no en innovación) responde a un criterio poco habitual en el sistema de reparto competencial establecido en la Constitución Española². La regla general consiste en otorgar competencias exclusivas en una materia a Estado o a comunidad autónoma (por ejemplo, defensa o relaciones internacionales al Estado o servicios sociales a las comunidades); o bien asignar diversas funciones normativas y/o ejecutivas sobre una misma materia (por ejemplo, legislación sobre relaciones laborales al Estado y ejecución de esta legislación a las comunidades). En cambio, en el caso de la ciencia y tecnología la Constitución establece que tanto el Estado como las comunidades son competentes en el fomento de la investigación científica y técnica y añade que será aquél el encargado de la coordinación general en esta materia (artículos 149.1.15 y 148.1.17 CE). De esta

1 Esta definición de gobernanza se recoge en SEBASTIÁN, J., RAMOS, I., y FERNÁNDEZ, M., (Eds.), *¿Hacia dónde va la política científica (y tecnológica) en España?* RED CTI/ CSIC y FUNDECYT, 2008, pp. 10. En este capítulo del libro puede encontrarse una aclaradora síntesis sobre la aparición y adaptación de este concepto al ámbito de la ciencia y la tecnología.

2 Un amplio análisis sobre la distribución de competencias en investigación entre Estado, comunidades autónomas y entes locales puede encontrarse en GÓMEZ, M., "Administración e investigación científica y técnica: veinte años después de la Ley de la ciencia". *Revista de Estudios Autonómicos y Federales*, núm. 5, 2007, pp. 241-270.

forma, Estado y comunidades autónomas disponen de funciones legislativas y ejecutivas plenas produciéndose una concurrencia total en este ámbito, bajo la obligada coordinación estatal.

El Tribunal Constitucional ha tenido oportunidad de pronunciarse en diversas ocasiones en relación con esta distribución de competencias, por lo que ha realizado puntualizaciones que arrojan luz sobre este particular reparto. Para comenzar, el Tribunal ha delimitado la competencia de fomento de la investigación, indicando que puede proyectarse sobre cualquier materia (industria, agricultura, etc.) con independencia de quién disponga de competencias sobre la misma; además, el fomento abarca tanto las actividades directamente conducentes a descubrimientos científicos como la divulgación de los resultados obtenidos (STC 53/1988). La jurisprudencia constitucional ha concretado igualmente que estas actividades de fomento incluyen, no sólo el apoyo a la investigación privada o universitaria, sino también la creación de una estructura de investigación propia, estatal o autonómica (STC 90/1992)³.

Otro aspecto relevante tratado por el Tribunal Constitucional ha sido la delimitación de la capacidad estatal para coordinar la investigación científica y técnica, que viene justificada por la plena concurrencia de competencias en la materia. En este punto el Tribunal ha aplicado su conocida doctrina relativa a la coordinación estatal: debe existir un equilibrio entre las medidas para lograr la integración de la diversidad en el conjunto del sistema, por un lado, y evitar que la concreción y desarrollo de las mismas vacíe las competencias autonómicas en fomento de la investigación, por otro (STC 90/1992). Se hace evidente aquí el amplio margen de apreciación de que dispone el Estado en el uso de su poder de coordinación, que también podrá ser de carácter preventivo.

Finalmente, el Tribunal ha defendido la capacidad del Estado para establecer partidas presupuestarias, en desarrollo de su competencia de fomento de la investigación (STC 13/1992). Además, dispone de una plena potestad de gasto, de manera que son posibles las subvenciones estatales que regulen las condiciones de otorgamiento de recursos financieros e, incluso, la tramitación y resolución de los expedientes de solicitud; en definitiva, puede producirse una gestión totalmente centralizada de las subvenciones estatales dirigidas al fomento de la investigación (STC 186/1999 y 175/2003)⁴. En este punto conviene aclarar que, a diferencia de otras materias, en política científica no se han producido traspasos de medios personales o materiales del Estado a las comunidades autónomas, pues aquél mantiene la competencia al igual que la desarrollan las

3 Una explicación detallada sobre estos aspectos del reparto competencial en materia de fomento de la investigación científica y técnica puede encontrarse en CUETO, M., *Régimen jurídico de la investigación científica: la labor investigadora de la Universidad*. Ed. Cedecs, 2002; y FONSECA FERRANDIS, F., *Estado, comunidades autónomas y ciencias biomédicas; hacia un modelo de cohesión*. Ed. Thomson Civitas, 2007.

4 El ejercicio de la potestad subvencional de gasto público como medida de fomento se trata ampliamente en CUETO, M., *op. cit.*, pp. 238-262. Después de un repaso al ya complejo tema de la capacidad subvencional general del Estado, el estudio se centra en el ámbito de la investigación y trata de aclarar los límites de las facultades estatales dentro del mismo.

comunidades (STC 90/1992). Todo ello no excluye, por supuesto, que la capacidad de gasto del Estado se articule a través de convenios con las comunidades autónomas⁵.

IV. Diseño de la Gobernanza del Sistema

El sistema de reparto competencial descrito, en los términos establecidos por la jurisprudencia constitucional, ha determinado necesariamente el diseño de la gobernanza de la investigación española en la LCTI.

El respeto por este reparto competencial se aprecia ya en una de las principales opciones de la Ley: la disociación entre ciencia y tecnología, por un lado, e innovación, por otro, para cumplir escrupulosamente con los dictados constitucionales.

Pese a que no se explicita en la Exposición de Motivos de la Ley, razones de índole competencial han influido en el momento de otorgar una regulación separada a la innovación. Dado que el artículo 149.1 de la Constitución Española no reserva la competencia de innovación al Estado, muchas comunidades autónomas asumieron de forma plena esta competencia. Ello supone que el campo de actuación de las comunidades en este ámbito es superior del que disponen en ciencia y tecnología, pues no se encuentran sometidas a la coordinación general del Estado. Quizás esta circunstancia sea la que haya provocado, en la práctica, que la mayor parte de autonomías se hayan decantado claramente por establecer mecanismos de apoyo a la innovación tecnológica de las empresas radicadas en su territorio.

Aunque la división entre ciencia y tecnología, por un lado, e innovación, por otro, responde a criterios que van más allá del reparto competencial. Tradicionalmente, la conexión entre estos tres ámbitos ha sido lineal, es decir, una cadena compuesta por tres eslabones, con una dinámica diferenciada y con una influencia en el siguiente a modo de flujo de materiales⁶. En la LCTI esta concepción tiende a superarse, pues se pretende diseñar un sistema de ciencia y tecnología basado en el conocimiento y un sistema de innovación que no se circunscriba al mismo, sino que incluya también un conjunto de procesos asociados a la educación, al mercado y a la competitividad, entre otros⁷.

5 A todo este reparto de competencias entre Estado y comunidades debe añadirse un nuevo actor, que interviene de manera decisiva en el fomento de la investigación: las universidades (artículo 27.10 CE). Tanto el Estado como las comunidades autónomas deberán respetar un espacio propio a la actividad científica que éstas realizan, espacio que deberá permitirles adoptar decisiones sobre la investigación que se desarrolla en su seno (STC 26/1987).

6 Así lo explica MUÑOZ, E., en "La crisis de la política científica: patologías degenerativas y terapias regenerativas. A modo de epílogo". *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, julio-agosto 2009, p. 846.

7 Un amplio análisis sobre los espacios de la ciencia y tecnología y de la innovación puede verse en FERNÁNDEZ, M., y otros, "La gobernanza de la política científica y tecnológica en España". *Documentos de*

A partir de la distribución competencial en materia de investigación y de la disociación entre los ámbitos de la ciencia y la tecnología respecto de la innovación, la gobernanza del Sistema se ha estructurado en el Título I de la Ley a partir de los siguientes instrumentos: la Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y la Estrategia de Innovación; el Consejo de Política Científica, Tecnológica y de Innovación; el Consejo Asesor de Ciencia, Tecnología e Innovación; el Comité Español de Ética de la Investigación; y el Sistema de Información sobre Ciencia, Tecnología e Innovación⁸.

Después de esta relación de los instrumentos que componen el Sistema de gobernanza se constata que, aunque con novedades y mejoras, se replican respecto de la normativa anterior el Consejo de Política Científica, Tecnológica e Innovación (antes Consejo General de Ciencia y Tecnología) y el Consejo Asesor de Ciencia, Tecnología e Innovación (antes Consejo Asesor para la Ciencia y la Tecnología).

Desde el punto de vista orgánico, la nueva Ley añade el Comité Español de Ética de la Investigación y, desde una perspectiva instrumental, diseña dos Estrategias, la de Ciencia y Tecnología y la de Innovación, además de crear un Sistema de Información.

Conocidos todos estos instrumentos, ¿cuál es el eje de la gobernanza? Tal y como se explicita en la LCTI y al margen de la importancia relativa que todas las piezas tienen en el Sistema, la gobernanza gira en torno a las dos Estrategias citadas.

Pese a regularse separadamente, la Estrategia Española de Ciencia y Tecnología y la de Innovación tienen un tratamiento casi idéntico. Ambas se conciben como un marco de referencia plurianual para alcanzar un conjunto de objetivos generales y de prioridades, al tiempo que deben establecer los mecanismos y criterios de articulación de todos los actores y de ambas Estrategias. En el caso de la Ciencia y la Tecnología, este marco deberá servir como referencia para elaborar los Planes de ciencia y tecnología estatales y autonómicos; a su vez, estos Planes deberán enlazarse con las políticas de la Unión Europea, dimensión fundamental para el desarrollo científico español todavía escasamente explotada⁹. En el supuesto de la Innovación, la Estrategia pretende implicar a todos los agentes políticos, económicos y sociales en los objetivos fijados.

Existen sólo dos diferencias en la regulación de ambas Estrategias, que responden a los motivos antes expuestos. La primera es la previsión de instrumentos de coordinación estatal en la

trabajo RedCTI-CSIC, septiembre 2008, pp. 5-8.

⁸ Un análisis pormenorizado sobre las distintas lógicas del sistema de ciencia, tecnología e innovación que han guiado la investigación en nuestro país desde 1975 puede verse en SEBASTIÁN, J., MUÑOZ, E., y LÓPEZ J., "Evolución de las lógicas de la política científica en España". En: ALBORNOZ, M., y SEBASTIÁN, J., (eds.), *Trayectorias de las políticas científicas y universitarias de Argentina y España*, CSIC, 2011.

⁹ Es por ello especialmente importante esta referencia a la articulación con las políticas europeas que realizan las Estrategias, que deberán contener los mecanismos y criterios de engarce con las políticas sectoriales de la Unión Europea y de los organismos internacionales. Sobre la descentralización de la política científica a nivel europeo y su imbricación con las políticas nacionales y autonómicas puede verse CASAS, L., "La descentralización de la política científica". En: SEBASTIÁN, J., RAMOS, I., y FERNÁNDEZ, M., (Eds.), *¿Hacia dónde va la política científica (y tecnológica) en España?*, op. cit., pp. 104-129.

Estrategia de Ciencia y Tecnología, inexistentes en el caso de la de Innovación. Esta diferencia responde al sistema de distribución competencial, que atribuye la coordinación general al Estado en el primer campo pero no en el segundo.

La otra diferencia responde al distinto ámbito en el que se mueve cada Estrategia. Como se ha apuntado, el de la innovación no se limita al conocimiento sino que lo desborda, por lo que en la definición de esta Estrategia se deben incluir, también, ejes prioritarios relativos a “la modernización del entorno financiero, el desarrollo de mercados innovadores, las personas, la internacionalización de las actividades innovadoras y la cooperación territorial” (artículo 7.1.b LCTI).

Como se desprende de la lectura de la Ley, las Estrategias de Ciencia y Tecnología y de Innovación se conciben como la clave del Sistema, pues no sólo establecen objetivos, sino que también fijan prioridades ligadas al contexto de cada momento, superando el modelo actual de demanda espontánea y poniendo el acento en la orientación política al identificar los ejes básicos de actuación.

En esta línea, ambas Estrategias deberían servir para superar los problemas de falta de orientación general de todos los entes implicados en la política científica, aunque ello sólo podrá realizarse si se establecen mecanismos efectivos de participación en su elaboración y en su implementación. Son conocidos los problemas estructurales en el campo de la participación y la colaboración en nuestro Estado autonómico. Este defecto, predicable de muchos otros ámbitos materiales pero especialmente evidente en el de la investigación, ha sido una de las más importantes asignaturas pendientes de la Ley de 1986, cuyos instrumentos de planificación no fueron suficientes para conseguir aunar esfuerzos en una misma dirección.

¿Son suficientes los mecanismos de participación y colaboración en la elaboración e implementación de las Estrategias para poder estructurar una investigación definida y común? Para responder a esta pregunta debe ponerse la mirada en la forma de elaboración y aprobación de las mismas. Según establecen los artículos 6.2 y 7.2 LCTI, “el Ministerio de ciencia e innovación, en colaboración con el Consejo de Política Científica, Tecnológica y de Innovación, elaborará la Estrategia Española de Ciencia y Tecnología, la someterá a informe del propio Consejo, del Consejo Asesor, de los órganos de planificación económica de la administración general del Estado, de la Comisión Delegada del Gobierno para Política Científica, Tecnológica y de Innovación y de los órganos que resulten procedentes, y elevará al Gobierno para su aprobación y posterior remisión a las Cortes Generales”.

En el proceso descrito, el Consejo de Política, formado por representantes del Estado y de las comunidades autónomas, ostenta un peso destacado. En este sentido, cabe estacar un avance introducido durante la tramitación de la LCTI que favoreció la participación autonómica, y en definitiva, la coherencia del Sistema. Si bien en textos previos a su aprobación, el Consejo sólo ‘informaba’ la Estrategia de Ciencia y Tecnología y ‘conocía’ la Estrategia de Innovación, en el texto vigente este órgano ‘elabora e informa’ las propuestas de ambas Estrategias. Es cierto que se trata de una redacción un tanto confusa, debido probablemente al proceso de negociación durante la tramitación de la Ley, pero no cabe duda de que existe una intervención cualitativa de los distintos niveles políticos en la aprobación de los documentos que van a guiar los destinos de la política científica de

España. Si bien el Estado dispone de la mitad de los votos del Consejo, también es cierto que necesitará el apoyo de las comunidades autónomas para alcanzar los dos tercios requeridos para aprobar las Estrategias.

Siguiendo ahora con este otro instrumentos-eje del Sistema de gobernanza, el Consejo de Política Científica, Tecnológica e Innovación se configura, de nuevo, como órgano de coordinación general, aunque su composición varía leve pero significativamente respecto de su antigua regulación. El Consejo está constituido por titulares de diversos ministerios, bajo la presidencia del Ministro de ciencia e innovación, y en el caso de las comunidades autónomas sus representantes no necesariamente deben tener el rango de Consejeros. Esta composición posibilita la presencia de los intereses de los distintos ministerios implicados en la materia, pues el gobierno puede nombrar a más de un ministro en su seno. Por otro lado, permite a las comunidades decidir libremente a quien designar como representantes, lo cual puede venir determinado por su estructura gubernamental o variar en función de los temas, más o menos técnicos, a tratar; además, las comunidades autónomas pueden enviar a más de un representante, pese a que podrán emitir sólo un voto por comunidad.

Así, la Ley apuesta, otra vez, por una articulación del Sistema que huya de los planteamientos bilaterales que se han producido en temas tan fundamentales para la investigación como las infraestructuras o la creación de centros I+D. Ahora, en el seno del Consejo de Política se deberán articular multilateralmente las distintas políticas estatales y autonómicas, definir las prioridades para los programas y acciones estratégicas y asegurar la cooperación en su ejecución. También debería ser el foro donde se coordinen las acciones de las distintas comunidades autónomas, aunque esta específica función no haya podido explicitarse en el listado legal de funciones pues una ley estatal no puede preverla.

El antiguo Consejo tuvo una influencia escasa dentro del Sistema, debido al interés relativo de coordinación del Estado y a la dinámica de las propias comunidades autónomas¹⁰. Sólo la responsabilidad y la voluntad política de sus representantes determinarán si, esta vez, se toma consciencia de su papel transcendental en la investigación española y si sus decisiones, no responden a colores políticos, sino a las necesidades y prioridades objetivas de la ciencia española.

Como se ha avanzado, junto a las Estrategias y al Consejo de Política Científica, Tecnológica e Innovación, el Título I de la Ley mantiene el Consejo Asesor y crea el Consejo Español de Ética y el Sistema de Información.

El Consejo Asesor de Ciencia, Tecnología e Innovación continúa configurándose como órgano de participación de la comunidad científica y tecnológica y de los agentes económicos y sociales. Si

¹⁰ Así se explica en GARCÍA, A., y otros, "Legislar sobre política científica para el siglo XXI en España: un nuevo marco normativo para la política de I+D". *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, septiembre-octubre 2007, p. 641. Pese a ello, también cabe destacar que se apuntó cierta reactivación en la actividad del Consejo desde 2006, como se explica en DÍEZ, L., "¿Hacia una política científica coordinada entre Estado y comunidades autónomas?". En: SANZ, L., y CRUZ, L., *La investigación y sus actores: institutos y centros de I+D y sus desafíos*. Fundación CyD, 12/2010, p. 212.

atendemos a su regulación, se observa que la nueva Ley lo aleja del Gobierno central. Para empezar, el número de sus miembros y su elección corre a cargo del Consejo de Política Científica, Tecnológica y de Innovación, que también elegirá a su presidente. Por otro lado, el reglamento del Consejo Asesor se aprueba a propuesta de sus miembros para asegurar su calidad, independencia y transparencia.

Además, la Ley intensifica y concreta las funciones del Consejo Asesor, aumentando así su peso específico. El espectro de las mismas es doble: por un lado, intervenir en el diseño de las políticas públicas y, por otro, configurarse como correa de transmisión de la sociedad en materia científica y tecnológica. En este último ámbito, el Consejo podría liderar una intensificación de las relaciones entre ciencia y sociedad: a corto plazo, centrando su actividad en el apoyo a la divulgación y fomentando así la cultura científica; a largo plazo, potenciando una participación activa y bidireccional de la sociedad en la política científica.

Respecto de los nuevos mecanismos introducidos en el Título I LCTI, sólo cabe añadir que en un futuro deberá analizarse el funcionamiento del Sistema de Información de Ciencia, Tecnología e Innovación, para conocer si resulta eficaz como instrumento de evaluación de la investigación en España.

V. A modo de conclusión

Tras el análisis de los principales instrumentos del Sistema de gobernanza de la ciencia, la tecnología y la innovación en España, ¿qué valoraciones adicionales cabe hacer?

Desde hacía años se insistía en la necesidad de que la nueva Ley de la ciencia se constituyera como punto de inflexión en el diseño de la gobernanza en investigación y representara un avance respecto de las estructuras aprobadas en el año 1986. Justificaban sobradamente la necesidad de renovar el sistema de gobernanza el aumento de universidades públicas y privadas y de centros de investigación, la mayor actividad empresarial en I+D, la creciente implicación de las comunidades autónomas en este ámbito así como la nueva regulación de las agencias estatales.

Desde esta perspectiva, cabe destacar un diseño más completo de la gobernanza del Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación en la Ley de 2011. La limitada regulación constitucional y la escasa eficiencia de los instrumentos generales de coordinación en nuestro Estado compuesto abocan hacia una regulación más sistemática y minuciosa de la colaboración y la coordinación en los distintos sectores, especialmente en ámbitos complejos como el de la investigación, con un reparto competencial propicio a los solapamientos. Por ello, debe saludarse favorablemente el mayor detalle en la regulación de la gobernanza, que redefine un sistema previo que ya se había superado. Se rediseñan instrumentos ya existentes y se añaden otros nuevos con la intención de auspiciar una mejor definición de la política científica en España, así como una mejor coordinación entre todos los agentes implicados.

Pese al mayor detalle de la LCTI, se ha criticado todavía la falta de concreción de los instrumentos que se prevén, por dejar demasiado abierta su configuración y, por ende, su alcance y eficacia¹¹. No obstante, debe tenerse en cuenta que se trata de una Ley que, al mismo tiempo que diseña el sistema de gobernanza, debe dejar a sus distintos actores el margen de maniobra suficiente para plasmar sus intereses y prioridades. La cuestión clave es detectar si los aspectos esenciales de cada instrumento previsto en el Título I han sido recogidos en la Ley, para no dejar en manos de normas reglamentarias o prácticas no deseables aspectos cruciales para la buena marcha del sistema. El término medio entre una regulación demasiado escasa y el exceso de regulación es siempre difícil de determinar; además, no puede desconocerse que nos hallamos ante una materia compleja, cambiante y multi-nivel, que requiere de unos márgenes más amplios que en otros ámbitos. Ya cierta doctrina ha advertido de los efectos negativos de tendencias excesivamente reglamentistas que puedan verse desbordadas por la dinámica del propio desarrollo científico y tecnológico, crecientemente internacionalizado y con fuertes tendencias centrífugas, tanto en las temáticas como en los modos de producción y transferencia del conocimiento¹².

Es cierto que la nueva Ley ha dado solamente un paso hacia delante en la descripción del Sistema, sin desmarcarse del existente hasta el momento. Pero también se debe considerar que este Sistema se encuentra acotado por las prescripciones constitucionales relativas a las competencias estatales y autonómicas en investigación y a los límites de la coordinación general. Por otra parte, no puede atribuirse siempre a la Ley la falta de éxito de un sistema, pues no puede menospreciarse la parte que le corresponde a la voluntad política y al sentido de la responsabilidad de todos los agentes implicados en una materia, no sólo políticos sino también socio-económicos. Precisamente, como forma de asunción del papel que corresponde a cada actor, parte de la doctrina aboga por alcanzar un Pacto Social por el Conocimiento en España. La idea gira en torno a que los agentes políticos, sociales y económicos contribuyan al diseño de las Estrategias, respalden el esfuerzo que requiere el desarrollo científico y tecnológico y garanticen que los beneficios resultantes tengan una clara proyección en el conjunto de la sociedad¹³.

En este Pacto Social cabría reservar cierto protagonismo al Parlamento, instancia con una escasa presencia en la vigente Ley. De hecho, cierta doctrina ha echado en falta en el Sistema un instrumento específico que permitiera la implicación de las Cortes Generales en las políticas de investigación, de forma que fuera posible su directa intervención en la dirección de la política científica del país. Concretamente, se ha propuesto la creación de un Comité científico y tecnológico asesor del Parlamento, con un gabinete estable, agendas concretas de trabajo e influencia de sus

11 Esta crítica se ha llevado a cabo por EDUQUE, A., "La nueva ley de la ciencia y de la tecnología". *Revista digital de la Facultad de Ciencias de Zaragoza*, núm. 4, 2009, pp. 105-106. Pese a tratarse de un estudio realizado sobre el anteproyecto de ley de 2009, las críticas son reproducibles para la vigente Ley.

12 Sobre el peligro del exceso de reglamentación puede verse FERNÁNDEZ, M., y otros, "La gobernanza de la política científica y tecnológica en España", *op.cit.*, p. 10.

13 Véase una defensa de este Pacto en FERNÁNDEZ, M., y otros, "La gobernanza de la política científica y tecnológica en España", *op. cit.*, pp. 9-10.

recomendaciones¹⁴. No cabe duda de que la intervención parlamentaria siempre favorece el debate y, en última instancia, la calidad de las decisiones políticas. En esta línea, no sería inapropiado ampliar la intervención de la Cámara en la toma de decisiones fundamentales para la investigación, muy especialmente en el diseño de las Estrategias de Ciencia, Tecnología e Innovación. No obstante, tampoco puede sobrevalorarse la capacidad de incidencia y la operatividad de órganos parlamentarios como el propuesto, especialmente si atendemos a las lógicas de los partidos políticos¹⁵. Por otro lado, existe ya una tendencia a la inflación de órganos en el Sistema, de manera que podría pensarse en aprovechar la existencia de órganos ya existentes, como el Consejo Asesor de Ciencia, Tecnología e Innovación, para articular la participación de las Cámaras.

Fecha de recepción: 12 de enero de 2013

Fecha de aceptación: 31 de enero de 2013

¹⁴ Esta propuesta se recogía en SEBASTIÁN, J., RAMOS, I., y FERNÁNDEZ, M., (Eds.), *¿Hacia dónde va la política científica (y tecnológica) en España?*, op. cit., p. 11.

¹⁵ Como muestra puede tomarse la referencia de la comisión mixta Congreso-Senado de Ciencia y Tecnología, que tuvo un papel relativamente activo durante las primeras legislaturas desactivada posteriormente con el cambio de mayorías parlamentarias.

ARTÍCULO

Infertilidad en Latinoamérica. En busca de un nuevo modelo¹

Infertility in Latin America. Looking for a new model¹

FLORENCIA LUNA *

1 Parte de este trabajo está basado en "Las paradojas de la reproducción asistida y el género. Dejando de lado fotografías anacrónicas" *Género y bioética*, eds. Casado M., Luna F. y Vázquez R. Editorial Fontamara y Suprema Corte de Justicia de la Nación, México. en prensa y en un proyecto de investigación para la Fundación Brocher.

* Dra. Florencia Luna. CONICET/FLACSO. bioetica@flacso.org.ar

Resumen

En este trabajo argumento que debería tomarse a la infertilidad como un problema de salud pública y analizo la situación de infertilidad en Latinoamérica. Sin embargo, no apoyo una extensión y copia del modelo privado de tratamiento al ámbito público. Argumento, en cambio, a favor de la necesidad de repensar el modelo de implementación de las técnicas de asistencia en la reproducción con una mirada diferente, que debería ser amplia e inclusiva. La infertilidad está directamente ligada a la salud de la mujer, por lo tanto un enfoque legítimo desde la salud pública, para Latinoamérica, debiera formar parte de una aproximación integral a la salud sexual y reproductiva de las personas. Uno de mis objetivos es tener particularmente en cuenta el flagelo de la infertilidad secundaria en la región. Así, la nueva mirada desde la salud pública que defiendo implica hacerse cargo de la salud sexual y reproductiva de la mujer desde sus inicios, abarcando las diferentes etapas y problemas que ésta involucra, ya sea desde la adolescencia para evitar un embarazo no deseado (cuidarla para evitar enfermedades de transmisión sexual así como abortos inseguros); como en la juventud para lograr la maternidad y el hijo ansiado. También abordo el problema de la infertilidad desde una mirada ético- política. Pregunto por la falta de un planteo coherente y estratégico en Latinoamérica, sobre todo, desde el feminismo y desde posiciones progresistas.

Palabras clave: reproducción asistida, infertilidad secundaria, salud pública, Latinoamérica.

Abstract

In this article I consider the situation of infertility in Latin America and argue infertility should be considered a public health issue. However, I contest the copy of the private model of assisted reproductive technologies (ART) to the public health arena. I argue instead that we should rethink the implementation procedure and stand for a holistic and inclusive proposal.

My aim is to consider secondary infertility due to a lack of access to sexual health as well as the consequence of unsafe and illegal abortions whose prevalence is much higher than in Europe or the USA. This implies looking to infertility as part of our sexual and reproductive life. Thus beginning with prevention and care at adolescence where pregnancies might not be desired and continuing through all the reproductive life of the woman until the time when pregnancy and building a family might be the aim.

I also bring in a political analysis of the situation and ask why there is such a reluctance to endorse ART by feminists and progressive positions in Latin America.

Key words: assisted reproduction; secondary infertility, public health; Latin-American; feminism.

La infertilidad afecta hasta un 15% de las parejas en edad reproductiva en el mundo. Aun si se tiende a pensar que este es un problema de los países industrializados, el porcentaje más alto de este padecimiento puede encontrarse en países de ingresos bajos y medios. Existe la fantasía que en los países en desarrollo no hay mayores problemas de fertilidad. Las mujeres tienen muchos niños desde adolescentes. Además, se asocian estos países a una población joven y, en muchas ocasiones, se cuestiona su superpoblación. La infertilidad no parece ser un padecimiento habitual en tales regiones.

En contraposición a la infertilidad primaria², se denomina infertilidad secundaria a la infertilidad causada por enfermedades de transmisión sexual (ETS) mal curadas, infecciones o lesiones por abortos inseguros e ilegales así como también a la falta de un buen tratamiento de las enfermedades de transmisión sexual, del HIV y sepsis materna.³ Estudios demográficos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) muestran que más del 30% de las mujeres entre 25 y 49 años en el África Sub sahariana sufre de infertilidad secundaria⁴.

A nivel mundial se puede atribuir el 38% de la infertilidad a ETS anteriores (cuando no son curadas adecuadamente). Después de un episodio de una enfermedad pélvica inflamatoria (EPI)⁵ hay una probabilidad del 15% de infertilidad, luego de un segundo episodio de EPI ésta asciende a un 38% y después de una tercer episodio llega casi al 75%.

Respecto del aborto inseguro la OMS señala que causa hasta 5 millones de hospitalizaciones anuales a nivel mundial, es responsable aproximadamente de un 13% de las muertes maternas y causa infertilidad secundaria en cerca de 24 millones de mujeres. Un informe recientemente publicado en el *Lancet*⁶ señala que siguen aumentando los abortos inseguros en el mundo. Según este informe en los países con las leyes más restrictivas sobre aborto, la mayoría de esos procedimientos son inseguros: 97% de los abortos en África y 95% en América Latina son considerados inseguros. En contraposición a esto, en regiones en donde el aborto se permite con amplia tolerancia, casi todos los procedimientos (99%) fueron considerados seguros.⁷ Respecto del

2 Se habla de infertilidad primaria cuando la mujer luego de un año de relaciones sexuales continuas sin protección no logra quedar encinta.

3 Hay dos modos de entender el término "infertilidad secundaria". El primero se refiere a mujeres que se embarazaron pero tuvieron abortos espontáneos, fallas para concebir después de un primer embarazo inicial. El segundo modo alude a la *infertilidad secundaria debido a secuelas por infecciones o abortos inseguros*. Véase Luna F. *Reproducción Asistida, Género y Derechos Humanos en Latinoamérica*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH), San José, Costa Rica, 2008 (p.5).

4 Weiyuan Cui, *Mother or nothing: the agony of infertility*, Bull World Health Organization 2010; 88:881-882.

5 Por ejemplo la gonorrea o la clamidia sin tratamiento puede invadir el área pélvica, infectando el útero, las trompas de Falopio y los ovarios produciendo la enfermedad pélvica inflamatoria (EPI). Ésta forma un tejido cicatrizal alrededor de los órganos pélvicos generando obstrucciones, distorsiones en las trompas de Falopio y por lo tanto el óvulo no puede entrar naturalmente al útero.

6 Este artículo (Sedgh, G et al, *Lancet*, 2012) fue publicado en febrero del 2012 y se trata de una de las revistas médicas de mayor prestigio.

7 En el mundo desarrollado la cantidad de abortos se redujo de 36% en 1995 a 26% en 2008.

problema de fertilidad, el aborto inseguro provoca entre otras consecuencias: laceraciones del cuello uterino por uso de dilatadores lo cual genera una predisposición a abortos a repetición, perforación del útero, infecciones y obstrucciones de las trompas, endometriosis post abortem, etc... Como se puede observar el peso de las ETS mal curadas y las consecuencias de los abortos inseguros en la ocurrencia de la infertilidad es alarmante.

Otro dato que refuerza lo anterior, es el que surge respecto de los reportes de discapacidad global. La OMS identifica pautas de discapacidad diferentes según se trate de países de altos ingresos o de países de ingresos bajos o medios. En este último grupo, muchas más personas experimentan discapacidades asociadas con causas prevenibles. La OMS menciona dos: los accidentes o lesiones prevenibles y la infertilidad como discapacidad evitable. Aún más, el informe explicita que las causas de infertilidad por abortos inseguros y por sepsis materna es de 0.8 % en el grupo de los países industrializados versus el 32.5% en los otros países.⁸

Estas cifras muestran realidades completamente diferentes entre el denominado “Norte” y el “Sur”. Téngase en cuenta que la infertilidad es la quinta discapacidad más común en el mundo. Sin embargo, pese a lo contundente de estos datos en Latinoamérica, todavía no se reconoce que la infertilidad esté tan profundamente ligada a una baja calidad en el cuidado de la salud sexual y que tenga orígenes disímiles en diferentes tipos de países. Se debe pensar en estrategias distintas adaptadas a las necesidades regionales que tengan en cuenta la causa del problema. Un nuevo análisis desde la salud pública es particularmente relevante sobre todo cuando su ausencia puede generar situaciones inequitativas y evitables como las señaladas. En este trabajo revisaré la situación en Latinoamérica y abogaré por una modificación sustancial de la misma.

Una anacrónica fotografía histórica

Comenzaré evaluando una imagen que, a mi criterio, genera una especial forma de pensar la infertilidad, sus usuarias y sus posibles soluciones. Esta omnipresente y sesgada imagen impide una re evaluación adecuada de la implementación de estas técnicas en Latinoamérica.

Se trata de lo que denominaré la lógica de la “fotografía histórica”. Una suerte de visión que parece prevalecer en los tomadores de decisiones locales y en el público en general a la hora de reflexionar sobre esta cuestión. El diseño de las soluciones al problema de la infertilidad así como la forma de implementación de estas nuevas tecnologías parece basarse en una fotografía que se tomó al inicio de este tipo de tratamientos. Esto es, se toma como modelo a los países y a las circunstancias en los que se comenzó a utilizar tal asistencia en la reproducción y este modelo inicial se mantiene en el tiempo.

⁸ WHO, *World Report on Disability*, 2011, Geneva, p. 320.

Esta metáfora revela como en el imaginario popular se mantiene esta imagen que abarca no sólo al tipo de respuesta a brindar sino también al perfil de las usuarias de estos procedimientos. Efectivamente, originalmente estas técnicas fueron concebidas en los países industrializados para mujeres de clase media o alta. Esto explica por qué casi siempre se toma como referente a la mujer de clase media, educada y profesional que busca un embarazo a una edad tardía. Así en el imaginario social la asistencia en la reproducción constituye sólo un lujo para algunas mujeres, una opción para “egoístas” o auto-interesadas que postergaron la maternidad en pos de logros académicos o laborales y ahora –ya muy tarde- necesitan de costosas prácticas. Este es el modelo que se adopta al comienzo, que se exporta y permanece como central al pensar el problema de la infertilidad actual. Al hacer alusión a una fotografía histórica que se toma en un determinado momento y que tal como está se mantiene sin cambios, deseo subrayar la naturaleza rígida de su adopción⁹ y la distorsión que la misma implica.

Esta imagen o lógica resulta anacrónica en nuestros días. Como se acaba de señalar, hace ya varios años que hay datos respecto de la infertilidad secundaria, la situación de los países en desarrollo y del padecimiento que esto implica en culturas para las cuales la maternidad tiene un peso aún mayor que en países industrializados (téngase en cuenta que si bien la imposibilidad de un embarazo en una mujer profesional con logros económicos y educativos puede resultar muy doloroso, es todavía peor en los casos en los cuales las mujeres son casi únicamente valoradas por su fertilidad. Esto lamentablemente es muy habitual en muchos de estos países, puede implicar discriminación social, repudio por parte de los maridos, etc...¹⁰).

Así, en sus inicios, cuando se comienzan a realizar y publicitar estas prácticas, todavía no se conocen las cifras de la infertilidad secundaria en los países en desarrollo. Sin embargo, los datos que provee la OMS revelan que quienes padecen infertilidad son mujeres que ancestralmente han sido postergadas, cuya infertilidad podría haber sido evitada. Claramente la lógica de la fotografía histórica no abarca la amplitud ni el perfil epidemiológico actual, así como tampoco considera la inequidad que genera ni la prevalencia de este problema en los países en desarrollo.

Sin embargo, la imagen de la fotografía tomada en Europa en los 70 pareciera continuar siendo la lógica prevalente en Latinoamérica no sólo por parte del público en general sino también por parte de médicos, funcionarios públicos y sanitaristas a la hora de pensar políticas públicas.

9 Esto no significa que los centros operen sin adoptar nuevas técnicas o avances científicos (esto es, que no estén *aggiornados* científicamente, sino que mantienen la estructura de servicio original.

10 Por supuesto que sería deseable educarlas para que su valoración no resida únicamente en la maternidad, brindarles otras posibilidades sociales (cambiar pautas culturales) pero en tanto esto no se logre no podemos ignorar los padecimientos de estas mujeres.

Esas prácticas no deseadas... Coincidencias y disidencias

Un segundo elemento que deseo señalar es cierta resistencia a estas prácticas. La reproducción asistida resulta, para algunos, sumamente problemática. No sólo es fuertemente criticada por las visiones conservadoras, sino que también lo es por concepciones progresistas.¹¹

Las posiciones conservadoras, sobre todo desde visiones religiosas, rechazan estas nuevas tecnologías. En Latinoamérica este es el caso de la iglesia católica. Los argumentos son sumamente amplios, van desde la falta de "naturalidad", ya que éstos tratamientos introducen artificialidad en un proceso natural y esto los lleva a condenar aun métodos muy simples; hasta la manipulación y descarte de embriones que algunas de estas técnicas utiliza.¹² Para estas concepciones los embriones son personas. Por lo tanto su destrucción o manipulación es totalmente cuestionable. Mantienen una visión "relativamente" coherente ya que rechazan los métodos anticonceptivos (salvo algunos métodos que consideran naturales). Y, por supuesto, están totalmente en contra del aborto. Si bien esta posición puede ser criticable, es comprensible dentro del dogma religioso, y es aceptable que sus fieles sigan las recomendaciones de su fe. Lamentablemente en LA estas posiciones tienen una presencia política muy fuerte, dominan las políticas públicas y la legislación y pretenden regir la vida no sólo de sus fieles sino también de toda la población.

Obviamente esta visión se funda en una base dogmática-religiosa. Lo sorprendente es que desde visiones progresistas y de defensa de los derechos de las mujeres se llegue a cierta coincidencia con estas visiones dogmáticas y conservadoras, al converger en un fuerte rechazo a las técnicas de reproducción asistida.

En este artículo no revisaré en detalle tales argumentos¹³ pero éstos pueden abarcar desde la medicalización del cuerpo de la mujer que estas tecnologías de fertilidad implican, sobretudo porque casi siempre la que siempre debe "poner el cuerpo" es ella y algunas de estos tratamientos resultan bastante invasivos (aun cuando el problema de fertilidad sea masculino);¹⁴ también apuntan a la continuidad del rol reproductor de la mujer, hasta señalar que incentiva la maternidad de manera artificial y casi sin límites.¹⁵ Algunas pensadoras feministas locales retoman algunas de las críticas de

11 Cómo definir el progresismo es bastante complicado. Ver Salles, ALF "Reflexiones sobre la bioética y la biotecnología" *Perspectivas bioéticas* (en prensa). En este artículo sólo considero al progresismo tal como se manifiesta en LA. En términos muy generales se puede decir que se trata de visiones que defienden los derechos de las mujeres, de las minorías sexuales (casamiento igualitario, posibilidad de respetar la identidad de género) y abogan por la posibilidad del aborto legal.... estándares que, dado el *status quo* restrictivo de la región, la preeminencia del embrión o el feto por sobre la mujer, resultan de avanzada.

12 Luna, F "Problemas en torno a nuevas formas de procrear" en Luna F. y Salles A.L.F. *Decisiones de vida y muerte*, Editorial Sudamericana, Buenos Aires, 1995, p.230 yss.

13 Véase Luna F. op.cit. en prensa.

14 Sommer, Susana "De la cigüeña a la probeta" Editorial Planeta, Buenos Aires, 1994, pp. 45-50.

15 Por ejemplo, no sólo por la posibilidad de congelar los propios óvulos (una técnica que está perfeccionándose cada vez más y se ofrece a las mujeres relativamente jóvenes sin pareja para ser utilizadas en una edad

la denominada segunda ola del feminismo norteamericano y entienden que “el deseo de acceder a la reproducción asistida es producto de una nueva forma de manipulación ideológica de las mujeres.”

Otro argumento fuerte se plantea que el uso de las nuevas tecnologías reproductivas genera un problema de justicia social, pues se trata de procedimientos de alto costo y baja efectividad. Se argumenta que esta situación se agudiza cuando al financiamiento de los mismos se destinan recursos estatales, ya que la atención de la infertilidad disminuiría el presupuesto dirigido a otras áreas sanitarias que tendrían prioridad para la población.¹⁶ Este argumento es sumamente relevante cuando se continúa con el modelo privado en el ámbito público.

Por supuesto que no todas las feministas y las defensoras de los derechos de las mujeres sostienen estos argumentos generales en contra de estas prácticas, las hay quienes por el contrario, miran estas técnicas desde una perspectiva más positiva¹⁷. Algunas consideran que estas tecnologías permiten “liberar” a la mujer de una maternidad temprana y les brindan la opción de formarse, desarrollarse intelectual y laboralmente y ejercer su autonomía y libre elección de tener un hijo dentro de un rango de mayor tiempo y de mayor semejanza a la posibilidad reproductiva del varón.¹⁸

Lo que deseo destacar, es que no toda visión de defensa de los derechos de las mujeres *per se* coincide en su apoyo a estas técnicas. Existen visiones críticas bastante suspicaces frente a estos tratamientos.

A diferencia de esta multiplicidad de posiciones respecto de las técnicas de reproducción asistida, la mayoría de las posiciones feministas y de defensa de los derechos de las mujeres abogan por la posibilidad de una vida sexual plena, por una buena educación sexual, una anticoncepción adecuada así como también por la posibilidad de abortos seguros y legales, presentando frente a estas cuestiones una posición abroquelada, coherente y compartida con un fuerte compromiso social. Sin embargo, parece existir cierta inconsistencia, cuando desde algunas visiones feministas latinoamericanas se realiza un corte respecto de la salud sexual y la salud reproductiva (entendiendo

avanzada), sino por la posibilidad de lograr el embarazo más allá de la menopausia (hay casos de mujeres de más de 60 años). Oliveira, Fatima “As novas tecnologias reprodutivas conceptivas a service da materializacao de desejos sexistas, racistas o eugenicistas?”, *Bioética*, 2001, vol 9, N 2, p. 99-112. Correa Marilena, “Ética y reproducao asistida: a medicalizacao do desejo de filhos” *Bioética*, 2001, vol 9, N 2, p. 71-82.

16 Sommer, Susana, “Mujeres y reproducción: las nuevas tecnologías” *Debate Feminista*, 1993, 4: 8 pp 76-85, citado en Cardaci y Sánchez Bringas, 2009 (p.28).

17 Hay feministas latinoamericanas como Debora Diniz que no adherirían a este tipo de planteo tan radical. Diniz, Debora, “New reproductive Technologies, Ethics and Gender” *Bioethics*, 2002, vol 2, N 1 pp. 144-158, Oxford, Debora Diniz, “Tecnologias Reprodutivas conceptivas: o estado de arte do debate legislativo brasileiro”, *Jornal Brasileiro de Reproducao Assistida*, 2003, vol 7, N 3, pp 10-19, Rio de Janeiro. Ver Luna F., Salles A.L.F, 1995 *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires.

18 Esta vertiente del feminismo también se conoce como feminismo liberal (en contraposición al socialista mencionado anteriormente). Gargallo, Francesca, “Nuevas técnicas reproductivas: el debate de las italianas”, *Debate Feminista*, 1993, 4: 8 pp. 86-100.

por la segunda el uso o los beneficios que pueden brindar estas nuevas tecnologías). Esto sólo se explica porque en el marco del feminismo anglosajón o europeo criticar las nuevas tecnologías reproductivas no incide en la cuestión del aborto o en la defensa de un cuidado de la salud sexual de las mujeres. En la mayoría de estos países, la defensa de una vida sexual plena y, por ejemplo, del aborto como una opción segura son batallas ya ganadas, hechos establecidos. Pero en LA ésta todavía es una asignatura pendiente y establecer ciertas dicotomías puede resultar contraproducente. Lamentablemente esa visión dicotómica continua siendo la tendencia actual. Desde posiciones progresistas como por ejemplo, el actual anteproyecto del Código Civil en Argentina se manifiesta claramente.¹⁹

El individualismo médico frente al *status quo*

Ahora bien, no se debe entender como caprichosa la reacción de algunas posiciones de las feministas progresistas cuando se resisten a la defensa de estas técnicas; también es cierto que ellas son abandonadas a su suerte cuando defienden los derechos de las mujeres y la importancia de legalizar ciertas prácticas. Notablemente, son pocos los médicos o especialistas en fertilidad latinoamericanos²⁰ que practican estas tecnologías que están dispuestos a ser identificados con posiciones supuestamente progresistas o de defensa de las mujeres. Gran parte de estos médicos y médicas se esconden tras las fotos de bebés rozagantes de salud, tratan de ser identificados con el logro del ansiado embarazo y la maternidad. No están dispuestos a reconocer el aspecto más problemático de sus actividades, por ejemplo el descarte de embriones y los abortos selectivos (selección embrionaria) y, mucho menos, a abogar por la despenalización del aborto o por una salud sexual y reproductiva plena. Estas prácticas, comúnmente asociadas a algunas de las tecnologías de reproducción asistida, con frecuencia son escondidas y minimizadas. Por ejemplo, se utilizan denominaciones “ad hoc” que evitan llamar las cosas por su nombre (esto es, que se debe realizar un aborto selectivo) intentando cubrir estas actividades con un manto de ambigüedad.²¹

Esto es especialmente cierto en Latinoamérica donde la presencia de la iglesia católica es muy fuerte y, existe una alta valoración de los embriones.²² Por ejemplo, en la ciudad de Buenos Aires se creó la figura del “tutor de los embriones” en el 2004. Este oficial de justicia debe velar por ellos y

19 Véase el artículo 19 del anteproyecto de CC. En lugar de hablar de persona desde el nacimiento se acepta la existencia de la persona desde el momento de la concepción en el seno materno y se lo diferencia de su existencia in Vitro.

20 Por supuesto que hay también notables excepciones. Aquí hago referencia a la posición más habitual y prevalente en la región.

21 Véase Luna, F. “Reproducción asistida y ‘sabor local’: contexto y mujer en Latinoamérica”, *Bioética (Revista de Bioética e Ética Médica publicada pelo Conselho Federal de Medicina - Brasil)*, Vol. 9, Nº 2, 2001, pp. 83-98.

22 Luna, Florencia, Salles, Arleen. L.F., “On moral incoherence and hidden battles: stem cell research in Argentina”, en *Developing World Bioethics*, Blackwell Publishing Ltd., Oxford. 10:3, 2010 (120-129).

controlar que las clínicas de fertilidad no los descarten.²³ Piénsese en la inestabilidad que genera este tipo de personaje para las clínicas y sus pacientes. En una vena semejante Costa Rica mediante una Sentencia judicial prohibió prácticamente toda la reproducción asistida en el país.²⁴ Este tipo de “reacciones legales” no pasan desapercibidas, ni resultan inocuas. Exhiben la resistencia, la fuerza y la presión que algunos grupos conservadores y religiosos están dispuestos a realizar respecto de estas técnicas. De alguna manera, sutilmente pone en evidencia cómo estas prácticas no son completamente aceptadas por algunos poderosos núcleos de la sociedad y “penden de un hilo”. Un decreto, un juicio o hasta una ley puede revertir, arbitraria e inesperadamente, años de implementación de estas tecnologías. Indudablemente esta inestabilidad forma parte del contexto social de Latinoamérica.

Los ejemplos anteriores explican porque una respuesta desde el ámbito médico ha sido implementar estas técnicas de manera privada y discreta. En la mayoría de los países de LA (salvo Costa Rica) no hay una prohibición específica. Se ha tratado de eludir cuestionamientos o suspicacias, así no se altera el *status quo*: se esconde o minimiza la manipulación de embriones que estas prácticas involucran y se publicita lo positivo y lo bueno de traer deseados niños al mundo. Esto no sólo promueve una visión artificial y compartimentada de la salud sexual y reproductiva de la mujer sino que también implica un fuerte grado de hipocresía y grandes contradicciones por parte de los involucrados. En lugar de transparencia y una lucha por una aceptación de todo lo que estas técnicas implican, esto se evita. Así se fomenta la doble moral que prevalece en LA (una cosa es lo que se dice y otra muy diferente lo que se hace) y una falta de compromiso con algunos temas y derechos particularmente sensitivos para las mujeres.

Hay que reconocer, entonces, que feministas y defensores de los derechos de las mujeres tampoco encuentran eco en muchos de estos especialistas que hacen grandes negocios con los cuerpos de las mujeres, no aceptan sus propios compromisos y paradojas y no están dispuestos a apoyar sus luchas.

23 Esto surgió a raíz de un juicio en 1993 a los centros de fertilidad de la Ciudad de Buenos Aires, en el que un abogado cuestionaba el congelamiento de personas por nacer (los embriones). Cano, María Elena, “Tutor de los embriones congelados” *Aequitas Virtual* (Universidad del Salvador) en www.salvador.edu.ar/juri/aequitasNE/nrouno (accesado el 27/2/2012)

24 El caso fue llevado ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en el 2001, emitiéndose en 2010 el Informe 85/10 EI. Como no se cumplió lo recomendado por la Comisión, el caso volvió al Corte Interamericana para que dicte sentencia y todavía hoy se continúa discutiendo. Véase Luna, F. *Reproducción Asistida, Género y Derechos Humanos en Latinoamérica*. Instituto Interamericano de Derechos Humanos (IIDH), San José, Costa Rica, 2008. Brena, Ingrid, “La fecundación asistida. ¿Historia de un debate interminable? El informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos”, *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, Vol XII, 2012, p 25-45.

¿Privatización y sobre-prestación versus salud pública?

Quizás también parte del rechazo a estas tecnologías esté directamente relacionado con la forma en la que estas prácticas se han llevado a cabo. Por una parte, la mayoría de las clínicas o centros que practican estas tecnologías lo hacen de manera privada. Esto es particularmente cierto en LA, aunque hay algunas excepciones.

La práctica privada implica costos económicos altísimos y porcentajes de éxito cuestionables relacionados también con los bajos grados de fertilidad característicos de los seres humanos. Por ello, existe la percepción bastante cierta de que estos centros de reproducción asistida obtienen jugosos dividendos por prácticas que no necesariamente garantizan el ansiado éxito. Y, en este sentido, las críticas de índole económica y de distribución de recursos equitativos que formularan algunas pensadoras parecen atinentes.

Además, cuando la práctica es privada resulta más difícil poner límites al deseo de la mujer o la pareja. En muchas ocasiones, sólo el agotamiento y la desilusión de la pareja o la imposibilidad económica parecen poner un punto final. El “deseo” del cliente parece imponerse, pues a diferencia del ámbito público, no sólo no hay regulación y pautas estrictas estipulando límites (cantidad de ciclos, etc.), sino que también las parejas pueden cambiar de proveedor fácilmente lo cual lleva a un grado de exposición muy arbitraria y a un gasto excesivo.

Los excesos o sobre prestación tienen relación con una falta de regulación apropiada de estas técnicas. Sin embargo también es verdad que existe una falta de regulación porque no se ha tomado el problema de la infertilidad como un serio problema de salud pública así como por el espinoso estatus de los embriones en la región.²⁵

En algunos países europeos existe la posibilidad de acceso a través de los servicios públicos que plantean límites y condicionamientos (cantidad de ciclos, edad de la mujer, etc.). También en algunos países de la región existen algunos tratamientos desde la salud pública.²⁶ En Argentina, la provincia de Buenos Aires reglamentó la Ley 14.208 en diciembre del 2011 obligando a las obras sociales y a algunos hospitales a brindar estas técnicas.

Si bien esta es una respuesta posible, a mi criterio, no es la adecuada para LA. Mi propuesta aboga por evitar la copia del modelo europeo de salud pública. Justamente porque los problemas de salud sexual y el tipo de infertilidad que se padece en LA y sus causas son muy diferentes es necesario repensar el enfoque de la salud pública con una mirada amplia y diferente, sobre todo,

25 Luna, Florencia, Salles, Arleen. L.F., 2010 (op.cit).

26 Por ejemplo en México, en 1990, se creó en el Instituto Nacional de Perinatología (Inper) una Clínica de Esterilidad, en 1996 se inició el Servicio de reproducción asistida y fecundación in vitro en el Hospital General 20 de noviembre del ISSSTE. Véase Cardaci y Sánchez Bringas, 2008 (p.24).

teniendo en cuenta el flagelo de la infertilidad secundaria. Algo que, según mi conocimiento, no se ha realizado aun.²⁷

La lógica del “copio luego pienso”...

Además de las razones para oponerse que esgrimen algunos conservadores y algunas feministas y defensoras de los derechos de las mujeres, así como el hecho de que quizás exista una sobre-prestación y una comercialización exacerbadas, parecen haber otras razones que exceden las ideologías particulares y que forman parte de cierta cultura que permea la inserción de las nuevas tecnologías en general. No lo denominaré argumento porque no resiste el análisis crítico ni reviste una estructura argumental; sin embargo parece funcionar como una lógica escondida y creo que permite entender porque el sistema actual para responder a la infertilidad funciona como lo hace.

Si volvemos a la metáfora inicial de la fotografía histórica, nos encontramos con una imagen detenida en el tiempo: tratamientos pensados para una clase media o alta de mujeres profesionales o educadas que, a sus tardíos cuarenta, quieren tener un hijo. Tal asistencia se realiza en clínicas privadas, de manera particular y con grandes costos. Esta imagen se puede complementar con un “argumento” que podríamos denominar “copio luego pienso”.

El mecanismo “copio luego pienso” consiste en lo siguiente: en muchos países periféricos existe la tendencia acendrada a “importar las soluciones” del Norte. Dado que tradicionalmente las tecnologías se desarrollan en los países industrializados, muchas tecnologías tienden a ser “copiadas” de manera automatizada. Adaptarse a los tiempos actuales, ser “modernos y sofisticados”, muchas veces se identifica con exportar la tecnología tal como fue implementada en sus países de origen (traer la última aparatología, los últimos tratamientos desarrollados). El problema es la falta de reflexión acerca de cómo debe hacerse este traslado a nuestros países.

Esto es aún más grave cuando las condiciones sociales, culturales y económicas son muy diferentes y se necesitaría hacer cambios para poder adaptar tales tecnologías a la nueva realidad social en la que se implantan. De hecho, la realidad social de fines de los años 70 era muy diferente en Europa o en EEUU de lo que lo es en LA (y no sólo lo era sino que lo continua siendo en la actualidad). En tales países las mujeres ya tenían acceso a la anticoncepción y en muchos casos el aborto. Recuérdese que uno de los hitos, el bebe de probeta, nace en 1978 y ya desde los años 60 eran habituales las píldoras anticonceptivas así como muchos países ya habían aprobado ciertos

27 Cardaci y Sánchez Bringas relevan las publicaciones desde la salud pública en México, apunta a la escasez de desarrollos y la falta de interés de esta área. Señala la carencia de relevancia para las investigaciones en salud pública, socio-medicina o sociología de la salud. Las autoras explicitan que no se encontraron tesis de posgrados de Salud Pública, Medicina Social y Salud Colectiva y que tampoco se encontró material en las principales revistas en estos campos. Véase Cardaci y Sánchez Bringas, 2008 (p.30).

tipos de abortos.²⁸ Si bien hasta el día de hoy continúan habiendo fuertes debates y controversias respecto del aborto; éste está legalizado en prácticamente todos los países industrializados, mientras que en LA continúa su prohibición y generalmente se aceptan sólo unas pocas excepciones interpretadas muy conservadoramente. Esto promueve abortos inseguros que no sólo discapacitan y dejan infértiles a las mujeres sino que con frecuencia las lleva a la muerte. Por ello se puede decir que el contexto social en el que se insertan estas tecnologías es muy diferente.

El mecanismo “copio luego pienso” prevalece en la región. De hecho, en el 2010 la Provincia de Buenos Aires “copia” el sistema público europeo de provisión de estos tratamientos de reproducción asistida...un modelo basado en la fotografía europea y adaptado a su propia realidad social actual. ¡Se copia y no se piensa! Se repite un modelo costoso e ineficiente para los problemas de fertilidad que presenta la región. Quienes pagan el costo de esta imagen histórica y de este mecanismo “copio luego pienso” son las mujeres en mayor situación de vulnerabilidad, y no las mujeres de clase media o alta como sigue evocando el imaginario popular.

En suma en LA, la infertilidad adquiere características diferentes. Sustancialmente: 1) el perfil epidemiológico de las mujeres en países en desarrollo que sufren de infertilidad cambió; 2) la situación y respeto a los derechos sexuales y reproductivos está lejos de lo que sucedía a fines de los 70 o sucede actualmente en Europa o EEUU y 3) y la forma de provisión y tratamiento de estas técnicas debe modificarse: no necesariamente debe continuar en manos privadas, o modelos públicos como los europeos con grandes costos basados en fotografías anacrónicas o en modelos copiados sin reflexión.

Hacia una salud pública integral

Antes de proponer una respuesta tentativa hay un último elemento que deseo destacar: un factor que se debe tener en cuenta de la infertilidad secundaria es que su origen está dissociado de su manifestación posterior. Esto es, las causas de la infertilidad se retrotraen a la adolescencia o a situaciones en las cuales las mujeres no quieren tener un hijo. Esto favorece la visión compartimentada que critico. Al especialista en fertilidad le llega, bastante tiempo después, el “*fait accompli*”, el caso de infertilidad ya dado, establecido. Revertir esta situación implica costosos e invasivos tratamientos.

Sin embargo, esto no necesariamente debería ser así. Justamente estas situaciones podrían prevenirse de una forma mucho más simple, ética y económica si se evitaran sus causas. Pero, si la infertilidad no se considera un problema de salud pública esto difícilmente se logre. Si se continúa tomando el tema como una cuestión privada, denigrando la salud sexual de la mujer a lo largo de su vida y discriminándola, se conspira contra una mirada integral y preventiva.

28 En 1973 se da el caso Roe vs Wade en EEUU que permite la realización de abortos por plazos.

A la mayoría de las clínicas privadas les resulta más fácil trabajar el caso de infertilidad ya dado. Estas clínicas están estructuradas de tal modo que solo pueden comenzar a trabajar cuando el “daño” ya está hecho, cuando la mujer o la pareja tienen problemas de fertilidad.

En función de lo anterior, la salud pública debería pensar una forma diferente de concebir e implementar la reproducción asistida, debería tener en cuenta las causas de la infertilidad secundaria. Para esto, se requiere un enfoque integral y equitativo que evite que muchas mujeres queden infértiles por razones que se pueden evitar y prevenir. Esto, obviamente, será más relevante en los casos de aquellas sin recursos que son quienes padecen una mala salud reproductiva con todas sus consecuencias. Se debería comenzar, entonces, con la salud sexual de las mujeres. Por ejemplo, reforzar los sistemas de atención primaria o crear nuevas clínicas con una mirada de género, brindar un buen asesoramiento respecto de la anticoncepción desde la adolescencia para evitar embarazos no deseados, tratar adecuadamente las ETS y abogar por la legalización del aborto para acceder a abortos seguros evitando lesiones a las mujeres. También debería haber, en ese momento, una buena educación respecto de los cuidados necesarios para poder lograr un embarazo posterior (desde la nutrición adecuada, suplementos de ácido fólico, etc. hasta los tiempos en los cuales es más fácil lograr un embarazo). Toda esta visión y propuesta implica una perspectiva de salud pública que permita cuidar y organizar la salud sexual y reproductiva de las mujeres y que tome como último recurso las técnicas de reproducción asistida más complejas e invasivas. Para ello también es necesario brindar una mirada racional respecto de los alcances y límites de las técnicas de reproducción asistida. Se debe especificar la cantidad de ciclos y embriones a transferir, discriminar qué técnicas se pueden realizar según edades y situaciones, los costos adecuados, etc.

Hacia nuevas estrategias...

Ahora bien, para poder adoptar esta perspectiva, para dejar de lado la actual mirada que compartimenta la salud sexual y reproductiva y evita brindar una educación y un acceso a la salud sexual adecuada a las mujeres –sobre todo a aquellas con menos recursos- es necesario modificar muchas prácticas establecidas. Para ello se necesita un enfoque diferente sobre la salud sexual y los tratamientos de asistencia en la reproducción y se deberían buscar convergencias entre las diferentes visiones y perspectivas: entre especialistas en reproducción y feministas.

La estrategia política y la militancia deben modificarse. Así los médicos o médicas que hacen reproducción asistida no sólo deben señalar la prevalencia de la infertilidad secundaria y la relevancia de que las mujeres tengan acceso a una buena salud sexual; sino que también deben plantear la seriedad del problema, los costos de todo tipo que esto implica: especificar que existe una gran cantidad de infertilidad que podría evitarse. Esto implicaría una manera bastante más lógica, ética y equitativa de plantear el problema. Estos especialistas también deberían abandonar la doble moral y tener una posición más clara y transparente respecto de sus propias prácticas y reconocer que ellos mismos, en ocasiones, deben realizar procedimientos que implican abortos. Junto a los genetistas

deben hablar abiertamente respecto de la importancia de los diagnósticos pre-implantatorios y la posibilidad de descartar embriones con serios problemas genéticos si la pareja así lo desea.

Por otro lado, las perspectivas feministas también pueden encontrar en los médicos y en la correcta implementación de estas prácticas aliados naturales a la hora de abogar por una salud sexual y reproductiva plena. Deben salir de la “fotografía histórica” a la que hacía referencia y mirar el panorama general actual, buscando los puntos coincidentes. Contar con el apoyo y respaldo de médicos y médicas y los especialistas en salud no es algo para despreciar. Éstos pueden explicitar los daños y lesiones que implican ciertas prácticas, pueden brindar información objetiva e incidir en las tomas de decisión a nivel legislativo como de políticas sanitarias.

Así, los tomadores de decisiones, los sanitaristas y el público en general deben guardar en el recuerdo la fotografía histórica tomada a fines de los 70 y comenzar a pensar de manera inclusiva y equitativa el problema que enfrenta LA en el siglo XXI. Esto está lejos de suceder, al menos, en Argentina. Lamentablemente, parece una utopía ya que aún juristas y académicos supuestamente progresistas olvidan estas realidades cerrando opciones. Frente a la ley del matrimonio igualitario, a cuestiones bastante controvertidas como la posibilidad del alquiler de vientre o inseminación post-mortem que el actual anteproyecto de código civil defiende; se mantiene, sin embargo, la existencia de la persona desde el seno materno con todo lo que esto implica.²⁹

Esta nueva propuesta, solicita abandonar la comodidad del “copio luego pienso”. Implica un planteo totalmente diferente al europeo actual si efectivamente se busca que responda a las necesidades de la región. Esta propuesta no responde a las visiones habituales de salud pública en reproducción asistida. Considero que es necesario trabajar hacia un modelo diferente que tenga en cuenta la infertilidad secundaria y formule un planteo mucho más amplio que el tradicional que no funciona adecuadamente, al menos para Latinoamérica. Que esto se realice a través de la atención primaria, o mediante “Clínicas de la mujer” o a través de otro nuevo mecanismo será tarea de los especialistas en salud pública. Pero lo que se necesita definitivamente es un modelo inclusivo e integral que tenga en cuenta los problemas y necesidades regionales, en el cual se abarque desde la voluntad de evitar un embarazo (evitando generar infertilidad) hasta el deseo tener un hijo.

Conclusiones

Considero que con una visión estratégica como la expuesta todos pueden ganar:

Las mujeres, en general, al lograr una visión y una respuesta más real e integral de los problemas que padecen (evitándoles costosos e invasivos tratamientos al prevenir la ocurrencia de la infertilidad); el sistema de salud que evitaría el drenaje de costosos tratamientos y brindaría una solución más equitativa y lógica a las mujeres y sus parejas; las defensoras de los derechos de las

²⁹ Considérese la propuesta de Código Civil, especialmente el artículo 19.

mujeres al contar con más aliados en sus luchas para una buena atención de la salud sexual y reproductiva (por ejemplo, al poder demostrar la importancia de legalizar ciertos tipos de abortos) y los o las especialistas en fertilidad al poder tener una visión más coherente que no limite algunas de sus prácticas. Debo reconocer que en mi propuesta estos últimos pueden llegar a perder a algunos posibles clientes, propongo una visión de salud pública que, si bien puede complementar la práctica privada, también puede quitarle algunos pacientes. Sin embargo, si los planteos de estos especialistas son más claros y transparentes y cuentan con una sólida base de aceptación social - como de hecho parecen tenerla-³⁰, también podrán practicar privadamente de manera más tranquila, sin temer a posibles “tutores de embriones” o a cierres de sus centros por cuestiones pseudo-científicas. Por lo tanto, ellos también pueden ganar con esta estrategia.

Queda planteado, pues, un nuevo desafío para todos aquellos y aquellas a los que les interese seriamente la salud sexual y reproductiva de las mujeres de los países en desarrollo... Ya es hora de abandonar anacrónicas fotos históricas y de pensar con inteligencia un presente complejo.

Fecha de recepción: 10 de octubre de 2012

Fecha de aceptación: 4 de noviembre de 2012

30 Dejando de lado algunos núcleos de poder.

ARTÍCULO

Origen y desarrollo de la Neuroética: 2002-2012

Origen and development of Neuroethics: 2002-2012

ALFONSO CANABAL BERLANGA *

* Dr. D. Alfonso Canabal Berlanga. Doctor en Medicina por Universidad Autónoma de Madrid. Máster en bioética por Universidad de Murcia. Facultativo Especialista en Medicina Intensiva Hospital Virgen de la Salud de Toledo. SESCOAM. alcanabal@telefonica.net

Índice

Introducción

Desarrollo y fundamentos de una nueva disciplina. La Neuroética. Antecedentes históricos recientes

Inicio de la Neuroética

Definiciones de Neuroética

Ética de la Neurociencia y Neurociencia de la ética

Neurofilosofía

Conclusiones

Resumen

La Neuroética es una parte de la bioética que surge de la reflexión y deliberación de los conocimientos adquiridos con el progreso de la neurociencia, su relación con la mente humana, su impacto en el comportamiento y la identidad del propio ser. La Neuroética comprende aspectos científicos, filosóficos, sociales, legales y políticos que del propio conocimiento científico y sus funciones surgen de la investigación. Ofrece una oportunidad de tener una visión multidisciplinar entre aspectos filosóficos y puramente científicos. En este artículo se hace un recorrido histórico del nacimiento de la Neuroética y se realiza una revisión resumida de los fundamentos de esta disciplina en la última década, comprendida desde sus inicios en el 2002 hasta el año 2012.

Palabras clave: Neuroética, Neurociencia, Neurociencia y comportamiento, Bioética.

Abstract

Neuroethics is a part of bioethics that arises from reflection and deliberation in the foreground with the progress of neuroscience, its relationship with the human mind, its impact on behavior and self identity. Neuroethics includes scientific, philosophical, social, legal, political and scientific knowledge itself and functions arising from the investigation. Provides an opportunity for a multidisciplinary approach from a purely philosophical and scientific. This article is a historical tour of the birth of the Neuroethics and performs a review summary record of the foundations of this discipline in the last decade, ranging from its inception in 2002 until the year 2012.

Key words: Neuroethics, Neuroscience, Neuroscience and behavior, Bioethics.

Introducción

En los últimos años se ha experimentado un rápido progreso de las Neurociencias con creciente producción de artículos científicos, creación de asociaciones científicas involucradas y desarrollo de tecnología aplicada a su área de acción. Son de importancia los cambios surgidos en el campo de la psicofarmacología, la revisión e investigación sobre las técnicas de estimulación cerebral profunda, el desarrollo de implantes mecánicos u orgánicos, algunas aplicaciones a enfermedades mentales y minusvalías físicas pueden aliviar grandes sufrimientos de personas enfermas. También son innumerables los avances en la neuroimagen y su valoración desde el punto de vista funcional y el conocimiento sobre las “interioridades del cerebro”. Estos cambios atañen a la propia esencia del ser humano, su conciencia, pensamiento y pueden generar cambios sociales importantes, de ahí que la deliberación y planteamiento ético simultáneo a su avance sea clave. El interés por los avances científicos, su repercusión social y filosófica sobre el hombre, su forma de vida, relación con el entorno y semejantes y una gran inquietud por los aspectos éticos han motivado una puesta al día sobre los temas más candentes en la actualidad.

Como metodología se ha realizado una búsqueda bibliográfica utilizando recursos informáticos (16 de Junio del 2012) con las palabras clave descritas en los principales motores de búsqueda de referencias médicas podemos destacar los siguientes resultados: En la “Cochrane library”: 11 Revisiones con la palabra “neuroscencie”, 0 con la palabra “neuroethic” y “neuroscencie and biobehavioral reviews”. En el Motor Búsqueda “TripDatabase”. 0 revisiones con la palabra “neuroethic”, 1 revisión sistemática para los términos “neuroscience and biobehavioral reviews”, 26 revisiones sistemáticas y 28 sinopsis basadas en la evidencia con el término “neuroscience”. En el “Pubmed”: 180 referencias con el término “neuroethics”, 48 de las cuales son revisiones. 140.591 artículos con el término “neuroscience” de los cuales 19.683, Añadiendo el término “neuroscience and biobehavioral reviews” se obtienen 220 referencias de las cuales hay 56 revisiones. Este resultado nos da una idea de las proporciones entre el vertiginoso progreso en la tecnología, de investigación en neurociencias y el debate ético suscitado. Es muy necesario que los expertos en Ética enriquezcan con sus aportaciones las dimensiones y repercusiones de estos progresos científicos y tecnológicos.

Evaluando la bibliografía referida, obtenemos una descripción de los hechos históricos y de los debates filosóficos que han fundamentado el nacimiento y desarrollo de la Neuroética como una rama de la Bioética con entidad propia y con extraordinaria importancia en la actualidad.

Desarrollo y fundamentos de una nueva disciplina. La Neuroética. Antecedentes históricos recientes

A lo largo de la historia de la humanidad se ha deliberado sobre la relación entre el cerebro y la personalidad. El debate se ha visto incrementado por el avance del conocimiento médico, las correlaciones clínico-patológicas entre el cerebro, el pensamiento y el comportamiento. En ese sentido las primeras lobotomías frontales se hicieron por Dr. Egas Moniz en 1935 en los pacientes que tenían

enfermedad psiquiátrica resistente al tratamiento farmacológico también cambiaron la personalidad de los pacientes y por ello suscitaron gran preocupación y fueron cuestionadas su pertinencia e indicación¹.

Durante el siglo XX pudimos comprobar una deriva ética en las actuaciones de los científicos cuando se dejaron influir por objetivos de tipo político o cultural, que nada tenía que ver con la esencia de su profesión, pudiendo destacar esterilizaciones masivas realizadas a principios de siglo en Alemania o en EEUU, concretamente en 1904 la legislatura del Estado de Pennsylvania o la legislatura de Indiana en 1907 promulgaron leyes con fines eugenésicos, por las que se preveía la esterilización obligatoria de criminales confirmados, idiotas, imbéciles y violadores, recomendadas por una Junta de expertos. Años después comenzó el estudio sobre sífilis en Tuskegee en EEUU 1932 tan conocido por sus repercusiones en bioética. En Europa (1933, se promulgó la Ley de esterilización en Alemania). Sucedió una auténtica obsesión por la mejora de la raza humana y un utilitarismo creciente que tomó un carácter extremo en la experimentación realizada por médicos del tercer Reich que en momentos de la historia soslayaron la dignidad del ser humano. La medicina prestó ideología científica al nazismo (higiene racial), eutanasia (eliminación de minusválidos), experimentación no-voluntaria y otros actos "profesionales" aberrantes (ejecuciones, torturas, ensayos de guerra bacteriológica, etc.).

El Código de Núremberg (1947), el Código Internacional de Ética Médica (1949), el Código de la Asociación Médica Británica (1949), la Declaración de la Asociación Médica Mundial de Helsinki (1964) y más recientemente el Informe Belmont (1979)² sentaron todos los principios éticos en relación con la investigación con sujetos humanos, estableciendo unos criterios de atención a la conducta ética, tanto en la investigación biomédica y la práctica médica.

Se identificaron genes y marcadores genéticos responsables de enfermedades, el debate creció con respecto a las implicaciones de la biología molecular genética. Surgió la preocupación por el uso indebido y acceso a los datos personales de salud, conocimiento de marcadores genéticos, por terceras personas o instituciones. Comenzó la gran preocupación por la custodia de los datos referentes a la salud de las personas, la preservación de la privacidad.

Una creciente implicación de la ética en la investigación en neurociencias, tanto por neurocientíficos como por expertos en ética³ provocó una producción científica y filosófica que ha llegado a ser conocida como la Neuroética. Esta cada vez más importante investigación del cerebro y el comportamiento llevó a la creación de la "International Brain Research Organization" en 1960 bajo los auspicios de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

1 Valenstein, ES. *Great and Desperate Cures: The Rise and Decline of Psychosurgery and Other Radical Treatments for Mental Illness*. Basic Books; 1986.

2 National Commission for the Protection of Human Subjects. *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Government Printing Office; 1978.

3 Pfaff, DW., editor. *Ethical Questions in Brain and Behavior: Problems and Opportunities*. Springer- Verlag; 1983.

En 1995, el Comité Internacional de la UNESCO de Bioética (CIB, fundada en 1993) desarrolló un estudio similar para explorar la ética y las neurociencias⁴. El informe puso de relieve la importancia sobre clarificar el comportamiento ético en la investigación, sobre todo con poblaciones especialmente vulnerables; pacientes con ciertas patologías, niños y las poblaciones en cautividad que pueden tener ciertas limitaciones a la hora de tomar decisiones en libertad y plena autonomía.

Inicio de la Neuroética

Se puede hablar de la Neuroética como una disciplina con entidad propia desde la reunión celebrada en 2002 en San Francisco (California), organizada por las Universidades de Stanford y California en San Francisco. Especialistas de muy diversos campos se reunieron para estudiar y analizar las implicaciones éticas y sociales de la investigación del cerebro⁵. En el año 2003 la “Society for Neuroscience” organizó por primera vez una importante conferencia sobre Neuroética y en el año 2005 la misma sociedad empezó a convocar también conferencias sobre el diálogo entre la Neurociencia y la sociedad que han llegado a ser muy conocidas en los medios de comunicación.

En 2006, se constituye la “Neuroethics Society” como un grupo de estudiosos, científicos, clínicos que, junto a otros profesionales, comparten un interés por las repercusiones sociales, legales, éticas y políticas de los avances de la Neurociencia. Un editorial de la revista “Nature” publicado en ese mismo año⁶ trata sobre el desarrollo de tecnologías con iniciativa privada que investigan en imagen cerebral para aplicarla como detector de mentiras u otras medidas relacionadas con la seguridad de la sociedad. Desde ese momento, algunas técnicas de imagen podrían ser utilizadas para poner de manifiesto información privada, íntima de cada uno y esto podría vulnerar derechos humanos e individuales. Otro Editorial publicado en la revista “Science” en el 2007⁷ sostenía que la financiación y apoyo de las instituciones a la investigación y desarrollo de la neurociencia debían ir parejos con la financiación de la Neuroética, siendo ésta la única forma de regular ética y moralmente todos los descubrimientos y progresos de la ciencia.

En el año 2008 se publica por la editorial Springer la primera revista específica de Neuroética, titulada “Neuroethics”, bajo la dirección de Neil Levy, autor de importante trascendencia en esos primeros años avance de dicha disciplina⁸. Finalmente, cabe destacar la reciente fundación de dos centros de investigación dirigidos a la Neuroética: el “National Core for Neuroethics” creado por la Universidad de British Columbia en Vancouver (Canadá) en 2007 con la misión de analizar y estudiar

4 Vincent, J-D. In Proceedings. Third Session. International Bioethics Committee of UNESCO; 1995. Ethics and neurosciences; p. 1-8.

5 Marcus, S. J. (ed.), Neuroethics. Mapping the Field, The Dana Press, New York 2002.

6 Nature (Editorial), Neuroethics Needed. Researchers Should Speak Out on Claims Made on Behalf of Their Science, «Nature» 441 (2006), p. 907.

7 Greely, H., On Neuroethics, «Science» 318 (2007), p. 533.

8 Levy, Neil: Neuroethics. Cambridge: CUP, 2007. 346 p.

las implicaciones éticas, legales, políticas y sociales de la investigación neurocientífica y el otro es "The Wellcome Oxford Centre for Neuroethics", constituido por la "University of Oxford" (Reino Unido) en 2009, cuyo objetivo es el estudio de "los efectos que la Neurociencia y las neurotecnologías tendrán en diversos aspectos de la vida humana".

En 2011 podemos destacar la obra de Judy Illes y Barbara J. Sahakian⁹, "Oxford Handbook of Neuroethics", repasan las últimas dos décadas de desarrollo de esta disciplina del saber, en las que se ha visto una evolución sin precedentes en nuestro conocimiento del cerebro y la mente. Cualquier consideración de las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de las tecnologías emergentes en la ciencia y la medicina se ha quedado atrás el descubrimiento de la propia tecnología, el aspecto más problemático es que en este aspecto, la Neuroética y los avances de la neurociencia parecen pretender, incluso forzar esa anticipación a su análisis moral y ético, probablemente porque en el fondo sus descubrimientos se puede variar la percepción ética del conocimiento y comportamiento moral. En esta obra se incluyen como temas principales: la conciencia y la intención, la responsabilidad y el determinismo, la mente y el cuerpo; neurotecnología, el envejecimiento y la demencia, el derecho y la política pública, y la ciencia, la sociedad y las perspectivas internacionales.

La Neuroética ha recibido diferentes definiciones

Judy Illes¹⁰ y Thomas Raffin refieren que es una nueva disciplina bioética que ha surgido formalmente en 2002 para agrupar todos aquellos temas teóricos y prácticos que tienen consecuencias morales y sociales en las ciencias neurológicas, tanto en el laboratorio como en la atención sanitaria o en la vida social.

William Safire¹¹ la define tal y como figura en las actas del Congreso de Neuroética, 13 y 14 mayo de 2002. San Francisco, California como: "el examen de lo que es correcto e incorrecto, bueno y malo, en el tratamiento, bien clínico, quirúrgico o ambos, del cerebro humano. O también la invasión no deseada de forma alarmante y la manipulación del cerebro humano".

Es una disciplina que estudia las implicaciones políticas, éticas, legales y sociales de la neurociencia y sus avances en investigación¹². Estos avances han proporcionado en los últimos años nuevas perspectivas del "yo" y la relación del individuo con la sociedad, no solo han tenido implicaciones en aspectos clínicos sociales, filosóficos, sino en la misma naturaleza y forma de

9 Illes, Judy, and B.J. Sahakian. Oxford Handbook of Neuroethics. Oxford: Oxford University Press, 2011.

10 Judy Illes, Thomas A Raffin, Neuroethics: An emerging new discipline in the study of brain and cognition, Brain and Cognition, Volume 50, Issue 3, December 2002, Pages 341-344.

11 Safire, W., Visions for a New Field of "Neuroethics", Marcus, S. J. (ed.), Neuroethics. Mapping the Field, The Dana Press, New York, 2002, 3-9.

12 Bird, S.J. Neuroethics. In: Mitcham, C., editor. Encyclopedia of Science, Technology, and Ethics. Macmillan Reference; 2005. p. 1310-1316.

entender al individuo y su comportamiento¹³, con su enfermar, con sus funciones cognitivas y emocionales. Los enigmas en la comprensión de la mente humana y los nuevos tratamientos de las enfermedades mentales con terapias que modifican la biología cerebral, obligan a la Neuroética a situarse en el centro de un escenario multidisciplinar¹⁴. Son partícipes de esta rama de la ciencia planteamientos y puntos de vista filosóficos, sociológicos, psiquiátricos, psicólogos, políticos, biológicos cada uno de ellos con un punto de vista complementario y necesarios para abarcar este apasionante tema de la relación entre mente, cerebro, comportamiento humano.

La Neuroética contempla los efectos de las enfermedades del sistema nervioso, incorpora aspectos más filosóficos como la conciencia de sí mismo, del enfermar psiquiátrico, de la libertad o de la mejora cerebral en el futuro o la manipulación mediante intervenciones externas sobre nuestro cerebro.

Nos encontramos con una disciplina que estudia los grandes temas que definen la vida más íntima del hombre. Según Sergio Sánchez-Migallón¹⁵, “La Neurociencia, al investigar el cerebro y los fenómenos más íntimos de la persona (pensamientos, decisiones, emociones, valoraciones, etc.) toca lo que se considera lo más esencial del ser humano, su supuesta dimensión de identidad libre y espiritual”.

Ética de la Neurociencia y Neurociencia de la ética

En las definiciones sobre la Neuroética se advierten dos visiones diferentes entre las relaciones entre Neuroética y neurociencia. A. Roskies¹⁶ (2002) a quien se debe la celebrada diferencia entre ética de la neurociencia y neurociencia de la ética, incidiría más en la primera, la moralidad en el desempeño de las investigaciones neurobiológicas en general, y las que conciernen a la evaluación del impacto ético y social de los resultados obtenidos con las técnicas de experimentación neurobiológica^{xiv}. En la misma línea podemos enmarcar a W. Safire preocupado con los problemas éticos derivados de la experimentación y manipulación del cerebro humano, de la práctica de las neurociencias¹⁷. En ese mismo sentido M. Gazzaniga, en su obra “Cerebro ético”¹⁸, aunque estudia la problemática de ambos aspectos (ética de la neurociencia y neurociencia de la ética), se centra más en la primera. Aborda los dilemas o problemas morales que se producen a consecuencia del desarrollo de las neurociencias: inicio de la vida cerebral en el desarrollo embrionario, muerte encefálica,

13 Judy Illes and Stephanie J. Bird. Neuroethics: a modern context for ethics in neuroscience. Trends Neurosci. 2006 September ; 29(9): 511-517.

14 Sergio Sánchez-Migallón Granados y José Manuel Giménez Amaya. Neuroética. En Philosophica: <http://www.philosophica.info/archivo/20092008/voces/neuroetica/Neuroetica.html>.

15 Sánchez-Migallón S. La ambigüedad de la “Neuroética” <http://www.unav.es/cryf/>

16 Roskies, A., “Neuroethics for the New Millenium”, «Neuron» 35 (2002), p. 21.

17 Carlos Beorlegui. Letras de Deusto, de la Universidad de Deusto, volumen 38, no 119, abril-junio de 2008.

18 M. S. Gazzaniga. El cerebro ético. Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

manipulación de la capacidad intelectual, memoria, personalidad y responsabilidad moral y penal en sujetos con daño cerebral en el debate libertad–determinismo.

En la otra cara del problema está la neurologización de la Neuroética, el estudio de las bases neurológicas y fisiológicas del comportamiento moral, llegando algunos autores con elevadas expectativas de lo que se puede esperar con los descubrimientos científicos, a esperar una revolución cultural y de la visión ética de la vida humana. Se trataría de una subordinación de la ética por las neurociencias. Según esta orientación de la problemática el ser humano está capacitado de dar valor moral a las acciones por la carga genética, su evolución¹⁹, por su naturaleza biológica que le ha dotado de un cerebro evolucionado. La capacidad moral está subordinada a la base biológica y cerebral. Las neurociencias descubrirán la forma de funcionamiento de los circuitos neuronales y las bases bioquímicas y fisiológicas de su funcionamiento. En esta línea también Patricia S. Churchland en su libro “El cerebro moral”²⁰, pionera de la neurofilosofía, sostiene que la moralidad se origina en la biología del cerebro, aunque la misma autora dice que para investigar las bases cerebrales de la moralidad, necesitamos una teoría moral desde la cual empezar a identificar el dominio. La clave de aceptar una visión no radicalizada de los avances en el conocimiento científico cerebral está en considerar que aunque se conozcan mejor aspectos fisiológicos del funcionamiento cerebral, no por ello podemos saber cuáles son las claves de los contenidos mentales, además de reconocer dificultades metodológicas en la investigación sobre el funcionamiento cerebral.

Neurofilosofía

La Neurofilosofía estudia las consecuencias filosóficas del conocimiento neurocientífico. La Neurofilosofía favorece la unificación del esfuerzo filosófico y científico con el objeto de mejorar la comprensión de la naturaleza humana. Son más constructivas estrategias multidisciplinares de abordaje de la investigación cerebral, un enfoque meramente cientifista no alcanzará los objetivos esperados en el conocimiento de la mente humana. Adela Cortina, filósofa ética reivindica el papel de la filosofía moral en la discusión científica sobre la investigación neuronal, en lo que coincide también en este aspecto con Patricia S. Churchland, pero esta autora está más alineada en la proposición de estudiar las relaciones entre mente y cerebro desde una perspectiva neurocientífica, en realidad acababa reduciendo la mente al cerebro. A. Cortina²¹ cuestiona las aspiraciones de los neuroéticos de proponer una nueva filosofía de vida con un fundamento cerebral, opina que los datos procedentes de disciplinas evolucionistas y neurocientíficos difícilmente pueden avalar una ética universal. Para ella la filosofía moral es un ámbito del saber racional que trasciende a la neurociencia y teorías meramente evolucionistas.

19 Cfr. ALLMAN, J. M., *El cerebro en evolución*, Barcelona, Ariel, 2003; MORA, F., *El reloj de la sabiduría. Tiempos y espacios en el cerebro humano*, Alianza, 2002.

20 Patricia Churchland, *El cerebro moral*. Editorial: PAIDOS, 2012.

21 Adela Cortina. *Guía Comares de Neurofilosofía práctica*. Editorial Comares, S.L. 2012.

G. Northoff (2009)²² quien distingue dentro de la neurofilosofía entre neurofilosofía práctica, empírica y teórica. La primera trata, desde una doble perspectiva, sobre la relación entre ética y neurociencias. La segunda combina conceptos filosóficos con datos empíricos procedentes de la neurobiología y la tercera sería como la filosofía de la ciencia de la investigación neurológica.

A continuación haremos un breve esbozo (dada la extensión y profundidad de tema) referente a algunos debates filosóficos más importantes planteados actualmente motivados por el desarrollo de la Neuroética.

A. Damasio²³ en su libro “El error de Descartes: Emoción, razón y cerebro humano” ha desarrollado algunas de las hipótesis mas interesantes sobre la relación de la mente, el cuerpo, los sentimientos y las bases neurobiológicas neuronales. En la relación entre cuerpo y mente rechaza el dualismo de sustancias o el reduccionismo biológico, la actividad mental desde sus aspectos más simples a los más sublimes, requiere a la vez del cerebro y del cuerpo. El cuerpo tal como está representado en el cerebro proporciona algo más que el mero soporte y el marco de referencia para los procesos neuronales: proporciona la materia básica para las representaciones cerebrales. El cerebro y el resto del cuerpo constituyen un organismo indisoluble integrado por circuitos reguladores bioquímicos y neurales que se relacionan con el ambiente como un conjunto, y la actividad mental surge de esta interacción.

Otros autores como el profesor Enrique Bonete²⁴ refieren que existen tres debates teóricos planteados que constituyen referencias en la fundamentación de la Neuroética: El debate Cerebro–Mente, libertad-determinismo y Deontologismo-Consecuencialismo. Todos y cada uno de ellos enriquece la fundamentación de la Neuroética por lo que a continuación apuntamos limitadamente la reflexión sobre dichos temas, que por su amplitud requerirían un estudio detenido y extenso:

El cerebro es nuestro órgano principal y construye nuestro ser personal, es indispensable para nuestra autoconciencia como seres humanos. Las investigaciones realizadas en las últimas décadas sobre el cerebro han intentado conocer mejor nuestro cerebro, sus enfermedades, desarrollar tecnologías capaces de darnos a conocer su funcionamiento, procurando no dañar su estructura ni alterar su función. Los descubrimientos han proporcionado a los filósofos nuevos dilemas y bases científicas con las que enriquecer la deliberación y planteamiento filosófico. El enfermar del cerebro no solo producirá que se puedan perder capacidades de comunicación, conocimiento, memoria, lenguaje, reflexión, sino que se puede perder la noción del mundo alrededor, la conciencia de sí mismo y con ello rasgos sustanciales a la consideración de persona. A la luz de los descubrimientos en las posibles intervenciones sobre el cerebro; psicofarmacología, trasplantes y prótesis neurológicas, estimulación cerebral eléctrica, etc. todas ellas pueden tener implicaciones en valores y cuestiones morales que se pueden analizar en su aspecto más práctico o clínico, pero también por la generalización social de dichas intervenciones, también necesitan una dimensión social en su deliberación, pensemos

22 G. Northoff. La conciencia y el libre albedrío y “el yo”. *Mente y Cerebro*, nº 35, Marzo-Abril 2009.

23 A. Damasio. *El error de Descartes: emoción, razón y cerebro humano*. Ed Andrés Bello. 1996.

24 Bonete E. *Neuroética Práctica*; Ed Desclée. 2010.

simplemente en el aspecto moral de una “mejora cognitiva” a nivel de la sociedad. Cabe preguntarse hasta qué punto hemos de intervenir y modificar el cerebro, de qué modo se ha de respetar su autonomía, cuáles son sus ventajas e inconvenientes, riesgos y beneficios personales y sociales.

En el debate libertad-determinismo: existen dudas filosóficas sobre si la decisión de realizar una acción se hace siguiendo la voluntad libre de un sujeto o se trata de mecanismos de funcionamiento cerebral que están determinados por otros anteriores. Según el profesor Bonete existen muchas dudas de que se pueda demostrar científicamente que nuestras acciones respondan a una acción que surge de una decisión voluntaria y libre, o si bien son el resultado de una ilusión que surge de la actividad inconsciente del cerebro. Serían por tanto acciones dirigidas por nuestro cerebro de forma inconsciente sin ser resultado del ejercicio de la libertad personal, aunque de su revisión y reflexión tengamos la impresión de ser un acto propulsado por la voluntad. Existen complejos experimentos neurocientíficos^{25,26} que han intentado profundizar en este debate en el cual hasta hace poco se podía considerar como un debate con un planteamiento exclusivamente filosófico.

En relación a este debate encontraremos un trabajo muy interesante de (José M. Giménez-Amaya y José I. Murillo)²⁷ para entender mejor la naturaleza de la libertad y su inserción en los procesos neurobiológicos. Podremos profundizar analizando su trabajo en los debates entre la libertad, los diferentes tipos de determinismo, la correlación entre el pensamiento, los conocimientos de neurociencias y del funcionamiento cerebral. Podremos comprobar lo útil que es el punto de vista multidisciplinar entre lo puramente científico biológico y otros puntos de vista, y, en particular, el de la Filosofía. Las nuevas técnicas de neuroimagen no han conseguido mostrar el funcionamiento de nuestro cerebro en su conjunto y de manera unitaria, ni desde el punto de vista cognitivo ni en el campo de la afectividad o la memoria.

En el debate Deontologismo-Consecuencialismo según el profesor Bonete, existen dos formas de pensar a la hora de afrontar dilemas éticos sobre los actos humanos y así establecen de forma diferente unos criterios de moralidad. Las éticas deontológicas establecen ciertos principios o reglas que existen con anterioridad a la acción, mientras que los consecuencialistas se sitúan en los efectos de la acción para demostrar si la regla que hemos seguido posee o no validez. Es la filosofía la que nos da a conocer los rasgos principales de estos modelos, pero investigaciones psicológicas y neurocientíficas investigan y profundizan también sobre estas perspectivas y su base fisiológica. Se ha considerado que juicios morales deontológicos se apoyan en procesos mentales cognitivos, racionales, mientras que los consecuencialistas respondían a procesos psicológicos emocionales, pero hay planteamientos justo al contrario. Este debate está evolucionando con los estudios científicos que

25 Libet, B., Gleason, C. A., Wright, E. W., and Pearl, D. K. (1983). Time of conscious intention to act in relation to onset of cerebral activity (readiness-potential). The unconscious initiation of a freely voluntary act. *Brain*, 106:623-642.

26 Libet, B. Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action. *Behavioral and Brain Sciences*, 1985 8:529-566.

27 Giménez-Amaya J.M. y Murillo J. I. Neurociencia y libertad. Una aproximación interdisciplinar. *Scripta Theologica* 41 (2009/1) 13-46

analizan estos aspectos, pues algunos experimentos con tecnología neuroimagen pueden estudiar si con juicios de tipo deontológico existe una activación cerebral de zonas de pensamiento abstracto, racionalidad y por tanto superioridad cognitiva, o bien se activan zonas vinculadas a la emoción. La Neuroética filosófica tiene que revisar a la luz de nuevos datos los debates clásicos y analizar en detalle investigaciones con carácter filosófico que se suceden en la actualidad. P Churchland²⁸ refiere que existen limitaciones importantes en la comprensión del proceso cognitivo, a pesar de defender que la neurobiología básica es indispensable en la tarea de descubrir las teorías que explican cómo realizar actividades tales como ver, pensar y ser consciente refiere que incluso si pudiéramos simular, sinapsis por sinapsis, todo nuestro sistema nervioso, ese logro, por sí solo, no sería lo mismo que entender cómo funciona el cerebro.

El materialismo antropológico intenta explicar la naturaleza humana a partir de los componentes fisiológicos, ha pretendido explicar la espiritualidad del hombre con fenómenos biológicos y anatómicos. Existen debates respecto a las teorías evolucionistas en las que el materialismo es parte sustancial que intenta explicar el origen de la mente de forma meramente biológica, se ha intentado explicar el funcionamiento humano mediante un neurobiologicismo funcionalista. Gazzaniga²⁹ plantea la Neuroética como la búsqueda de una especie de ética integrada en el cerebro, se podrían definir unas respuestas biológicas a los dilemas morales y así llegar a una moral universal. Existen debates actuales respecto a la intimidad y justicia, neurociencia y derecho³⁰ la búsqueda de la responsabilidad apoyada en la tecnología. Muy interesante es el debate que establece Sánchez-Migallón en el trabajo “la ambigüedad de la Neuroética” el empeño en buscar una ética guiados sólo por el criterio de su universalidad fáctica (en este caso, neuronal), y no por el de lo bueno y debido, es semejante al intento de buscar el conocimiento mediante el criterio de la aceptación, y no por el de la verdad.

Un planteamiento radical en estas tesis daría como resultado la pérdida del sentido del valor y la dignidad del hombre, que hacen de este un ser especial en el resto de la naturaleza. El pensamiento humano no se ha podido explicar hoy en día con los avances de la tecnología, se intenta encontrar unos patrones de comportamiento, la razón y génesis de la violencia con el funcionamiento del cerebro³¹, su definición con pruebas de neuroimagen, lo cual plantearía dilemas importantes respecto a si sería pertinente tomar medidas preventivas, la privacidad de dicho conocimiento. No obstante existen muchas limitaciones todavía en los resultados obtenidos de los estudios de neuroimagen, concretamente la Resonancia nuclear magnética como para eliminar el debate Mente cerebro y reducir los hallazgos bajo la mirada de un materialismo científico³²; con esta técnica de neuroimagen no

28 Churchland, P. S./Sejnowski, T. J. “Perspectives in Cognitive Neuroscience”. Science, 4 November 1988, Vol. 242, pág. 744.

29 Gazzaniga, M. S., El cerebro ético, Paidós, Barcelona, 2006.

30 Mora, F. Neurocultura. Una cultura basada en el cerebro. Alianza Ensayo. Alianza Editorial. Madrid 2007

31 Eastman N and Campbell C. Neuroscience and legal determination of criminal responsibility. Nature Reviews Neuroscience. 2006 7(4):311-318.

32 Pascual Martínez Freire La Importancia del Conocimiento.: Filosofía y Ciencias Cognitivas. Ed Oleiros, La Coruña Netbiblo [2007]

resulta claro cómo explicar la activación e inhibición de un lugar del cerebro específico, lo que se obtiene es una imagen de un individuo y las conclusiones siempre se trata de normalizarlas a una generalidad y así poder elaborar un mapa cerebral aplicado a la generalidad de individuos, la propia intervención en la investigación es una limitación metodológica, además de no poder acceder al mundo inconsciente del cerebro con toda su trascendencia hace que hoy por hoy esté lejos el momento de clarificar los mecanismos de funcionamiento de los contenidos de la mente.

El rápido progreso de la Neurociencia produce una necesidad de que se evalúen y se delibere sobre las posibles consecuencias de actuaciones médicas en psicofarmacología, las técnicas de estimulación cerebral profunda, los implantes mecánicos u orgánicos, los avances en la neuroimagen o el diagnóstico precoz de enfermedades mentales. Pero no se trata solo de valorar aquellas cuestiones éticas en cualquier avance diagnóstico-terapéutico o en el proceso de la investigación médica, sino que la manipulación o intromisión de una experimentación o actuación sobre un ser humano puede atacar o cuestionar directamente la esencia del ser humano, su pensamiento, decisiones, cultura, etc³³.

La Neuroética proporciona una oportunidad de superación de enfrentamiento entre el mundo experimental y filosófico, posibilitando incorporar a mundo investigador argumentaciones procedentes de disciplinas de tipo más teórico filosófico conjuntando los hallazgos de la investigación procedente de la neurociencia, biología, neurología con deliberaciones de tipo filosófico moral, siendo esta relación una oportunidad de encuentro interdisciplinar.

Conclusiones

Podemos establecer como fundamentos de la Neuroética algunos de los siguientes: una confluencia de conocimientos sobre cerebro humano y la enfermedad, el devenir de la investigación en humanos en el último siglo, los conocimientos de biología molecular y biotecnología, todos y cada uno de los progresos en relación a las implicaciones morales y éticas de los avances en las neurociencias. Tal y como Illes y Bird describieron en un artículo publicado en la revista "Trends of Neurosciences"¹⁰; la Neurociencia del yo, del actuar, de la responsabilidad y el amplio capítulo de la autoconciencia.

Los desafíos actuales de las neurociencias son muchos y tienen una importancia singular la Ética de la práctica clínica de la ciencia neural por sus implicaciones en la salud y bienestar de las personas. Entre los nuevos conocimientos en las neurociencias podemos destacar que la producción científica en este terreno es muy abundante, no obstante, no hay una correlación proporcional con la producción científica sobre Neuroética, sobre todo cuando se trata de encontrar revisiones o sinopsis basadas en la evidencia. La razón parece obvia, existe gran producción científica y avance vertiginoso desde el punto de vista técnico con estudios y publicaciones no siempre bien proyectados o

33 Könneker, C., La visión materialista de la Neuroética. Entrevista a Wolf Singer y a Thomas Metzinger, «Mente y Cerebro» 4 (2003), pp. 56-59.

planteados con a veces poca reflexión ética subyacente. El desarrollo tecnológico a menudo no va acompañado de un planteamiento de las repercusiones éticas que surgen del mismo. Los temas que han generado las mayores controversias en los últimos años como; los que afectan a la memoria y conciencia, el estudio de la lesión cerebral, aspectos legales y de consentimiento en la investigación, afecciones en la infancia de enfermedades neuropsiquiátricas, progresos en técnicas de neuroimagen y sus implicaciones sobre enfermedades y lo más inquietante que es el comportamiento humano, los conocimientos sobre regeneración neuronal y fisiopatología de la enfermedad mental, los nano robots para el tratamiento de la enfermedad oncológica cerebral, la estimulación cerebral profunda, etc. todos y cada uno de estos progresos deberá ser valorado en sus aspectos éticos, solo así se podrá considerar un auténtico progreso para el hombre, respetando su intimidad, su libertad y privacidad, proporcionando oportunidades para mejorar su salud y sus condiciones de vida.

La Neuroética pondrá de manifiesto debates éticos sobre los hallazgos de la tecnología, medicina y le dará una dimensión moral, filosófica, social, etc. tan necesaria en este terreno. No solo tiene un extraordinario interés lo científico para el hombre, sino todas las demás dimensiones que surgen del conocimiento y que afectan a la forma de vivir y a la esencia del mismo ser humano.

Los desafíos actuales de la psicología social como consecuencia del desarrollo de la neurociencia y la valoración ética de la misma es de gran trascendencia para el conjunto de la sociedad. La Psicología social se ha encargado de describir los procesos cognitivos y las estructuras que influyen en el comportamiento social. Rebasando el ámbito de lo personal, surgen del debate moral y del progreso tecnológico y científico implicaciones en políticas sociales derivadas de dicho conocimiento. La Neurociencia está presente en el discurso público y en la formación, la importancia de la difusión del conocimiento y que sus conquistas sean asumidas por autoridades y legisladores son objetivos comunes para la humanidad. Tiene repercusión psicosocial el papel de las neurociencias en la explicación, evaluación y tratamiento del comportamiento de personas dentro del contexto legal, psicología jurídica y forense, inimputabilidad. Estudios y explicaciones sobre la violencia, psicopatía, desarrollo mental, aprendizaje, detección de la mentira y engaño. Existen críticas por la evolución de la psicología social al verse demasiado influida por temas de neurociencia, desarrollo cognitivo y perder tradicionales puntos de vista y temas de estudio más amplios. Lo que si parece obvio es que falta debate y análisis de cómo los avances científicos del conocimiento del funcionamiento cerebral pueden explicar comportamientos sociales complejos.

Fecha de recepción: 19 de noviembre de 2012

Fecha de aceptación: 29 de enero de 2013

ARTÍCULO

Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal)

Distortion on living will in Brazil (or why it is necessary to talk about a prior declaration of will of terminal patient)

LUCIANA DADALTO *

* Luciana Dadalto. Advogada. Professora Universitária. Mestre em Direito Privado pela PUC-Minas. Doutoranda em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFMG. lucianadadalto@uol.com.br

Sumário

1. Considerações iniciais
2. Declaração de vontade do paciente terminal
3. Por que é importante falar sobre o tema?
4. A validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil
5. Declaração prévia de vontade do paciente terminal aplica-se à situações de terminalidade
6. O problema do estado vegetativo persistente
7. Considerações finais
8. Referências

Resumo

O presente artigo tem como objetivo analisar o panorama brasileiro de discussão acerca do testamento vital, enfocando os pontos controversos e, muitas vezes divergentes sobre a temática. Primeiramente, enfoca a questão terminológica, demonstrando porque é necessário renomear o instituto para declaração prévia de vontade do paciente terminal, para depois trabalhar especificamente questões acerca do conteúdo deste documento, das impropriedades que tem acontecido acerca deste e, por fim, trabalhar a diferença entre terminalidade e estado vegetativo persistente e as implicações dessa diferença na feitura da declaração.

Palavras-chave: testamento vital, paciente terminal, cuidados paliativos, direitos dos pacientes.

Abstract

This article aims to analyze the panorama of the Brazilian discussion concerning to the living will, focusing at the controversial issues, and the very often divergent views about the subject. First, it focuses at the question of terminality, demonstrating why it has to rename the institute for prior declaration of will of the terminal patient, and then working specifically the issues about the content of this document, the improprieties that have happened on it and, finally, to work the difference between terminality and persistent vegetative state and the implications of this difference at making the statement.

Key words: living will, terminal patient, paliative cares, patient's rights.

1. Considerações iniciais

O instituto que comumente é denominado “testamento vital” no Brasil é espécie do gênero diretivas antecipadas, que são, segundo Sánchez¹, um termo general que se refere a instruções feitas por uma pessoa sobre futuros cuidados médicos que ela receberá quando esteja incapaz de expressar sua vontade.

Esta divisão foi feita, pela primeira vez, em 1990, pela *Patient Self-Determination Act (PSDA)*, uma lei norteamericana considera a primeira lei do mundo a tratar sobre diretivas antecipadas. Nesta, fica claro que o testamento vital é uma espécie de diretiva antecipada utilizada quando a incapacidade do paciente for resultado de uma doença fora de possibilidades terapêuticas (também nominado de doença terminal). Em contrapartida, o mandato duradouro, outro tipo de diretiva antecipada previsto na *PSDA*, é utilizado em caso de incapacidade permanente ou temporária, e refere-se à nomeação de um procurador de saúde, que decidirá em nome do paciente, no caso de incapacidade deste.

O estudo detalhado deste instituto provoca o questionamento da tradução literal de “living will”, pois o dicionário Oxford² apresenta como traduções de *will* três substantivos, quais sejam, vontade, desejo e testamento. Por outro lado, a tradução de *living* pode ser o substantivo sustento, o adjetivo vivo ou o verbo vivendo. Assim, é possível perquirir se a tradução literal mais adequada seria “desejos de vida”, ou ainda “disposição de vontade de vida”, expressão que, também designa testamento – vez que este nada mais é do que uma disposição de vontade. Posto isso, torna-se questionável se, originalmente, este instituto foi realmente equiparado a um testamento ou se tal confusão foi provocada por um erro de tradução para outro idioma, que foi perpetuado.

Entretanto, testamento vital – nome pelo qual esta diretiva antecipada é conhecida no Brasil – não é a melhor denominação, vez que remete ao instituto do testamento, negócio jurídico unilateral de eficácia *causa mortis*, o que, de todo, não é adequado.

Testamento, na definição de Pontes de Miranda³ é o ato pelo qual a vontade de alguém é declarada para o caso de morte, com eficácia de reconhecer, transmitir ou extinguir direitos. Segundo Caio Mário da Silva Pereira⁴, o testamento é um negócio jurídico, unilateral, personalíssimo, gratuito, solene, revogável, com disposições patrimoniais e extrapatrimoniais e que produz efeitos post mortem.

O testamento vital se assemelha ao testamento, pois também é um negócio jurídico, ou seja, uma *declaração de vontade privada destinada a produzir efeitos que o agente pretende e o direito reconhece*⁵. Também é unilateral, personalíssimo, gratuito e revogável, todavia, distancia-se do testamento em duas características essenciais deste instituto, a produção de efeitos *post mortem* e a solenidade.

Assim, resta clara a inadequação da nomenclatura “testamento vital” para designar uma declaração de vontade de uma pessoa com discernimento acerca dos tratamentos aos quais não deseja ser submetida quando estiver em estado de terminalidade da vida e impossibilitada de manifestar sua vontade, por esta razão, em trabalho anterior⁶ propusemos que o testamento vital

passa a ser denominado no Brasil de “declaração prévia de vontade do paciente terminal”, proposta que vem sendo aceita pelos bioeticistas⁷.

2. Declaração de vontade do paciente terminal

A declaração prévia de vontade do paciente terminal é um documento escrito por uma pessoa capaz, no pleno exercício de suas capacidades, com a finalidade de manifestar previamente sua vontade, acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido quando estiver impossibilitado de manifestar sua vontade, diante de uma situação de terminalidade.⁸ Apesar das legislações estrangeiras aplicarem o testamento vital a qualquer paciente, independente de situação de terminalidade, é exatamente quanto a esta situação que o documento se refere desde sua criação nos Estados Unidos. Isto porque, para a recusa de tratamentos sem que o paciente estivesse em situação de fim de vida já era possível na maior parte dos ordenamentos jurídicos ocidentais através de uma simples manifestação de vontade. A problemática em torno do testamento vital é exatamente sobre a recusa de tratamentos que visam prolongar a vida, razão pela qual entendemos ser este o conceito mais correto de testamento vital.

Este documento enquadra-se no modelo denominado por Beuchamp e Childress⁹ de modelo da pura autonomia, vez que neste há expressa manifestação de vontade do paciente, feita enquanto capaz.

Impinge verificar que o paciente terminal deve ser tratado de modo digno, recebendo cuidados paliativos para amenizar o sofrimento, para assegurar-lhe qualidade de vida, pois o ser humano tem outras dimensões que não somente a biológica. Assim, a aceitar o critério da qualidade de vida significa estar a serviço não só da vida, mas também da pessoa¹⁰, razão pela qual alguns doutrinadores¹¹ afirmam que o paciente pode apenas recusar os tratamentos extraordinários, que visam apenas prolongar a vida, corroborado pelo Conselho Federal de Medicina na edição do novo CEM.

Percebe-se assim, que os dois principais objetivos da declaração prévia de vontade do paciente terminal é garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos no momento de terminalidade da vida e proporcionar ao médico um respaldo legal para a tomada de decisões em situações conflitivas.

A declaração prévia de vontade do paciente terminal, em regra, produz efeitos *erga omnes*, vinculando médicos, parentes do paciente, e eventual procurador de saúde. *O caráter vinculante das diretivas parece ser necessário para evitar uma perigosa ‘jurisdicionalização’ do morrer, que inevitavelmente ocorreria quando o médico se recusasse a executar as diretivas antecipadas, decisão que precluiria uma impugnação da sua decisão pelo fiduciário ou pelos familiares*¹².

Entretanto, a manifestação de vontade do paciente encontra limites na objeção de consciência do médico, na proibição de disposições contrárias ao ordenamento jurídico e disposições que já estejam superadas pela medicina.

3. Por que é importante falar sobre o tema?

Não há no Brasil legislação específica sobre o tema e nem uma resolução do Conselho Federal de Medicina para orientar médicos que trabalham com pacientes em situação de terminalidade. Ou seja, não obstante o novo Código de Ética Médica ter sido um grande avanço ao reconhecimento da importância da vontade do paciente para a suspensão de tratamentos fúteis, não foi suficiente para introduzir a utilização do testamento vital na prática da relação médico-paciente.

Note-se que o tema é historicamente recente no mundo, pois surgiu nos Estados Unidos em 1967, segundo Emanuel¹⁵, como uma proposta da Sociedade Americana para a Eutanásia, de um *documento de cuidados antecipados, pelo qual o indivíduo poderia registrar seu desejo de interromper as intervenções médicas de manutenção da vida*. A Espanha legislou sobre o tema em 2002¹⁶. Alemanha e Argentina legislaram sobre o tema em 2009. Em Portugal¹⁷, a lei que regulamenta as diretivas antecipadas de vontade entrou em vigor em 21 de agosto do presente ano. A Itália está em fase de forte discussão legislativa e bioética sobre a temática, contudo, frise-se que as discussões sobre o tema no Brasil são insipientes.

Não há no Brasil nenhuma associação civil que lute para implementar a declaração prévia de vontade do paciente terminal, não há nenhum projeto de lei específico sobre as diretivas antecipadas em trâmite no Congresso Nacional, o primeiro livro –e único– publicado sobre o tema no Brasil é de 2010, não existem muitos artigos científicos sobre a temática, a maior parte dos profissionais de saúde desconhece o que seja a declaração prévia de vontade do paciente terminal, a maior parte dos cartórios de notas desconhece o documento, o primeiro site especializado no assunto entrou em funcionamento em abril de 2012 e tais fatos, geram distorções sobre o tema, que necessitam ser verificadas e, posteriormente, recompostas e é isso que o presente artigo se propõe fazer. Todavia, ressalte-se que o objetivo não é esgotar o assunto, até porque, como se verá, ainda existem questões que necessitam ser estudadas com profundidade, entretanto, para que seja possível a realização destes estudos é necessário a fixação de premissas.

4. A validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil

Já foi dito que não existe norma específica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil, contudo, tal afirmação não gera, e não pode gerar o entendimento de que este documento seja inválido no Brasil. Isto porque uma interpretação integrativa das normas constitucionais e infraconstitucionais concede aparato para a defesa da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) são arcabouços suficientes para validar este documento no âmbito do direito brasileiro, vez que o objetivo deste é possibilitar ao indivíduo dispor sobre a aceitação ou recusa de tratamentos extraordinários em

caso de terminalidade da vida. *Por isso, se faz essencial que o direito fundamental à liberdade seja exercido da forma mais genuína possível, sem atitudes paternalistas, seja da família, do governo, de médicos ou de qualquer outra entidade intermediária. E para que isto ocorra, é necessário que se investigue a existência de um espaço exclusivo para decisões pessoais, tutelado pela Constituição Federal, imune a interferências externas políticas ou normatizável*¹⁸.

Ora, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é exatamente o exercício do direito fundamental à liberdade de forma genuína, vez que este documento nada mais é do que um espaço que o indivíduo tem para tomar decisões pessoais, personalíssimas, que são – e devem continuar a ser – imunes a interferências externas, sejam elas dos médicos, das famílias, da família ou de qualquer pessoa e/ou instituição que pretenda impor sua própria vontade, ou conforme a teoria habermasiana, seu próprio conceito de “vida boa”. Em uma sociedade plural e democrática não concebe-se mais a imposição de vontades individuais vez que o papel do Estado é possibilitar a coexistência dos diferentes projetos individuais de vida.

Além da Constituição Federal, o artigo 15 do Código Civil preceitua que ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica e, este artigo deve ser lido à luz da Constituição, leitura esta que, segundo Ribeiro¹⁹, deve ser, [...] *ninguém, nem com risco de vida, será constrangido a tratamento ou a intervenção cirúrgica, em respeito à sua autonomia, um destacado direito desta Era dos Direitos que não concebeu, contudo, um direito fundamental à imortalidade.*

Assim, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é instrumento garantidor deste dispositivo legal, vez que evita o constrangimento do paciente ser submetido a tratamentos médicos fúteis, que apenas potencializam o risco de vida, e os procedimentos médico-hospitalares sempre representam risco.

5. Testamento vital aplica-se à situações de terminalidade

Uma pesquisa recente feita pela jornalista Renata Mariz, do jornal Correio Braziliense trouxe um dado que, apesar de vago, merece ser discutido. Nesta reportagem, afirma-se que o 26º cartório de notas da cidade de São Paulo já tem 406 testamentos vitais registrados, dispondo acerca de *desde o tipo de tratamento ou suporte por máquinas a ser rejeitado, no caso de doenças incuráveis em fase terminal, ao local da morte e opção de cremação*²⁰.

Todavia, esta afirmação não está tecnicamente verdadeira. Isto porque o testamento vital, ou com melhor nominamos, a declaração prévia de vontade do paciente terminal, é documento pelo qual uma pessoa dispõe acerca dos tratamentos e não tratamentos extraordinários a que deseja ser submetida caso seja diagnosticado com uma doença fora de possibilidades terapêuticas, conforme entendimento já esposado.

Declarações de vontade que dispõe sobre cremação, lugar do velório e nomeação de um procurador para cuidados de saúde não se equivalem a declaração prévia de vontade do paciente

terminal. As duas primeiras são simples declaração de vontade que, nada tem a ver com situação de terminalidade, podendo ser feitas em cartório de notas²¹ a última, já trabalhada aqui, é a segunda espécie de diretivas antecipadas, chamada no Brasil de mandato duradouro, que, inclusive, pode fazer parte da declaração de vontade do paciente terminal e, neste caso trata-se de uma nomeação de alguém exclusivamente para decidir em casos de terminalidade do paciente.

Igualar declarações de vontade que não tratem especificamente de aceitação ou recusa de tratamentos diante de um diagnóstico de terminalidade é desnaturar o instituto. Ressalte-se, contudo, que a doutrina estrangeira admite que a declaração prévia de vontade do paciente terminal possa conter disposição de acerca de doação de órgãos. Aqui é preciso entender que cada país possui legislação própria acerca deste tema e estas se diferem da legislação brasileira pois nos países que já legislaram sobre diretivas antecipadas a doação de órgãos é uma decisão personalíssima, que independe da vontade da família, realidade diferente da brasileira.

Assim, no Brasil, a inserção de disposições sobre doação de órgãos no testamento vital desnaturam o instituto até porque a declaração prévia de vontade do paciente terminal é, por essência, negócio jurídico, com efeito, *inter vivos*, cujo principal objeto é garantir a autonomia do sujeito quanto aos tratamentos a que este será submetido em caso de terminalidade da vida.

6. O problema do estado vegetativo persistente

A análise histórica da declaração prévia de vontade do paciente terminal demonstra que o instituto é aplicado apenas em caso de terminalidade, o que afasta a aplicação para os casos de estado vegetativo persistente (EVP).

Paciente terminal é aquele cuja condição é irreversível, independente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo²², enquanto o EVP é aquele em que os pacientes mantêm suas funções cardiovasculares, respiratórias, renais, termorreguladoras e endócrinas, assim como alternam sono e vigília, mas não mostram nenhum contato com o meio externo e nenhuma atividade voluntária²³. Ou seja, no EVP o paciente é mantido vivo por suporte vital considerado como toda intervenção medica, técnica, procedimento ou medicação que se administra a um paciente para atrasar o momento da morte, esteja ou não dito tratamento dirigido à enfermidade de base ou ao processo biológico causal²⁴.

Percebe-se que, enquanto na terminalidade a divisão entre cuidados paliativos e tratamentos extraordinários é bem demarcada, no EVP tal afirmativa não prospera. É consenso a necessidade de se aferir *in concreto* quando determinado tratamento torna-se fútil, a doutrina estudada aponta a internação em Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), a traqueostomia, a ventilação mecânica, a oxigenação extracorpórea, técnicas de circulação assistida, tratamentos medicamentosos com drogas vasoativas, antibióticos, diuréticas, derivados sanguíneos, etc, como tratamentos que, via de regra, são considerados fúteis em pacientes terminais.

Entretanto, a possibilidade de a declaração prévia de vontade do paciente terminal conter disposições que se referem à suspensão de hidratação e nutrição artificiais ainda são consenso na doutrina estrangeira. Isto porque a suspensão destes suportes, tidos como vitais, são vistos por muitos, como Pessini²⁵, por seu "significado simbólico", o que significa dizer que, apesar de haver estudos que comprovam que, em determinados quadros clínicos determinados quadros clínicos o paciente não absorve de forma satisfatória a hidratação e a nutrição, o caráter simbólico refere-se ao cuidado com a família, cuidado este que faz parte da filosofia dos cuidados paliativos, que, muitas vezes diante da suspensão destes recursos vitais sofre por achar que seu ente querido morreu de fome e sede.

Saliente-se que esse problema é muito mais claro quando se fala em pacientes em EVP, pois neste caso, o paciente já não é submetido a nenhum tratamento extraordinário, mas continua em EVP, portanto, a única solução para abreviar a morte é a suspensão de hidratação e alimentação artificiais, situação que para muitos é classificada de eutanásia, prática proibida pelo ordenamento jurídico brasileiro. Penalva e Teixeira²⁶ afirmam que *neste ponto, o jurídico se mistura com o bioético, pois, em virtude da filosofia dos cuidados paliativos, que visa o bem estar do paciente e de suas famílias, a suspensão destes suportes vitais ainda encontra grande resistência entre os profissionais de saúde. Significa dizer que, com base nestes cuidados, o testamento vital seria inócuo para os casos de EVP, pois não se admite a suspensão dos únicos tratamentos que mantém o paciente vivo.*

Verifica-se assim, a necessidade de maiores estudos acerca da classificação da suspensão dos suportes vitais como cuidados paliativos ou tratamentos fúteis, vez que tal classificação é a pedra de torque nas discussões acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal. Parece, *a priori*, que a solução para o problema é relativizar o entendimento de que os suportes vitais são, sempre, classificados como cuidados paliativos, contudo, frise-se que este entendimento é apriorístico, sendo necessários estudos sobre o tema, preferencialmente estudos quantitativos.

7. Considerações finais

O novo Código de Ética Médica brasileiro deixou claro que o médico deve respeitar a vontade expressa do paciente, vontade esta que deve ser instrumentalizada através de um documento chamado declaração prévia de vontade do paciente terminal, também conhecido, erroneamente, por testamento vital. Contudo, até o presente momento não existe qualquer regulamentação sobre o tema no Brasil, seja no âmbito jurídico, seja no âmbito do Conselho Federal de Medicina e esta falta de regulamentação gera uma insegurança aos indivíduos que querem deixar sua vontade expressa e aos médicos que, diante de um caso concreto, veem-se diante de um conflito entre a vontade de diferentes familiares, por exemplo.

Em verdade, a relação médico-paciente, diante de situações de terminalidade está carente de proteção. É necessário garantir ao paciente que seus desejos, expressão máxima do direito à liberdade, serão seguidos em um momento em que ele não mais puder exprimi-los com discernimento e é necessário garantir ao médico que ele não sofrerá qualquer retaliação, seja no

âmbito de sua entidade de classe, seja no âmbito jurídico, ao seguir expressamente a vontade do paciente. Para tanto, torna-se imperioso que as discussões acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal ocorram de forma efetiva, criteriosa e científica. Deve-se tomar cuidado para que a confusão conceitual que existe hoje no Brasil, em muito decorrente da pouca bibliografia brasileira sobre o tema, não esvazie a seriedade do assunto e mais, para que a instrumentalização da vontade do paciente não se torne um contrato de adesão como a maioria dos termos de consentimento informado se tornaram após a legalização.

Isto posto, é imperioso que a discussão avance, especificamente, acerca da necessidade de que o paciente seja auxiliado por um médico na feitura do documento, vez que o paciente, como leigo, não possui condições técnicas de redigir de forma pormenorizada acerca da recusa de tratamentos. Ademais, é preciso que este documento seja registrado em cartório de notas, para garantir a segurança jurídica. E, afim de garantir que o paciente e os profissionais de saúde tenham acesso ao testamento vital, impõe-se a necessidade de um registro nacional de testamentos vitais, nos moldes do que aconteceu na Espanha e em Portugal.

No que tange à aplicação do testamento vital aos paciente em EVP, torna-se necessário o entendimento de que a cessação de suportes vitais para estes não configura prática de eutanásia, contudo, como já foi afirmado, este entendimento é apriorístico, sendo necessários estudos médicos contundentes que comprovem essa situação.

Referências

- ◆ 1. SÁNCHEZ, Cristina Lopes. Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Madrid: Dykinson, 2003, 27-28.
- ◆ 2. OXFORD UNIVERSITY PRESS. Dicionário Oxford escolar para estudantes brasileiros de inglês. São Paulo: Oxford University, 2007.
- ◆ 3. MIRANDA, Francisco Pontes de. Tratado de direito privado. Rio de Janeiro: Borsoi, 1972. v.56, p.27-28.
- ◆ 4. PEREIRA, Caio Mário da Silva. Instituições de direito civil. 15 ed. Rio de Janeiro: Forense, 2004. v.6.
- ◆ 5. AMARAL, Francisco. Direito civil: introdução. 6 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p.267.
- ◆ 6. PENALVA, Luciana Dadalto. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. Jun 2009. Dissertação (Mestrado) Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte, p.22
- ◆ 7. BRUM, Eliana. Testamento vital. Disponível em <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI154190-15230,00.html>, acesso em 02 maio 2012.
- ◆ 8. DADALTO, Luciana. Testamento Vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p.110.

- ◆ 9. BEUCHAMP; CHILDRESS. Princípios de ética biomédica. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.
- ◆ 10 SÁ, Maria de Fátima Freire de. Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido. 2 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.
- ◆ 11. DADALTO, LUCIANA. Testamento Vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p.110; SÁNCHEZ, Cristina Lopez. Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Madrid: Dykinson, 2003.
- ◆ 12. RODOTÁ, Stefano. La legge i dilemmi della libertà. In: BORASCHI, Andrea; MANCHONI, Luigi. Il dolore e la política. Milão: Bruno Mondadori, 2007. p.23-40.
- ◆ 13. Garay, Oscar E. Derechos fundamentales de los pacientes. Buenos Aires: Ad-Hoc, 2003.
- ◆ 14. ZABALA-BLANCO, Jaime. Autonomía e instrucciones previas: un análisis comparativo de las legislaciones autonômicas del Estado Español. 2007. Tesis (Doctoral) - Universidad de Cantabria, Departamento de Fisiología y Farmacología Disponível em: http://www.tesisenred.net/TDX/TDR_UC/TESIS/AVAILABLE/TDR-0123108-125532/TesisJZB.pdf. Acesso em: 31 ago 2008, p.96
- ◆ 15. EMANUEL, E J.; EMANUAL, L L. Living wills: past, present, and future. The Journal of Clinical Ethics, Hagerstown, v.1, n.1, p.1-19, 1990, p.10.
- ◆ 16. ESPANHA. Lei 42/2002. Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>, acesso em 01 agosto 2012.
- ◆ 17. PORTUGAL. Lei 25/2012. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/07/13600/0372803730.pdf>, acesso em 22 agosto 2012.
- ◆ 18. PENALVA, Luciana Dadalto; TEXEIRA, Ana Carolina Brochado Teixeira. Terminalidade e autonomia: uma abordagem do testamento vital no direito brasileiro. In: BARBOZA, Heloiza Helena; MENEZES, Raquel Aisengart; PEREIRA, Tania da Silva. Vida, morte e dignidade humana. São Paulo: GZ editora, 2010, p. 59.
- ◆ 19. RIBEIRO, Diaula Costa. A eterna busca da imortalidade humana: a terminalidade da vida e a autonomia. Bioética, Brasília, v. 13, n. 2, p. 112-120, DEZ. 2005., p.113
- ◆ 20. MUNIZ, Renata. O direito de morrer: a hora do adeus. Jornal Correio Braziliense. Disponível em: <http://www.testamentovital.com.br/index.php/noticias>, acesso em 02 maio 2012.
- ◆ 21. BRASIL. Lei 8.935 de 18 de novembro de 1994.
- ◆ 22. Knobel, Marcos ; Silva, Ana Lucia Magalhaes. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento?. In: Revista Einstein. São Paulo: Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein, 2004, v. 2, p. 133.
- ◆ 23. VECIANA, J. M. Grau. Estado vegetativo persistente: aspectos clínicos. In: Medicina intensiva, v. 28, n. 3, ano 2004, Madrid: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, p. 108-111.

- ◆ 24. BOUZA-ÁLVARES, C. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. In: Medicina intensiva, v. 28, n. 3, año 2004, Madrid: Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias, p. 156.
- ◆ 25. PESSINI, Leo. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. Humanização e cuidados paliativos. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 181-208.
- ◆ 26. PENALVA, Luciana Dadalto; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado Teixeira. Terminalidade e autonomia: uma abordagem do testamento vital no direito brasileiro. In: BARBOZA, Heloiza Helena; MENEZES, Raquel Aisengart; PEREIRA, Tania da Silva. Vida, morte e dignidade humana. São Paulo: GZ editora, 2010, p. 57-82.

Fecha de recepción: 8 de mayo de 2012

Fecha de aceptación: 15 de enero de 2013

BIOÉTICA ANIMAL

**La apreciación estética de los animales. Consideraciones
estéticas y éticas**

**The aesthetic appreciation of animals. Aesthetic and
ethical considerations**

MARTA TAFALLA *

* Marta Tafalla. Universidad Autónoma de Barcelona. Departamento de Filosofía. Marta.Tafalla@uab.es

Índice

Introducción

I

II

III

Conclusiones

Resumen

A la mayoría de las personas, contemplar animales nos produce sensaciones de alegría, bienestar y tranquilidad. Muchos de nosotros apreciamos estéticamente a los animales, admiramos la belleza de los mamíferos, la elegancia del vuelo de las águilas, el canto de los mirlos, la velocidad de los guepardos, el fervor de la berrea en otoño, el aspecto misterioso de los cocodrilos, las formas tan extrañas de algunos anfibios, la infinita variedad de insectos, la luz reflejada en los bancos de peces que nadan al unísono. Al ser tan diversas entre sí en formas, colores, movimientos y sonidos, las diferentes especies de animales nos estimulan los sentidos y nos despiertan la imaginación. También los admiramos porque son seres vivos, y nos agrada verlos vivir sus vidas, actuar, jugar, relacionarse unos con otros, emocionarse, e incluso reaccionar ante nuestra mirada. Y sin embargo, a veces, nuestro deseo de asegurarnos la contemplación de esos seres que nos cautivan, los lleva a ellos a perder su libertad. Nos encontramos aquí con un problema ético difícil que debemos abordar.

Palabras clave: apreciación estética, estética de la naturaleza, estética de los animales, ética aplicada a los animales, peceras, parques zoológicos, libertad, belleza, Kant, Schopenhauer.

Abstract

Watching animals produces in most people an experience of joy, well-being and calm. Many of us appreciate animals aesthetically: we admire mammals for their beauty, we enjoy the elegance of a flying eagle, blackbirds singing, cheetah running, the fervor or autumnal rutting, the mysterious appearance of crocodiles, the strange forms of some amphibian, the infinite variety of insects, light reflected in fishes schooling. The different animal species, being so diverse in forms, colors, movements and sounds, stimulate our senses and awake our imagination. We also admire them because they are living beings, and we enjoy watching them living their lives, acting, playing, behaving with one another, expressing different emotions, and even reacting to our gaze. Sometimes, however, our desires to ensure us the access to them, ends with these animals losing their freedom. Here emerges an ethical difficult problem we should address.

Key words: aesthetic appreciation, environmental aesthetics, animal aesthetics, animal ethics, fishbowls, zoological gardens, freedom, beauty, Kant, Schopenhauer.

Introducción

Nuestra sociedad es cada vez más consciente de que el maltrato de animales es una forma de injusticia, y de que, como tal, debemos evitarlo. En los últimos años, las demandas realizadas por un creciente movimiento animalista en nuestro país, junto con la presión ejercida por las instituciones europeas, han llevado al estado español a promulgar una serie de leyes, tanto a nivel estatal como autonómico, destinadas a proteger a algunas especies animales de ciertos tipos de maltrato muy graves. Y aunque es cierto que esa legislación deja todavía una extensa lista de problemas por resolver, haberla adoptado es el primer paso que nos encamina hacia una sociedad cada vez menos tolerante con la crueldad.

Sin embargo, si queremos avanzar en la protección de los animales, resulta fundamental entender la constelación de causas que subyacen a la violencia contra ellos, y diseñar programas educativos que las tengan en cuenta. Los programas educativos no deberían centrarse únicamente en el ámbito de la ley (dar a conocer la normativa jurídica vigente, analizarla, pensar en otras posibles leyes que resuelvan problemas pendientes) y en el ámbito de la ética (dar a conocer y discutir los argumentos éticos contra el maltrato de los animales), sino que deberían elaborarse teniendo en cuenta qué motivos pueden llevar a una persona a ser cruel con un animal. Esos motivos son variados y complejos: algunos son individuales, de carácter psicológico, mientras que otros son colectivos, de tipo cultural, religioso, social o económico. Pero también es cierto que unas causas se refuerzan a otras, generando redes causales complejas. En este artículo pretendo abordar una de esas causas de maltrato, que creo que ha sido poco analizada en el debate sobre la protección de los animales: la fascinación estética que sentimos por ellos.

En primer lugar, intentaré explicar cómo funciona esta causa de maltrato presentando dos casos a modo de ejemplo: el de las peceras y el de los parques zoológicos. Voy a introducir cada uno de ellos con una breve historia personal, que creo que evocará episodios similares en muchos lectores, y luego ofreceré un análisis concreto de cada caso. Posteriormente, en un tercer apartado, intentaré construir una reflexión más general sobre cómo esa fascinación estética por los animales puede llevar a maltratarlos, y defenderé que deberíamos estudiar este fenómeno con más atención y diseñar programas educativos que lo tengan en cuenta. Finalmente, ofreceré algunas conclusiones sobre cómo educar en el respeto a los animales.

I

Cuando era niña, me aterraba ir al médico. Ese terror se debía a una causa clara: en los años de mi infancia, los 70, era fastidiosamente frecuente que te recetaran inyecciones para las dolencias más simples y típicas como un resfriado, así que yo me pasé mis primeros años soportando los horrendos pinchazos, y acabé asociando las visitas a cualquier médico con el dolor de las inyecciones. Mi madre me llevaba a la practicante, que me hacía esperar entre otros niños asustados y llorosos sentados a lo largo de un banco de madera de lo más incómodo, y cuando me tocaba el

turno, debía echarme en una camilla, aguantar las bromas tontas de la enfermera, y finalmente dejarme clavar la aguja. Como en la sala no había nada agradable y reconfortante en lo que reposar la mirada, me pasaba el rato con los ojos clavados en las baldosas del suelo, en las que hundía la mirada desde que entraba asustada hasta que salía dolorida. El diseño imitaba alguna especie de flor, pero tenía los pétalos tan afilados como las agujas de las jeringuillas, y era así un anuncio de lo que me esperaba.

Sin embargo, en la consulta de mi pediatra, las cosas eran distintas. Mi pediatra, que fue siempre un médico excelente y una persona amable, tenía *algo* en su consulta que atraía mi mirada desde que entraba por la puerta, y que me proporcionaba sensaciones de tranquilidad y alegría. Algo que me confortaba.

Ese algo era una pecera, en la que se movían unos pececillos de formas y colores diversos, entre una especie de algas verdes. Me encantaba verlos nadar, combinándose unos con otros en trazados que eran como dibujos de luz. Ahora el alargado y azul subía, y bajaba el redondo y amarillo, y luego el rojo se acercaba al cristal. Era un festival de sensaciones, colores, formas. Contemplarlos resultaba tan hipnótico como lo es mirar el fuego de la chimenea o las olas del mar. Pero tenía el añadido de que aquellos eran seres vivos y eso me fascinaba aún más. Ponía mis dedos sobre el cristal y los seguía. Los miraba atentamente, a ver si ellos me miraban a mí. Me despertaban una gran curiosidad: ¿qué comían? ¿dormían por las noches? ¿soñaban? Mi madre tenía que apartarme de la pecera y decirme que escuchara al señor doctor. Hoy, en cambio, recordar aquella pecera me produce una tristeza enorme.

Son muchas las personas a las que, como a mí me sucedía, contemplar peces nadando en una pecera les produce sensaciones de tranquilidad y de bienestar, y probablemente era por ello que mi pediatra la tenía en la consulta, para calmar a sus pequeños pacientes, muchos de los cuales llegarían tan asustados como yo. En general, contemplar algo bello nos produce una sensación agradable. Y en especial, la belleza de la naturaleza suele generar en la mayoría de personas alegría y serenidad, e incluso una sensación de sentirse acogido, de pertenencia, de hogar. Así nos sucede en un paseo por la montaña o por la playa, nos ocurre con los jardines, los parques, o contemplando el cielo.¹ Y también con los animales. Por un lado, el hecho de que sean tan distintos unos de otros en sus formas y movimientos y los sonidos que emiten, estimula nuestros sentidos y despierta nuestra imaginación; por otro lado, el hecho de que estén vivos y los veamos moverse, relacionarse, o incluso reaccionar ante nuestra presencia, despierta una fascinación aún mayor.²

Hoy en día se ha estudiado el uso terapéutico de las peceras, y se ha demostrado de manera científica que pueden producir ese efecto tranquilizador que yo sentía. Se ha comprobado que reducen el estrés de los pacientes que están esperando para entrar en la consulta del dentista; que tienen un efecto positivo en niños estresados o asustados; y también que despiertan un poco de

1 Joan Nogué, Laura Puigbert, Gemma Bretcha (eds.) (2008). *Paisatge i salut*. Observatori del Paisatge de Catalunya i Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

2 Edward O. Wilson (1984). *Biophilia. The human bond with other species*. Harvard University Press.

alegría en pacientes con enfermedades graves como depresión o Alzheimer.³ Tales estudios forman parte de las investigaciones cada vez más frecuentes acerca de los beneficios que nos proporcionan los animales. Los especialistas no cesan de reunir pruebas científicas de que contemplarlos, convivir con ellos, o recibir terapia asistida con animales mejora nuestra salud física, emocional y mental. Y sin embargo, hoy me resulta cada vez más obvio que encerrar peces en un espacio tan diminuto, completamente fuera de su medio, en un lugar artificial, con el único objetivo de que nos proporcionen placer, sólo se puede calificar como crueldad. Nos ofrecen su belleza y nos despiertan alegría y calma, pero, ¿a qué precio?

Esa misma sensación de tristeza que tengo hoy recordando esa pecera de la infancia, la tengo cada vez que veo una. La pecera que hay en una tienda de lujo del aeropuerto de Heathrow, para que los turistas cansados descansen la mirada; las cada vez más frecuentes en los centros comerciales; una pecera que me encontré en un restaurante debajo de un lavabo transparente, de modo que te podías lavar las manos viendo los peces. Siempre me pregunto cómo debe ser la sensación de tropezar una y otra vez con el cristal, de no poder seguir nadando en esa dirección, ni tampoco en la otra, ni en la otra, porque siempre hay un cristal, de tenerte que dar la vuelta otra vez, de permanecer en el mismo lugar. ¿Mirarán a fuera? ¿Podrán ver algo? Y nunca puedo evitar pensar: ¿y si alguien tira una piedra y rompe el cristal? ¿Y si hay un accidente, un terremoto, y la pecera se rompe? Esos animales no tendrían ninguna posibilidad. No sólo están encerrados, sino que fuera de la pecera no podrían sobrevivir, y eso los atrapa en una situación de vulnerabilidad extrema. Por eso, mientras que un pájaro enjaulado podría escaparse en un descuido, como a veces ocurre, un pez no tiene ni siquiera la posibilidad de huir de su encierro. También para escapar necesitaría ayuda.

Las mismas sensaciones agradables que nos produce la pecera las obtendríamos por otros medios. Contemplar plantas es también relajante, como lo es ver fotografías o películas de paisajes y animales, o escuchar el rumor de una fuente o de la lluvia. Mi médico podría haber optado por emplear fotografías o dibujos, música agradable, quizás música con sonidos naturales. O un tren de juguete en movimiento. O podría haberme regalado caramelos. También podría haber tenido un perro o un gato en la consulta, y entonces el efecto habría sido impresionante.

Pero encerrar animales salvajes en un espacio tan reducido es una crueldad. Peces que en su medio natural nadarían a mar abierto, explorando entre rocas y plantas, conviviendo en un mundo rico e interesante con otras especies, recorriendo lugares distintos, y que se encuentran atrapados en unos pocos litros de agua. La vida debe de ser un aburrimiento.

Naturalmente, se me podría responder lo siguiente: los animales nos ofrecen su belleza, y a cambio nosotros les concedemos una vida segura, sin depredadores, con buena alimentación y atención veterinaria, que les permitirá sobrevivir durante más tiempo. Ellos nos regalan tranquilidad, y a cambio nosotros les aseguramos una vida tranquila, en una pecera donde nunca tendrán que huir

3 Aubrey H. Fine (ed.) (2010, 3ª edición). *Handbook on Animal-Assisted Therapy: Theoretical Foundations and Guidelines for Practice*. Londres: Academic Press, Elsevier, pp 52, 68, 71, 93, 175.

de ningún peligro. Parece un buen trato, ¿no? Una especie de “contrato social” entre humanos y peces, donde cada uno da y recibe algo a cambio. ¿Es un buen pacto? Vamos a examinarlo.

En primer lugar, un animal salvaje no es lo mismo que un animal domesticado. Un perro nos ofrece belleza, compañía, alegría, amistad, juego y cariño, y compensamos esa entrega cuidándolo, de modo que establecemos una relación simbiótica, donde cada uno da y recibe algo a cambio. Pero un perro es un animal domesticado, que se adapta a vivir con humanos en el campo o la ciudad, que se comunica de manera eficaz con su familia humana, y puede disfrutar de muchos elementos del medio humano, desde los parques donde jugar con otros perros, hasta esos grandes inventos que son las camas y los sofás. La inteligencia de los perros, además, está adaptada a comprender nuestro mundo, y eso les permite orientarse bien en él. Un animal salvaje no se adapta del mismo modo al medio humano: no lo comprende, no se orienta en él, no logra comunicarse con nosotros de manera eficaz, y no puede disfrutar de las cosas buenas de nuestra forma de vida. Precisamente por eso, no tenemos el mismo derecho a traerlo.⁴

En segundo lugar, la cuestión es si el propietario de la pecera sabrá cuidar adecuadamente a sus animales. No es tan extraño que un aficionado que se monta una pecera en casa sin tener conocimientos sobre las especies que escoge, acabe provocando situaciones de agresión en que unos peces ataquen o incluso devoren a otros. O en general, puede que no los alimente bien, que no los tenga en buen estado. Cuando alguien adquiere unos peces en la tienda, no necesita pasar por un curso que le ofrezca formación, ni nadie va a ir a su casa a comprobar si trata de forma correcta a esos animales que ha comprado. Es decir, existe la posibilidad de que el humano no cumpla su parte del trato (cosa que, por otro lado, sucede también a menudo con los perros o los gatos, como demuestran las estadísticas de abandono⁵ o los casos de maltrato⁶).

Pero supongamos que sí, que el propietario de la pecera es una persona responsable que les ofrece el cuidado más esmerado, de modo que sus peces viven libres de peligro y bien alimentados, con las condiciones idóneas de temperatura y de luz. Entonces sí estaría cumpliendo su parte del pacto. Pero, ¿es justo ese pacto? ¿No dan los animales más de lo que reciben? Ellos pierden su libertad para toparse cada día con el cristal. Una y otra vez. Ese mismo cristal que a ellos les impide seguir nadando, explorar otros lugares, desarrollar su vida, y que en cambio permite a su dueño contemplarlos cuando le apetece, mirarlos para relajarse después de un día de trabajo, mientras se toma una cerveza y escucha su música preferida. A un lado y a otro del cristal, las cosas resultan muy diferentes.

4 Sue Donaldson & Will Kymlicka (2011). *Zoopolis. A Political Theory of Animal Rights*. Oxford University Press. Véase especialmente el capítulo 6: “Wild Animal Sovereignty”.

5 El principal estudio sobre abandono en España es el que realiza periódicamente la Fundación Affinity: <<http://www.fundacion-affinity.org/quehacemos/abandono/181>>

6 Véanse algunas sentencias judiciales comentadas sobre casos de maltrato a perros o gatos en la web del Máster en Derecho Animal y Sociedad de la Universidad Autónoma de Barcelona: <www.derechoanimal.info>.

Para los peces, ¿merece la pena ese pacto? La pregunta se podría intentar responder de dos maneras. La primera es: ¿aceptaríamos nosotros el pacto al revés? ¿Aceptaríamos vivir en una jaula, con alimentación asegurada y sin peligros? ¿Renunciaríamos a nuestra libertad de movimientos más básica y más física para que otro ser pudiera contemplarnos y relajarse con nuestra belleza? Está claro que no. Sin embargo, se me puede objetar que con este enfoque lo que estoy haciendo es antropomorfizar a los animales, y que lo relevante aquí no es lo que los humanos sentiríamos, sino lo que sienten esos peces. Y eso es cierto. Es a los animales a quienes se les debería preguntar si el pacto merece la pena. Pero dado que esos animales nunca podrán responder a la pregunta y ofrecer su consentimiento para estar ahí, esa misma imposibilidad es ya una razón suficiente para concluir que el pacto no es justo. Sencillamente, no es ningún pacto, sino una imposición.⁷

II

En otra fase distinta de mi vida, en un momento en que sentía otro tipo de terror diferente, volví a encontrar animales que me ofrecieron una sensación similar de tranquilidad, de alegría y confort.

Por aquel entonces tenía veintipocos años y andaba enfrascada en una tesis doctoral. Estaba realizando una estancia de investigación en la Universidad de Münster, y pasaba larguísimas horas cada día en la biblioteca o tecleando en el ordenador en mi habitación. Entonces sentía el terror típico que todo el mundo que ha pasado por una tesis conoce: la sensación permanente y angustiante de que con aquel trabajo ingente de varios años te juegas tu futuro laboral. Vivía en una residencia de estudiantes, y varios de mis vecinos de habitación, procedentes de países tan diversos que aquella casa era una lección magistral de geografía, estaban también con sus tesis. Después de todo un día de trabajo, solíamos reunirnos al final de la tarde y dar un largo paseo por el parque de la ciudad, un

⁷ Es cierto que tampoco se les puede preguntar a perros y gatos si quieren vivir con familias humanas. Pero hay que tener en cuenta que si existen los perros, es precisamente porque algunos lobos y algunos humanos comenzaron a cooperar y convivir. Por lo que explican los expertos, como por ejemplo Lluís Ferrer, catedrático de la Facultad de Veterinaria y ex Rector de la UAB, que impartió dos clases sobre esta cuestión en el *Máster en Derecho Animal y Sociedad* de la UAB, el curso 2011/2012, la domesticación de los lobos no fue un proceso simplemente dirigido por los humanos para lograr animales más dóciles, sino que los propios lobos buscaron la cooperación con los humanos porque también ellos salían beneficiados. Una historia similar puede explicarse para el caso de los gatos, que acudían a los núcleos humanos en busca de comida, y allí cazaban los roedores que se colaban en casas y graneros, de modo que se establecían relaciones de cooperación. Por eso los especialistas hablan de una cierta "autodomesticación" de perros y gatos. Ahora son especies completamente adaptadas a vivir con nosotros, con los que mantenemos relaciones simbióticas, que incluyen un intercambio de afecto. Un magnífico estudio científico sobre la autodomesticación de los perros es el libro reciente: Brian Hare & Vanessa Woods (2013). *The Genius of Dogs: Discovering the Unique Intelligence of Man's Best Friend*. London: Oneworld Publications. Brian Hare es un experto en inteligencia animal, y el libro expone sus ideas sobre la autodomesticación de los perros, incluyendo además su innovadora propuesta de que los bonobos son animales autodomesticados, y de que los seres humanos lo somos también en un cierto grado.

parque extenso que incluye un lago artificial y una zona de bosque. Y a veces, cuando ya se nos hacía de noche y volvíamos a casa bajo las primeras estrellas que apuntaban, escuchábamos un sonido que nos fascinaba y que ninguno de nosotros había oído nunca antes al natural. Lobos aullando. Primero uno solo, luego dos, a veces parecían más.

Es difícil describir la sensación. Estábamos en medio del parque, cada vez más oscuro, y nos rodeaban las sombras de la vegetación. Se había ido quedando vacío y no veíamos ya a nadie más. Había un silencio impresionante, que sólo tejían el rumor del agua y las ranas. El lugar nos hechizaba, porque la oscuridad densa de los árboles y la negrura cristalina del agua creaban un paisaje onírico. Era como si nuestras miradas, cansadas de ese mundo diurno de figuras definidas, de límites y orden y colores diferentes, se relajaran en aquel continuo de grises y negros donde las formas se mezclaban libremente. Y sin embargo, al mismo tiempo, estar solos en medio del parque, a oscuras y con aquel silencio, nos producía también una cierta inquietud, lo que de algún modo todavía aumentaba el disfrute. Y entonces aullaban los lobos. Era algo fascinante, que nos ponía la piel de gallina. Parecía que aquel sonido fuera la voz misma de la noche. Por un momento, allí en medio, bajo el firmamento estrellado, escuchábamos a los lobos y nos olvidábamos de todo. El mundo parecía un lugar más bello, más mágico, que nos devolvía las energías perdidas durante el día.

La primera vez que los oí, me pregunté con una pizca de miedo si vivirían en los bosques alrededor de la ciudad. Después de todo, eran unos bosques muy habitados, donde encontrábamos varios tipos de pájaros, conejos, erizos, y diversas especies de roedores, especialmente ardillas, algunas de las cuales se atrevían hasta nuestra residencia y se colaban en las habitaciones a robar comida. Más de una vez me habían dado un buen susto. ¿También habría lobos? Mis compañeros enseguida me sacaron de mi error. Detrás de nuestro parque estaba el zoológico, y aquellos eran *sus lobos*.

Cuando los escuchábamos, era inevitable imaginarlos corriendo unos con otros por los bosques, subiendo a la cima de una colina para aullar, libres y salvajes. Viviendo sus vidas como los lobos las han vivido durante milenios. Pero eran animales atrapados. No tenían espacio para correr, ni colinas que subir. No había aventuras, nada que explorar, ningún territorio nuevo por conocer. Estaban condenados al aburrimiento. Jamás tuve el valor para ir a verlos al zoo durante el día. Los oíamos de noche, los imaginábamos libres, y me pregunto si ellos también, al aullar, de algún modo, en la noche, cuando el viento llega de lejos con el rumor de otros paisajes, bajo el cielo estrellado, imaginarían la libertad que nunca podrían tener. Al menos su voz sí lograba escapar del zoo, y huía por ellos.

Escucharlos era un regalo. Pero, ¿podría justificar eso encerrar a un animal en un espacio reducido, fuera de su medio, y atraparlo en una vida artificial? La mayoría de nosotros asociamos a los lobos con animales que corren por los bosques, los imaginamos protagonizando las aventuras de sus vidas, explorando territorios, disfrutando de las experiencias intensas propias de animales inteligentes y emocionales. Y en cambio les privamos de todo eso. ¿Es porque nos hacen imaginar aventuras que los condenamos al aburrimiento?

Los lobos son animales muy parecidos a nosotros, por eso algunos de ellos entablaron amistad con los humanos hace más de 15.000 años. Algunos lobos jóvenes y especialmente curiosos se acercaron a los campamentos humanos en busca de comida, y algunos humanos comenzaron a cazar con su ayuda. Hubo un intercambio mutuo de servicios, y también de compañía, juego y afecto. De esa historia de amistad surgieron los perros. Los lobos son animales inteligentes, con una intensa vida emocional, y mantienen complejas relaciones sociales de amistad, fidelidad, y también competición. Viven en grupo, cazan coordinándose unos con otros, comparten la comida y se ayudan en el cuidado de las crías. Vivir encerrados en un zoo no les permite realizarse como esos seres inteligentes y emocionales que son, no les permite desarrollar sus potencialidades, vivir sus vidas de lobos, explorar, crecer, aprender, sorprenderse, formar un grupo nuevo, criar a sus cachorros y enseñarles a sobrevivir en el bosque, convertirse en lobos cada vez más experimentados, atesorar la memoria de sus experiencias y aprendizajes, envejecer enseñando a los jóvenes. Están encerrados para que los contemplemos.

Les robamos su libertad porque nos fascinan, y por ello queremos tenerlos a nuestra disposición para verlos siempre que se nos antoje. Ir a ver lobos a su medio natural es demasiado complicado: hay que planificar el viaje, desplazarse hasta alguna zona donde haya lobos, seguir a un guía por el campo, sentarse en un mirador y esperar, comerse un bocata en vez de cenar en el restaurante. Requiere mucho tiempo y puede resultar muy aburrido. Y a lo mejor, después de tanto esfuerzo, te has de conformar con una mancha vista a lo lejos con los prismáticos, unas huellas en el camino, y un cagarro que el guía te asegura que es de un lobo. Vaya fastidio, ¿no?

Es más fácil traer a los lobos a la ciudad y que se estén allí esperando para cuando a nosotros nos apetezca verlos. Eso sí resulta cómodo. *Hoy no echan nada en el cine y ya hemos visto la última exposición en el museo local, ¿vamos al zoo?* Ahí tienes la total seguridad de que verás a los animales a corta distancia, sin mancharte los zapatos de tierra y mientras te comes ricamente un helado. No existe la emoción de salir a buscarlos a su medio, la aventura de no saber lo que sucederá, pero tampoco corres el peligro de caerte por una cuesta o que te piquen los mosquitos. Y los animales están ahí, a tu disposición, para que los mires. Qué bonitos son. Por eso la mayoría de las familias llevan a sus hijos. *Mira, cielo, qué elegantes son los lobos, qué majestuosos. ¿Qué otro animal quieres ver ahora? ¿Vamos a ver a las iguanas? ¿O prefieres ir primero a los gorilas?* Total, ellos están allí esperando, no se van a mover del sitio.

Los animales pagan un precio muy alto para que nosotros podamos contemplarlos con total comodidad. ¿Cómo es posible que las personas que visitan un zoo no se lo planteen? ¿Cómo es posible gozar de la contemplación estética del animal sin sentir la mínima empatía que les haría comprender que el animal está viviendo una injusticia? ¿Es que la contemplación estética anula nuestra capacidad de reflexión? ¿Es que a veces la seducción de la belleza nos impide pensar en las cuestiones morales?

Permitidme hacer una comparación. Si tomamos la ley catalana de protección de los animales, el *Decreto Legislativo 2/2008 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley de Protección de los Animales*, podemos leer en el Artículo 5 que está prohibido tener a animales “atados durante gran parte del día o limitarles de manera duradera el movimiento que les resulta necesario”. Entiendo que

este artículo se refiere a los animales de compañía. Es decir, que está prohibido que el propietario de un perro lo tenga encerrado permanentemente en casa y nunca lo saque a correr, a jugar, a pasear. Estoy completamente de acuerdo en ello. Pero, si un perro necesita correr, ¿no lo necesita un lobo? ¿Qué sucede entonces con los lobos del parque zoológico de Barcelona? ¿Por qué el legislador quiere evitar que los perros vivan encerrados y ni se acuerda de los lobos encerrados? ¿Y qué sucede con los leones, los tigres y los guepardos del zoo de Barcelona? ¿Dónde está el movimiento que les es necesario? ¿Qué ocurre con elefantes, chimpancés, delfines y una larguísima lista de especies? Pues sucede que no les permitimos ese movimiento necesario porque preferimos que estén ahí, cautivos, a la espera de que a nosotros nos apetezca pasar el domingo haciéndoles fotos.

Sin embargo, se me responderá enseguida, hay que tener en cuenta que los zoos cumplen otras funciones, especialmente preservar especies en peligro de extinción como si fueran modernas Arcas de Noé. Pero eso no es cierto. Una especie animal no es un conjunto de “objetos” que se pueden mover de aquí para allá, y que en caso de peligro de extinción, se pueden salvar con la sencilla operación de guardarlos en otro sitio, como quien traslada cuadros de un museo a otro. Una especie animal consiste en un conjunto de individuos, pero *también* en una trama de percepciones, conocimientos, emociones, comportamientos y relaciones que esos individuos mantienen entre ellos, con otras especies animales, con especies de plantas, y en general con el medio en el que viven. Y cuanto más complejo es el animal, más complejas son esas relaciones. Si uno arranca a unos cuantos individuos de su medio para “salvarlos” en un zoo, rompe esos vínculos. Salvará un objeto físico, el animal en tanto que “cuerpo”, pero no la forma de vida del animal, no sus conocimientos sobre el medio, no sus relaciones con otras especies y con su ecosistema. El único modo real de salvar especies, como saben bien los ecologistas, es proteger el ecosistema, creando parques nacionales u otras estructuras similares. Al animal hay que protegerlo allí donde vive, porque su identidad no se agota en los límites de su cuerpo, su identidad es una trama de vínculos con su entorno.

Pero todavía se me puede decir que los zoos cumplen otra función: educar a los niños para que conozcan el mundo animal. En respuesta sólo puedo volver a repetir lo mismo. Para conocer a los lobos, es más útil un buen documental que muestre su forma de vida, o un buen libro, o un curso impartido en un parque natural, que ver el “cuerpo” del animal detrás de una verja en una visita al zoo. Lo que nos ofrece el zoo es la belleza de su forma o el colorido de su pelaje, pero eso es solo la *superficie* del animal, su mero *aspecto externo*, su *apariencia*, su *imagen*. Lo que no nos revelará nunca un zoo, porque su misma estructura lo hace imposible, es lo que el animal *realmente* es: cómo se comporta, cómo vive, cómo percibe la realidad, cómo se relaciona con sus congéneres y con otras especies... aún peor, el zoo nos mostrará a menudo comportamientos enfermizos, lo que se llaman estereotipias, propias de animales aburridos y muchas veces incluso profundamente deprimidos.

Los zoos existen, básicamente, por lo mismo que existen las peceras: por razones puramente estéticas, porque nos encanta contemplar animales, y porque encerrarlos nos da la seguridad de tenerlos a nuestra entera disposición, de poder ir a verlos cuando nos apetezca. Los zoos no están

diseñados pensando en los animales, sino pensando en nosotros y en el placer estético que sentimos.⁸

El modelo que inspira los zoos no es el Arca de Noé, sino algo muy distinto: los museos. Los museos reúnen una colección de objetos para nuestro disfrute, que pueden ser de muchos tipos: obras de arte, obras artesanales, juguetes, vestidos, joyas, relojes, objetos históricos, minerales, fósiles... Extraen esos objetos del lugar del que proceden, del mundo de la vida, y los colocan en un espacio artificial, donde se exhiben para ser contemplados. Pero además, los museos, que son un producto del pensamiento ilustrado como las enciclopedias, no sólo exhiben objetos, sino que los ordenan según una clasificación racional. Y eso hacen también los zoos, clasificar a los animales de un modo que a nosotros nos resulta interesante. En la naturaleza las especies conviven y se relacionan unas con otras dentro de ecosistemas, pero eso a los humanos nos resulta un tanto desordenado. Por ello arrancamos a las especies de su medio, las separamos unas de otras, y las ubicamos en un espacio neutro, artificial. Cada especie es colocada aislada en su propia jaula, del mismo modo que cada tipo de mineral se coloca en una vitrina separado de los otros, en un proceso de abstracción y clasificación. La ordenación de los zoos no está pensada para el animal, sino para el visitante humano, para que recorra una clasificación ordenada de animales como si estuviera siguiendo la tabla periódica de los elementos o la historia del arte italiano. Un zoo es un ejercicio de racionalidad, clasificación y abstracción como lo es cualquier museo. Es una ordenación de la naturaleza fuera de la naturaleza y con criterios humanos.

Para nosotros, los zoos resultan fabulosos porque responden a nuestro placer estético y a nuestros ideales racionales de clasificación. Pero, ¿no pagan los animales un precio muy alto? ¿No pierden demasiado con ello? ¿No pierden su libertad, y quizás, incluso, en algún sentido, pierden la oportunidad de ser ellos mismos? ¿No pierden los lobos la posibilidad de vivir su vida de lobos, de llevar a la realidad lo que un lobo es en potencia? ¿Y no pierden, así, parte de su belleza? En un zoo, los animales no pueden ser plenamente lo que son, y en consecuencia, pierden también parte de su valor estético: por un lado, porque pierden su salud; por otro, porque también la belleza se construye en vínculos con el entorno. La blancura de un oso polar se entiende viendo a ese animal en su hábitat, en los blancos hielos perennes del norte. La belleza de un guepardo, el animal terrestre más veloz, se comprende viéndolo correr por la sabana a pleno sol, donde es el único predador que caza en las horas centrales del día, con ese precioso pelaje que imita los colores de la tierra y la hierba seca. La belleza de los delfines se descubre cuando se los ve nadar a mar abierto durante kilómetros, relacionándose unos con otros en la inmensidad del océano rodeados de otras formas de vida. Esos animales, fuera de su hábitat, pierden parte de su belleza; y esos hábitats, vaciados de sus animales, la pierden también.

8 Eric Baratay & Elisabeth Hardouin-Fugier (2002). *Zoo. A History of Zoological Gardens in the West*. Londres: Reaktion Books.

David Hancocks (2001). *A Different Nature. The Paradoxical World of Zoos and their Uncertain Future*. University of California Press.

Quizás una comparación nos ayudaría. ¿Podemos imaginar un museo de las culturas del mundo que consistiera en tomar a unos cuantos seres humanos de cada cultura, arrancarlos de su entorno, separarlos de su familia, de sus amigos, y encerrarlos en el espacio artificial de un zoo? ¿Nos parecería moralmente correcto? ¿Nos parecería que de verdad es una buena forma de aprender sobre esas culturas? ¿Qué veríamos de ellas en un zoo, aparte de lo exótico de sus peinados y el colorido de sus ropas y adornos, del puro aspecto externo de esas personas, de su mera imagen? ¿De verdad nos llevaría a aprender a valorarlas y respetarlas?

Sé que lo que planteo apunta a cuestiones complejas que necesitan un enfoque multidisciplinar. Biología evolutiva, etología, veterinaria, derecho, ética y estética deben unirse para ofrecer buenas respuestas. Sé que no son preguntas sencillas. Pero debemos intentar responderlas. Por lo pronto, yo tengo una sospecha que me punza en la piel como de niña me punzaban las agujas de la practicante. Tengo la sospecha de que la fascinación que sentimos por los animales les cuesta a ellos a menudo un precio muy caro. Los humanos tenemos esta extraña costumbre: considerar que algo es bello se convierte demasiadas veces en un motivo para destruirlo.

III

La tesis que pretendo defender en este artículo, es que algunos tipos de maltrato de animales no se deben a que los seres humanos despreciemos a los otros animales, a que los consideremos inferiores, o los veamos como una molestia, una plaga a eliminar, sino todo lo contrario. Algunos maltratos sistemáticos de animales se deben a la fascinación profunda que los seres humanos sentimos hacia ellos.

¿En qué consiste esa fascinación? Yo creo que es, ante todo, una fascinación estética. La naturaleza es, para cualquiera con una mínima sensibilidad, una fuente inagotable de goce estético, y el mundo animal se nos presenta como un magnífico espectáculo. En el reino animal hallamos una diversidad de especies que parece infinita, y cada una nos atrapa los sentidos con sus formas, colores, los sonidos que emiten, la manera como se mueven y se comportan. Los animales son un festival de sensaciones para nuestros sentidos y un fuerte estímulo para nuestra imaginación. Existen tantas especies diferentes, y tan variadas, que parece que fueran obra de un artista rebosante de fantasía. De hecho, antes de que Darwin propusiera la teoría de la evolución, los biólogos creacionistas se preguntaban por qué se habría entretenido Dios en inventar tantísimos seres distintos.⁹

9 Randal Keynes (1999). *Annie's Box. Charles Darwin, his Daughter, and Human Evolution*. Fourth Estate. (*La caja de Annie. Darwin y familia*. Barcelona: Debate, 2003, pp. 172-177).

Daniel C. Dennett (1995). *Darwin's Dangerous Idea. Evolution and the Meanings of Life*. London: Penguin Books, pp. 35 y ss. (*La peligrosa idea de Darwin*. Barcelona: Galaxia Gutenberg, 1999).

La mayoría de las personas reconocen en los animales cualidades estéticas. Las diferentes especies nos parecen bellas, majestuosas, exuberantes, exóticas, extrañas, vistosas, misteriosas, monstruosas... Y no sólo nos fascina contemplar sus formas y colores, sino que además las tomamos como símbolos de valores y virtudes que admiramos: fuerza, elegancia, inteligencia, velocidad, distinción, valor, fidelidad, alegría, fantasía y tantas otras cosas. Y esta atribución de un valor simbólico a los animales parece darse en todas las culturas.

Naturalmente, hay gente que manifiesta otro tipo de fascinación por los animales. Por ejemplo, muchos biólogos o naturalistas aficionados sienten un interés científico y admiran a los animales por la complejidad de sus organismos, por su comportamiento, su inteligencia, su capacidad emocional, o por las intrincadas relaciones entre especies que se dan en los ecosistemas. Expertos en biología evolutiva estudian cómo unas especies se transforman y dan lugar a otras. Los genetistas intentan descifrar el mapa genético de cada especie. De una manera similar, estudiosos de ética y política observan a veces a los animales en busca de una mejor comprensión de las relaciones sociales. También hay personas que valoran una relación emocional con los animales, un intercambio de compañía y afecto, como es típico en la gente que convive con perros o gatos. En todos estos casos, el interés por los animales va mucho más allá del placer que experimentan nuestros sentidos.

Sin embargo, para la mayoría de las personas, contemplar animales es, ante todo, un placer sensorial, estético. Creo que es por ello que las imágenes de animales llenan de tal modo nuestro mundo cotidiano. Las formas y los colores de los animales son fuente de inspiración para todo tipo de objetos como ropa, joyería, paraguas, cortinas, alfombras, juguetes para niños, cerámica, objetos de decoración, calendarios o fondos de escritorio para ordenadores. Basta con echar un vistazo alrededor y contar cuántos objetos poseemos inspirados en la imagen, en el aspecto de los animales.

De la misma manera, los animales son un reclamo frecuente en el territorio por excelencia de la seducción: la publicidad. Fijémonos, por ejemplo, en cuántos anuncios actuales de televisión recurren a animales. Shakira promociona su perfume Elixir con un halcón, mientras que Roberto Cavalli anuncia el suyo con un tigre. CH y CH Men, de Carolina Herrera, intentan seducir al espectador con dos jirafas, un caballo y un pavo real. En los anuncios de automóviles encontramos varios casos: en el del Golf TDI aparecen dos perros, en el de Volkswagen Golf un grupo de galgos, en el de Volkswagen Polo un caballo, y en el de Toyota Auris una llama. En el anuncio de Nenuco vemos una pecera. La marca de papel higiénico Scottex lleva años usando cachorros de labrador. Generali Seguros emplea un león y tiburones.¹⁰ Asimismo, podríamos contar cuántos países, regiones, ciudades, empresas, equipos de deporte y hasta programas informáticos, tienen como símbolo una especie animal. Y si nos acercamos al territorio del arte, constataremos que la representación artística de animales es tan antigua como las primeras pinturas rupestres, y hoy continúa siendo muy intensa. La fotografía y los documentales sobre animales son un mundo en sí mismo, con miles de profesionales y millones de aficionados. Esta fascinación estética no es ajena a la pasión milenaria

¹⁰ Todos estos anuncios recientes pueden encontrarse en <www.youtube.org>, donde en la mayoría de los casos se hallan también versiones extendidas y reportajes de cómo se rodaron.

por inventar especies fantásticas, desde quimeras a unicornios o dragones: los animales estimulan de tal modo nuestra imaginación que nos llevan también a fantasear con formas de vida inexistentes, pero que simbolizan valores positivos, territorios no domesticados o profundos temores.

Esta fascinación lleva a muchas personas a querer contemplar animales en libertad. Así encontramos, por ejemplo, a los aficionados a la ornitología, que en algunos países se organizan en sociedades con poder de influencia y han contribuido a generar un tipo de turismo específico.¹¹ Asimismo, son muchas las personas que recorren los parques nacionales para ver animales salvajes, las que realizan safaris fotográficos en África, o los submarinistas que salen a bucear entre la vida submarina. Los ejemplos son inagotables, y el turismo ha aprendido a hacer un uso cada vez más frecuente de esta pasión. Sin duda, si sabemos guiar esta fascinación hacia formas de observación de los animales en libertad que sean respetuosas con ellos y con sus ecosistemas, tendremos una razón pragmática y una fuente de ingresos para preservar esos animales.

Creo que esta fascinación estética por el mundo animal debe de formar parte de nuestra naturaleza más profunda, dado que parece darse en las culturas y épocas más diversas. También creo que esa atracción puede ser algo muy valioso, pues nos abre a la curiosidad, al conocimiento de esas otras formas de vida, a admirarlas y respetarlas. A sentir reverencia por la vida en todas sus manifestaciones, como decía Albert Schweitzer.¹² Por ello, creo que contemplar la belleza de los animales puede llevar a muchas personas a convencerse de la necesidad de protegerlos, es decir, que la admiración estética puede conducirles a asumir un compromiso ético con esas especies. Ese paso de la estética a la ética se da a menudo como una vivencia personal, pero más allá, también podemos trabajarlo a un nivel filosófico. Creo que el valor estético de los animales constituye una buena razón a favor de la biodiversidad, como en general el valor estético de la naturaleza es una de las mejores razones que justifican su protección.¹³ Y así lo defienden las organizaciones de defensa de los animales y la naturaleza, que a menudo utilizan fotografías de animales que muestran su belleza como reclamo para la concienciación.

Y sin embargo, creo que también, muchas veces, esa misma fascinación, cuando no va acompañada de otras emociones y de reflexión, puede dar lugar a toda una serie de maltratos muy crueles, que a menudo incluso se producen, y creo que esto es significativo, sin que la persona se dé cuenta de que está causando ningún daño. A veces, paradójicamente, la misma persona que está

11 *Birdlife International* reúne a muchas asociaciones locales de aficionados a las aves, comprometidas con la protección de la biodiversidad. <www.birdlife.org>

12 Albert Schweitzer, "Reverence for Life", en James Brabazon (ed.) (2005). *Albert Schweitzer Essential Writings*. New York: Orbis Books.

13 Véase una interesantísima antología de textos sobre esta cuestión: Allen Carlson & Sheila Lintott (eds.) (2008). *Nature, Aesthetics and Environmentalism. From Beauty to Duty*. New York: Columbia University Press. He intentado defender esta relación entre estética y ética de la naturaleza en mi artículo: Marta Tafalla (2005). "Por una estética de la naturaleza: la belleza natural como argumento ecologista". *Isegoría*, número monográfico sobre ecología y moralidad, CSIC, Madrid, num 32, pp 215-226.

maltratando de forma grave a ese animal, lo está haciendo mientras le dirige palabras de aprecio y se maravilla de su belleza.

Anteriormente he presentado dos ejemplos concretos de casos de maltrato de animales basados en la fascinación estética que sentimos hacia ellos. Creo que si hiciéramos la lista completa sería muy extensa. Los pájaros enjaulados son un claro ejemplo, aunque estamos tan acostumbrados a ver las típicas jaulitas diminutas en los balcones, que ya no percibimos la crueldad que representa impedir volar a un ave. Seguramente, esta misma fascinación está presente en la compra compulsiva de cachorros de perros o gatos que luego son abandonados cuando crecen. La tenencia de “mascotas” exóticas sería otro ejemplo, detrás del cual existe muchas veces un lucrativo negocio de caza de animales salvajes, e incluso caza furtiva de especies protegidas. Las colecciones de insectos tienden a surgir de los mismos motivos. Asimismo podríamos incluir los usos de animales en circos, en cine, televisión o publicidad, y la utilización creciente de animales vivos o disecados en el arte contemporáneo. Las corridas de toros podrían explicarse de un modo similar. Y en muchos casos la caza deportiva, especialmente la caza mayor, la caza de grandes animales, cuyos cuerpos se convierten después en adornos en casa del cazador, es otra manifestación del mismo fenómeno. Hay una línea directa que va desde el momento en que el cazador mira a un ciervo y alaba su elegancia, hasta que lo caza, se fotografía con él, y convierte su cabeza en un adorno en el salón. Esa línea comunica la fascinación estética por el animal con el uso de pieles para confeccionar abrigos o alfombras, de manos de gorila convertidas en ceniceros, plumas de pavo real para abanicos, pulseras talladas en marfil... el animal, o partes de su cuerpo, acaban convertidos en adornos, en mera decoración. En realidad, el proceso es claro. Los animales nos cautivan de tal modo en un sentido estético, que los acabamos reduciendo a simples objetos estéticos, a ornamentos que nos sirven para decorar nuestro cuerpo o nuestro hogar. El pájaro enjaulado y la cabeza del ciervo cazado acaban cumpliendo la misma función que los cuadros y los jarrones que adornan nuestra casa: conferirle una determinada atmósfera estética.

¿Cómo podemos evitar estos casos? No creo que baste con dar a conocer la ley. Creo que necesitamos entender mejor en qué consiste apreciar estéticamente a los animales, y que debemos aprender a tomar distancia de nuestra propia fascinación, a examinarla de manera crítica, de forma que no pueda anular nuestra reflexión ética. Y creo que el lugar donde deberíamos comenzar ese trabajo es la misma estética en tanto que disciplina filosófica.

La estética surgió como disciplina filosófica autónoma, claramente diferenciada de la epistemología o la ética, en el siglo XVIII, y ya entonces los filósofos defendieron algunas ideas que pueden sernos de utilidad, aun cuando ellos no estaban abordando el problema concreto que aquí pretendemos analizar. Kant es el autor del principal sistema de la estética ilustrada, expuesto en su *Crítica del Juicio*, y en él se esfuerza por analizar lo específico de la estética, lo que la diferencia de otras formas de relacionarnos con el mundo. Para Kant, la apreciación estética debe ser desinteresada, es decir, no puede basarse en la satisfacción de deseos personales. Lo que viene a decirnos Kant, es que apreciar estéticamente un paisaje, un animal o una obra de arte, implica una renuncia: renunciar a una relación instrumental, a que lo contemplado sea una mera herramienta que satisfaga nuestras necesidades y nuestros fines. La apreciación estética significa valorar lo

contemplado por sí mismo, en sí mismo. Explicado en términos actuales, la estética implica aprender a admirar sin desear poseer ni controlar, tomar conciencia de la propia finitud y asumir un cierto grado de ascetismo. Kant lo explica de forma clara cuando distingue la belleza de lo agradable. Es agradable la comida o el vino que consumimos, y que satisface nuestras necesidades. En cambio, cuando reconocemos la belleza de la naturaleza o de una obra de arte, lo que queremos no es consumirla ni usarla, sino tan sólo seguirla contemplando. Precisamente por ello, considerará Kant que la estética es una esfera de libertad, una forma de relacionarnos con el mundo en que nos liberamos de nuestros deseos e intereses, y nos entregamos a la pura contemplación de lo bello.¹⁴

Es cierto que, al exponer esta idea, Kant no estaba intentando resolver el problema que aquí nos ocupa, sino que estaba enfrascado en diferenciar la estética de otras formas de relación con el mundo, pero creo que su idea es inspiradora. Y considero que lo es aún más si acudimos a la ética de Kant, donde encontraremos una fórmula muy afín a ésta. Como es bien sabido, el núcleo de la ética kantiana es el Imperativo Categórico, que aparece formulado de maneras distintas. Lo que nos dice la segunda de esas formulaciones (si explicamos en términos muy sencillos una idea de gran complejidad y profundidad) es que la moral consiste en no reducir a los otros seres humanos a meros instrumentos para nuestros fines, en respetar a los otros seres humanos como fines en sí. Es cierto que aquí no está Kant pensando en nuestra relación con los animales, sino tan solo en las relaciones entre seres humanos. Sin embargo, si unimos esta idea de su ética con la idea anteriormente expuesta de su estética, hallaremos una música afín: Kant nos conmina a no reducir el mundo a un conjunto de meros instrumentos a nuestro servicio, a no ir sometiendo a nuestra voluntad todo aquello que encontramos a nuestro alrededor. Y esa idea, si la aplicamos a los animales, es una buena guía para resolver la cuestión que nos ocupa.¹⁵

En el siglo XIX, Schopenhauer, que se consideraba un seguidor de Kant, logró exponer una idea similar de un modo más sencillo, aderezada con algunas intuiciones procedentes del budismo y el hinduismo. Como es bien sabido, Schopenhauer defendió que la estética, la ética y el ascetismo son las tres vías filosóficas por las que el ser humano puede liberarse de la fuente de todo dolor. La causa del dolor y el mal que rigen el mundo era para Schopenhauer lo que él llamó *voluntad de vivir*, esto es, lo que Darwin llamaría pocos años después *lucha por la supervivencia*, lo que podemos describir como el impulso vital que nos mueve a procurar nuestra vida y la satisfacción de nuestros deseos, y nos mantiene así en un férreo egoísmo que nos conduce a la competencia con los demás por los mismos recursos. Para Schopenhauer, la contemplación estética de la naturaleza y de los

14 Immanuel Kant (1790). *Kritik der Urteilskraft*. Gesammelte Schriften, Vol. 5. Berlin: Walter de Gruyter, 1913. § 2-5. (*Crítica del Juicio*. Madrid: Gredos, 2010).

Véase una buena síntesis en: Hannah Ginsborg (2012). "Kant's Aesthetics and Teleology". The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Edward N. Zalta (ed.), <<http://plato.stanford.edu/archives/win2012/entries/kant-aesthetics/>>.

15 Immanuel Kant (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Gesammelte Schriften, Vol. 4. Berlin: Walter de Gruyter, 1913. Segunda sección. (*Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Gredos, 2010).

animales en libertad era algo valioso, porque calmaba esa *voluntad de vivir*, es decir, serenaba la sed egoísta de deseos continuos que conduce a la violencia. La estética, al ofrecernos la contemplación de algo bello, nos permite perdernos en esa belleza, quedar absortos en ella, y así olvidarnos de nosotros mismos, de nuestros deseos. De esta manera, la estética nos enseña a valorar lo contemplado en sí mismo, por sí mismo, no por la relación que pudiera tener con nuestra voluntad, no como un simple objeto del que obtener un provecho personal. La contemplación estética es un primer paso para frenar el egoísmo, para frenar nuestros deseos, para dejar de competir con los demás. Los pasos siguientes, la ética, basada en la compasión, y el ascetismo, profundizan en la misma dirección. Para Schopenhauer, alguien es finalmente libre cuando su propio egoísmo deja de tiranizarle y encuentra la paz.¹⁶

Además, Schopenhauer apuntó brevemente el problema que aquí tratamos, pues nuestra relación con los animales fue un tema que abordó desde distintas perspectivas. En este sentido, denunció como la fascinación que nos producen los animales puede conducir al maltrato:

“Esta total absorción en el presente típica de los animales, es la causa principal de la alegría que nos procuran los animales domésticos. Ellos son el presente personificado, y en un cierto sentido nos hacen sentir el valor de cada momento que tenemos sin turbaciones ni preocupaciones, mientras nosotros, las más de las veces, con nuestros pensamientos estamos más allá de tales momentos y los dejamos pasar sin disfrutarlos.

De esta cualidad de los animales, la de estar más satisfechos que nosotros de la mera existencia, el hombre egoísta y sin corazón abusa y con frecuencia, trata de disfrutar de ella de tal modo que no les deja nada más que su pura y desnuda existencia. Encerramos en un metro cúbico de espacio al pájaro que está organizado para atravesar a vuelo medio mundo y, ahí encerrado, lentamente desea la muerte y grita, pues: el pájaro en la jaula canta no de placer, sino de rabia.”¹⁷

Un siglo después, Adorno prosiguió con esa reflexión. Para él, el ser humano vive guiado por una racionalidad instrumental que le lleva a buscar un provecho egoísta en todo lo que encuentra en su camino. Por ello, el ser humano tiende a dominar la naturaleza, los animales, así como a otros seres humanos e incluso a sí mismo, a su propio mundo interior de emociones, para reducirlos a instrumentos que satisfagan sus fines. Y sin embargo, ese dominio que había sido un medio para la satisfacción de sus fines, acaba por erigirse como el único fin, que le empuja en una violencia desbocada que persigue el dominio por el puro dominio. Para Adorno, los horrores del siglo XX como los totalitarismos fascistas y comunistas, la segunda guerra mundial, los genocidios, la catástrofe ecológica... son fruto de esa obsesión por el dominio que mueve a la humanidad, y que destruye todo

16 Arthur Schopenhauer (1819). *Die Welt als Wille und Vorstellung*. Sämtliche Werke. Frankfurt: Suhrkamp, 1986, vol. I, libro tercero. (*El mundo como voluntad y representación*. Madrid: Trotta. Edición de Pilar López de Santa María, 2004).

17 Arthur Schopenhauer (1851). *Parerga und Paralipomena: Kleine philosophische Schriften*. Wolfgang Freiherr von Löhneysen (ed.). Sämtliche Werke. Frankfurt: Suhrkamp, 1986, vol. V, § 153. (*El dolor del mundo y el consuelo de la religión*. Estudio preliminar, traducción y notas de D. Sánchez Meca. Madrid: Alderabán, 1998).

aquello que no se deja someter y esclavizar.¹⁸ Desde esa perspectiva, podríamos añadir que la naturaleza y los animales sólo tendrían dos posibles destinos: o bien ser esclavos de los humanos, como sucede con los animales domésticos, o bien extinguirse, como sucede con las especies salvajes. Sin embargo, Adorno también creía, con Kant y Schopenhauer, que contemplar la belleza natural (a la que dedica un capítulo de su *Teoría Estética*), es una oportunidad para aprender a admirar lo diferente sin desear dominarlo, para asumir la propia finitud y abrirse a lo distinto. Para perderse en la belleza de lo diferente y olvidarse de uno mismo.

Adorno afirmaba que la filosofía no puede describir en términos positivos una humanidad reconciliada con la naturaleza, porque desde nuestra sociedad actual, tan destructiva, no sabríamos cómo imaginarla, pero sí creía que la belleza de la naturaleza era la promesa de esa reconciliación posible.¹⁹ Y hay que subrayar que Schopenhauer y Adorno comparten aquí un rasgo común. Ambos son pensadores terriblemente pesimistas, que describen un mundo trágico y encuentran pocos motivos de esperanza, y sin embargo, en ambos, la belleza natural permite pensar en un ser humano que renuncia a explotar la naturaleza para entregarse a la admiración respetuosa de otros seres vivos.

Conclusiones

¿Cómo podríamos educar para que la fascinación estética que sentimos por los animales nos guiara por la senda de la admiración y el respeto, y no por la vía de la posesión, el encierro y la explotación? Creo que habría que educar específicamente en dos cuestiones.

La primera sería aprender a separar la admiración del deseo de dominio. Hay que aprender a apreciar la belleza de los animales sin desear poseerla. Hay que aprender a renunciar, y el premio es que la belleza contemplada es aún mayor. Al pájaro enjaulado nunca lo veremos volar en plenitud en su ecosistema, al lobo encerrado jamás lo contemplaremos correr por las montañas. Si renunciamos a poseer, la belleza podrá desplegarse de forma plena y cautivarnos aún más.

La segunda es que apreciar la belleza de los animales implica ir más allá de un mero contemplar formas y colores. Si nos dejamos atrapar por la mera apariencia externa de los animales, no tardaremos en ver tan solo objetos estéticos que podemos coger para adornar el salón. Necesitamos comprender que esos animales no son objetos, sino sujetos de sus propias vidas, seres

¹⁸ Max Horkheimer; Theodor W. Adorno (1944). *Dialektik der Aufklärung*. Frankfurt: Fischer Verlag, 1969. (*Dialéctica de la Ilustración*. Madrid: Trotta. Edición de Juan José Sánchez, 1994).

Theodor W. Adorno (1966). *Negative Dialektik*. Gesammelte Schriften, vol. 6. Frankfurt: Suhrkamp. (*Dialéctica Negativa*. Madrid: Akal. Traducción de Alfredo Brotons Muñoz. 2005.)

¹⁹ Theodor W. Adorno (1970). *Ästhetische Theorie*. Gesammelte Schriften, vol. 7. Frankfurt: Suhrkamp. (*Teoría Estética*. Madrid: Akal. Traducción de Jorge Navarro Pérez. 2004)

Marta Tafalla (2011). "Rehabilitating the Aesthetics of Nature: Hepburn and Adorno". *Environmental Ethics*, The University of North Texas, vol 33, pp 45-56.

que sienten dolor y placer, y que, dependiendo de las especies, tienen una vida emocional e inteligente, en algunos casos muy considerable. Hay que redirigir la fascinación por el aspecto externo, por el pelaje, la cornamenta o el colorido de las alas, hacia una comprensión integral del animal como un ser vivo que posee una forma de vida determinada, que necesita de un entorno específico, desarrolla ciertas conductas, y vive en unas redes complejas de relaciones con miembros de su especie y de otras. Conocer a los animales, conocer su capacidad emocional y cognitiva, su forma de vida, debería ayudarnos a entender que no podemos obligar a un animal a vivir enjaulado para poder contemplarlo.

Necesitaríamos, por tanto, un trabajo doble. Por un lado, un mayor conocimiento de las vidas de los animales, y por el otro, un trabajo personal de las propias emociones y los propios deseos, un trabajo de autoconocimiento. Creo que tener en cuenta este enfoque puede ayudarnos a evitar caer en un error muy típico en los intentos de concienciación sobre la protección de los animales. A menudo se muestran imágenes de animales para despertar la admiración, pero se hace de tal modo que despiertan deseos de posesión. De la misma manera como, a veces, el descubrimiento de un lugar paradisíaco solo lleva a que una invasión turística acabe con él. Quizás enseñar las imágenes de pájaros enjaulados y pájaros en libertad, de peces en peceras y en mar abierto, de animales atrapados en zoos y animales libres en su hábitat podría ayudar a visualizar la diferencia, a mostrar que capturar un animal salvaje es, en realidad, perderlo. Considero que novelas como *Moby Dick*, reportajes que describen la vida de los animales, y documentales que denuncian su explotación serían también enormemente útiles.

Conseguir avanzar por este camino es una labor multidisciplinar, donde deberían unirse las ciencias naturales, la filosofía y el derecho. Es un trabajo complejo, sin duda alguna, aunque el ideal que lo guía es bien simple: *procura que aquello que amas y admiras, que te fascina y te produce placer, no sea destruido por tu propia fascinación.*

Fecha de recepción: 11 de diciembre de 2012

Fecha de aceptación: 13 de enero de 2013

DESDE EL MÁSTER

**Las cosas por su nombre: ¿Objeción de conciencia o
desobediencia civil?¹**

**Things by their name: Consciousness objection or civil
disobedience?¹**

SÍLVIA NAVARRO CASADO*

En esta sección tienen cabida las aportaciones de los alumnos del Máster en Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona, de la presente edición (XV Promoción 2012-2013) así como de ediciones anteriores. Esperamos vuestras contribuciones en obd2@ub.edu.

¹ Tras la aceptación de este artículo, en Cataluña el *conseller de salut de la Generalitat*, Boi Ruiz, ha manifestado públicamente que se proporcionará tarjeta sanitaria a los inmigrantes irregulares censados en la región porque "*no se puede dejar a nadie sin asistencia sanitaria porque no tengan residencia administrativa*". Para el *conseller*, esta medida amplía el Real Decreto del Gobierno central sobre sanidad, ya que permite a los inmigrantes 'sin papeles' el acceso a la atención primaria y no solo a las urgencias y a la atención materno infantil. Se prevé que el número de tarjetas expedido sea de más de 100.000.

Declaraciones realizadas en Marzo de 2013. Para más información consúltase el siguiente enlace <http://www.rtve.es/alacarta/videos/los-desayunos-de-tve/cataluna-dara-tarjetas-sanitarias-inmigrantes-sin-papeles-censados-region/1702863/>.

* Sílvia Navarro Casado. Licenciada en Derecho, Universidad Autónoma de Barcelona. Máster Oficial en Integración Europea, Universidad Autónoma de Barcelona. silvianavarroc@ub.edu

Resumen

En el presente artículo se hace una diferenciación entre dos figuras jurídicas: la objeción de conciencia y la desobediencia civil, ambas aplicadas al ámbito sanitario, analizándose asimismo el comportamiento de los profesionales a propósito del Real Decreto 16/2012 de 20 de abril de 2012.

Palabras clave: objeción de conciencia, desobediencia civil, Real Decreto 16/2012, prestación sanitaria, inmigrantes.

Abstract

This article makes a distinction between two legal figures: conscientious objection and civil disobedience, both applied to the health sector, analyzing also the behaviour of professionals with regard to Royal Decree 16/2012, 20th april 2012.Th.

Key words: objection of conscience, civil disobedience, Royal Decree 16/2012, health provision, immigrants.

1. Delimitación de los conceptos y conceptos previos de la objeción de conciencia

La objeción de conciencia es una conquista moral, reconocida por el Derecho, propia de una sociedad democrática que vive pacíficamente y que respeta a las minorías. Esta figura ético-jurídica no está regulada de manera específica. Se fundamenta en la protección genérica de la libertad ideológica, incluida en la Constitución Española², y para su ejercicio no es necesaria una regulación propia. Sin embargo, la objeción de conciencia, no se puede considerar un derecho fundamental, no cabe hablar propiamente de un "derecho a objetar". En primer lugar, porque no hay un derecho a la objeción de conciencia, propiamente hablando, sino que ésta es una posibilidad que se deriva del derecho fundamental de libertad de conciencia; y, en segundo lugar, porque todo el mundo debe cumplir las obligaciones constitucionales y legales. No obstante, puede ocurrir que se admita la objeción de conciencia excepcionalmente, respecto de un deber concreto³.

El ordenamiento jurídico, en un sistema democrático, es el encargado de prescribir normas válidas para todos, independientemente de las opiniones morales de cada ciudadano. Sin embargo, en una sociedad plural surge con facilidad el conflicto entre el deber moral y jurídico, siendo éste mismo el núcleo de la objeción de conciencia. La decisión de no obedecer la obligación, impuesta por la norma legal, por razones de desacuerdo moral es una opción que pertenece al ámbito de la ética individual y no del derecho⁴. Esto es así, porque la objeción de conciencia representa un conflicto de valores. En relación a este conflicto, el profesional solicita que se le exima de realizar un deber, puesto que realizarlo supondría lesionar los valores ideológicos, morales o religiosos que él mismo manifiesta.

La objeción de conciencia en el ámbito sanitario puede ser de dos tipos: la *propia* del profesional (abarca, de manera especial, el aborto, anticoncepción, esterilización, reproducción asistida, eutanasia y suicidio médicamente asistido) y la *impropia* (atención a los Testigos de Jehová en el sentido de confrontación de conciencias. Por ejemplo, realizar una cirugía mayor ambulatoria sin sangre cuando hay alta probabilidad de que se necesite en la intervención). Ambas resultan cubiertas por el precepto legal, siempre que correspondan a escrúpulos morales y no involucren únicamente conflictos éticos propios de la profesión, como ejemplo, la limitación del esfuerzo terapéutico llegado a un punto de no retorno en la evolución del paciente, donde la continuación del tratamiento sería fútil.

Por otra parte, se debe distinguir la objeción de conciencia legalmente establecida de la reticencia profesional o personal del personal sanitario a actuar en un caso concreto, como suelen ser

² En rigor, la objeción de conciencia es un aspecto del derecho a la "libertad ideológica" establecido por el artículo 16.1 CE

³ La doctrina del Tribunal Constitucional considera a ésta como la característica principal de la objeción, puesto que su originalidad subyace de la posibilidad de eximir un deber bajo circunstancias concretas y como excepción a la política de actuación general.

⁴ Para entender esta idea, es muy útil la lectura del *Preámbulo* en CASADO, M. y CORCOY, M. (coords) *Documento sobre objeción de conciencia en sanidad*, Barcelona, 2007.

los trasplantes, la investigación, la limitación de recursos para tratar con un nuevo medicamento..., ya que las discrepancias de tratamiento del experto han de ser motivo de deliberación en una sesión clínica o en el Comité de Ética Asistencial (CEA) del centro.

Podríamos afirmar que la obligación moral se ha de atender antes que la jurídica, pero con ciertos matices, ya que existe un límite infranqueable: afecta al ejercicio de la libertad de un tercero y su derecho a un trato igualitario. Puesto que el derecho del paciente prevalece en caso de conflicto con otros derechos. Se ha de garantizar la prestación sanitaria establecida y la objeción del profesional se admitirá siempre que el servicio se pueda cumplir con normalidad. Además, se debe puntualizar que la objeción en el ámbito sanitario es siempre individual, ejercida por los profesionales sanitarios directamente implicados. Esto da lugar a afirmar que a nivel de las instituciones la objeción de conciencia no existe.

Hay que tener muy en cuenta que la objeción es una figura que aflora, de modo especial, en los centros públicos, ya que en los centros de salud privados, y en los concertados, seguramente no se pactarán carteras de servicios "no deseadas" conforme a *su ideario*. Por tanto, una vez contratado el personal trabajador, éste se adecuará a las necesidades de la cartera de servicios del centro por lo que no tendría sentido alegar una objeción a nivel individual en un servicio del que el centro no dispone. De igual modo, debe tenerse en cuenta que, aunque en los centros concertados no se prohíbe la adhesión de su personal a la objeción de conciencia, este no debe olvidar que ha sido contratado para atender a una prestación pública y que, por tanto, el personal de este centro es un agente público de salud, que debe garantizar la adecuada prestación al ciudadano de un Estado.

Un tema distinto es la objeción de conciencia sobrevenida⁵, que se postulará en un momento determinado del ejercicio de la profesión por parte de un profesional concreto. Pese a ello, insisto que no tendría sentido en las instituciones privadas, puesto que son contrarias a las prácticas médicas que se objetan habitualmente (aborto, anticoncepción, esterilización, eutanasia...) y por tanto ya no ofrecen el servicio en su catálogo.

El ejercicio de la objeción de conciencia, es una alternativa reconocida a los profesionales que estén directamente implicados en la acción sanitaria a la que objetan. No se incluirán, por lo tanto, los auxiliares (planta, celadores o secretarias), así como tampoco podrán declararse objetores aquellos profesionales que tienen el deber de actuar antes y/o después de la pericia objetada.⁶

⁵ Por objeción de conciencia sobrevenida se entiende aquella que existe a raíz de que el individuo desarrolle razones derivadas del avance tecnológico, de las modificaciones del catálogo de derechos de los usuarios o de la posible evolución ideológica del objetor.

Además, debe admitirse la posibilidad por parte del profesional sanitario a optar por la objeción de conciencia parcial, que es aquella que surge en casos de límite respecto a la legalidad. Supuestos en los que, formalmente, existe el deber jurídico de actuar pero que las circunstancias determinan que sea discutible la concurrencia de ese deber.

⁶ "Reflexions sobre la pràctica de l'objecció de consciència en la Interrupció Voluntaria del Embaràs" del Comitè de Bioètica de Catalunya . En este texto por primera vez se clarifica quien puede objetar y quien no. Consúltese

Los profesionales de la salud, disponen de dos vías normativas que reconocen la objeción de conciencia: en su Código Deontológico⁷ y en la Ley de Salud Sexual y Reproductiva y la Interrupción Voluntaria del Embarazo⁸.

Lo que en cualquier caso debe quedar claro es que la objeción no va más allá de la petición de un trato diferente ante un deber legal. Se solicita la exención de un deber, al que el profesional está obligado, sin que exista manifestación de la voluntad del mismo para que la ley cambie porque el objetor la considere injusta. Asimismo, sólo se niega a aplicar la ley en una situación concreta.

Es cierto que la objeción de conciencia conlleva en sí misma un carácter de desobediencia al Derecho. Está motivado por la ideología, ya que se infringe un deber jurídico siguiendo un mandato de conciencia. Si la objeción de conciencia no responde ni a la verdad, ni a la justicia, ni a la excelencia, hay que cuestionarse si es una objeción de conciencia o de conveniencia⁹.

Por sus características se debe diferenciar también la objeción de conciencia de la disidencia y la no colaboración, manifestaciones afines pero no características de la objeción.

Recordemos que los objetores no difunden la idea de la injusticia de la ley, pese a que algunos pudieran pensarlo a título personal. Y tampoco solicitan a nivel legislativo ningún cambio. Simplemente piden ser eximidos de actuar conforme al deber de la profesión, exigiendo respeto por su esfera moral privada.

Aquello que solicita un objetor es ser eximido de la pena de desobediencia y, además, que no se le imponga la obligación de la acción a la que objeta. Si, por el contrario, rechaza la norma jurídica por considerarla injusta, buscando su derogación sin pretender eludir el castigo por el incumplimiento legal, estamos ante la desobediencia civil ¹⁰.

http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/objeccio_consciencia_ig.pdf.

⁷ Por ejemplo, el *Codi deontològic del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona* en su norma 6 no describe propiamente la objeción de conciencia sino que se hace un reconocimiento implícito de la misma.

En el código del *Consejo general de Colegios Oficiales de Médicos*, se trata la objeción de conciencia desde diferentes perspectivas. La primera, dedicada a la descripción del concepto, explica qué se entiende por objeción (arts. 32 y ss) y, posteriormente, desarrolla una descripción específica de supuestos en los que el profesional puede responder con un conflicto moral dejando de lado su obligación de atender a su deber, alegando objeción de conciencia. Estos supuestos son: la huelga de hambre del paciente (art.12.4), casos de reproducción asistida (art. 55.2) y la incapacidad para actuar de perito en un juicio oral (art.62).

⁸ Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, art.19.2 " *Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia (...)*"

⁹ "Aproximación a la objeción de conciencia", ALARCOS, F.J., *Objeción de conciencia y sanidad*, Comares, Granada, 2011, pág.31.

¹⁰ Es una figura éticamente legítima oponerse a normas injustas, **normalmente típica** de los Estados no democráticos. Montes, L.; Marín, F.; Pedrós, F.; Soler, F. *¿Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna?*, Madrid, (2012), págs. 33-34.

De ahí que objeción de conciencia no sea lo mismo que "desobediencia civil" ni que "insumisión". En las dos figuras anteriores, se objeta a una ley o los tribunales no reafirman la necesidad de que el individuo cumpla la ley en una situación concreta. Si el desobediente persevera en su actitud, se convertirá en insumiso.

2. España y el Real Decreto 16/2012, de 20 de abril

A raíz de la entrada en vigor el pasado 20 de abril de 2012 del Real Decreto 16/2012 referente a *medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones*, se limita la atención primaria a inmigrantes "sin papeles", aunque se han aceptado algunas excepciones posteriores -en concreto en los casos de enfermedades crónicas y asistencia en urgencias- pero la atención regular en los Centros de Atención Primaria queda prohibida. Algunos profesionales sanitarios han alzado la voz en contra de tales medidas, invocando la *objeción de conciencia* para que este colectivo reciba la atención sanitaria necesaria, amparándose en que "la salud es un derecho universal". Pese a que esta última afirmación es indudablemente cierta, la figura ética y jurídica a la que se han acogido estos profesionales sanitarios no es la adecuada. El presente artículo pretende poner de manifiesto que lo que en la práctica ha sido presentado como objeción de conciencia es, en realidad, una manifestación de desobediencia civil.

La situación vivida en abril de 2012 ha dado lugar a una confusión de términos. Desde la presentación de estas nuevas "medidas de recorte" por parte del gobierno español, numerosos Colegios profesionales relacionados con las actividades sanitarias han ido manifestando su disconformidad con las medidas expuestas en el mismo.

Haciendo un breve resumen, mediante el citado Real Decreto se priva de asistencia médica a todo aquel que no posea la tarjeta sanitaria y está corresponderá únicamente a los ciudadanos que residan legalmente en España. Asimismo se hace indispensable la tarjeta sanitaria para recetas, atención primaria y consultas externas¹¹.

Cabe mencionar que la Sanidad en España, según la Ley General de la Seguridad Social¹², pretendía ser un derecho universal; no ligado a la cotización ni a la residencia, dando una cobertura de alcance universal y gratuita.

¹¹ Es conveniente analizar el desarrollo del Real Decreto 16/2012 en el sentido de los beneficiarios, usuarios y los requisitos que deben cumplir para recibir atención sanitaria en el sistema de salud público. Incluido en el Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto se modifica la Ley 16/2003, 28 de mayo. En concreto, consúltense los artículos: art.3 (para qué sirve la tarjeta sanitaria); 3 bis.2 (quien es titular de la tarjeta sanitaria) y disposición final 7ª (tarjeta indispensable para dispensar recetas).

¹² LGSS en su artículo 1 describe el derecho de los españoles a la Seguridad Social, remitiendo al artículo 41 de la Constitución Española; " *Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para*

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea incluye el derecho de asistencia sanitaria dentro del precepto "Solidaridad" calificando este listado de derechos, como valores indivisibles y universales. Son derechos que se atribuyen a las personas por el mero hecho de serlo, sin necesidad de ostentar nacionalidad o pertenecer a un colectivo concreto¹³.

Y precisamente estas características son las que el Real Decreto quebranta. Se priva de asistencia primaria a los residentes ilegales así como a las personas no portadoras de la tarjeta de la seguridad social, haciendo de este modo imposible su acceso a la sanidad pública. Aunque posteriormente se ha introducido la matización de que no se privará a estas personas del acceso a urgencias y visitas sucesivas en el caso de enfermedades crónicas¹⁴.

Trabajadores del sector sanitario, de forma no coordinada, empezaron a emitir comunicados utilizando la objeción de conciencia de manera indiscriminada y haciendo un uso no aceptable del término. En estos comunicados los profesionales de la salud entienden el "derecho a curar" como la plasmación de la voluntad del colectivo de la profesión sanitaria del que debería el derecho a "no actuar" conforme a la política legal establecida, llegando a publicitar la campaña por canales de difusión externos a la profesión y visibles en los medios.

Sin embargo, olvidaron que el término objeción se refiere al acto concreto que interpela la moral personal y en este caso, el objetivo era no cumplir con las pautas que bajo el título normativo se obligaba (no asistencia sanitaria al inmigrante indocumentado en sentido sanitario) atendiendo, en primer lugar, al beneficio del paciente y, además, instaurando esta actitud como una conducta colectiva¹⁵.

todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres."

¹³ En el art.34 CDFUE se recoge "seguridad social y ayuda social" y en el art.35 CDFUE "la protección de la salud". En ellos se refleja que el derecho a asistencia sanitaria no es un derecho fundamental; sin embargo, si lo es el derecho a la protección de la salud que está considerado derecho fundamental. Ello significa que la salud, es un derecho establecido como universal y protegido al más alto nivel.

¹⁴ Verdaderamente han sido cruzadas paralelas, ya que la aceptación de la atención a los inmigrantes con enfermedades crónicas se produjo días después de la anunciación del Real Decreto 1192/2012.

Caben destacar entre las particularidades de la atención al inmigrante irregular (tanto de tipo urgente como de visita sucesiva, es decir, urgencias y/o consultas de seguimiento por enfermedad crónica) se deberá financiar por al país de origen siempre que exista convenio de colaboración bilateral, y siempre que el médico considere que se trata de una urgencia.

Según el director de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, el Dr. Agustín Moreno, lo que prima es el riesgo vital para su salud y ante éste la persona será atendida en cualquier caso.

Consúltese, entre otra, la noticia: "Cobrar o no cobrar la sanidad a los inmigrantes, así actúa cada CCAA" EL MUNDO, de 14 de septiembre de 2012. En ella además de desarrollarse esta medida, explícita como se actuará en cada Comunidad Autónoma al respecto.

¹⁵ Hasta el punto de firmar un manifiesto colectivo, al cual se adhirieron 1.744 profesionales, en su mayoría médicos, aunque también enfermeras. El texto es el siguiente:

"Per la present manifesto la meva voluntat de voler exercir l'objecció de consciència davant la norma

3. Conclusiones

En este artículo se parte de la premisa de que no toda actuación "en conciencia" debe ser considerada objeción de conciencia. Para serlo, la moral, en este caso del profesional sanitario que participa activamente y al que se le exige llevar a cabo el deber, ha de anteponerse a la obligación.

La objeción de conciencia es una excepción siempre sujeta a la interpretación de los tribunales y las leyes. Ha de ser coherente, individual y responsable. Se ha de garantizar su ejercicio, y en caso de conflicto, éste se debe resolver en los propios centros o incluso recurrir a los Comités de Ética Asistencial para solucionarlo.

Por este motivo, utilizar el concepto de objeción de conciencia cuando en realidad aquello que se pretende es incumplir deliberadamente, de forma no violenta, ciertas leyes que se consideran injustas por parte del colectivo sanitario, como medio para presionar políticamente y promover su cambio, yendo más allá de la abstención a una determinada práctica sanitaria. Con harta frecuencia, se hace un uso indiscriminado, frívolo y banalizador del concepto de objeción de conciencia, amparándose en una corriente de objeción generalizada, puesto que generalmente en casos extremadamente sensibles, como es la atención a un colectivo social discriminado, el profesional muestra empatía con el mismo y objeta con mayor facilidad sin tener en cuenta que su conducta no se corresponde con la voluntad de realizar un comportamiento que difiere de lo instado por el mandato.

En el presente caso, no sólo se analiza el Real Decreto 16/2012, de 20 de abril, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos a través del Sistema Nacional de Salud, es injusto, sino que, además, se decide atender al colectivo inmigrante aunque no posea tarjeta sanitaria; además de exponer reiteradamente la voluntad de que la legislación cambie.

Dentro de lo que muchos expertos consideran *justo*, la atención al paciente "sin distinción", se incluye que la objeción de estos profesionales sea efectiva siempre que se atienda fuera del horario laboral e incluso fuera de las consultas que el centro médico público o concertado ofrece para garantizar las prestaciones sanitarias públicas, puesto que estas instalaciones están habilitadas y destinadas por precepto legal, a la atención sanitaria de unos determinados pacientes, portadores de la tarjeta sanitaria.

Atender a los inmigrantes, o personas que no posean la tarjeta sanitaria en vigor, dentro del horario laboral y en las infraestructuras y con los medios de las cuales el profesional sanitario no es titular único, significa desobedecer la ley¹⁹. Y el precio a pagar por una desobediencia es muy distinto al de ser objetor. La objeción de conciencia y la desobediencia no se tratan como vías incompatibles,

¹⁹ Cabe destacar que la conducta "atender, en horario laborable, en un centro de salud público, a personas que carecen de tarjeta sanitaria" no está reflejada en los arts. 95 y 96 referentes al personal estatutario del RD como conductas que suponen "faltas" previstas como propias del colectivo.

sino que lo normal es que el desobediente justifique su conducta en la base al principio moral; ello puede interpretarse como que la desobediencia, en este caso la atención a los ciudadanos españoles al margen de ser beneficiarios de tarjeta sanitaria e incumpliendo el Real Decreto, justifican su conducta en el principio moral (para la protección de la salud debe atenderse de forma universal). Ello puede interpretarse como que la desobediencia necesita los fundamentos ético-morales que respalden la decisión y voluntad de cambio.²⁰

Lo sorprendente de este RD es que no se prevé un apartado para las sanciones jurídico-administrativas en el caso de incumplimiento o comisión de conductas que vayan en contra de lo que en él mismo se establece, y ello supone, una imposibilidad de sanción sobre aquello que no está previsto por ley.

Aunque no haya un tipo que corresponda a sanción por esta conducta, sí que existen sanciones disciplinarias que la Administración puede ejercer para sancionar al personal estatutario que no cumple con el RD; divididas como faltas leves, graves o muy graves y ello dará lugar a una serie de sanciones, tales como la separación del servicio, el traslado a distinto centro incluso de Comunidad Autónoma, suspensión de funciones, apercibimiento....(arts. 72 y 73 Estatuto del Personal Estatutario²¹).

En estos casos la imposición de la sanción no podrá ser automática, iniciándose un procedimiento (art.74.2 Estatuto del Personal Estatutario). Aunque en los procesos en los que se aleguen faltas graves o muy graves, se puede solicitar en régimen de medidas cautelares la suspensión provisional de funciones del interesado (art.74.1. del Estatuto del Personal Estatutario).

El experto, agente público está requiriendo, con su actitud y su afiliación a la campaña de médicos del mundo.org, el sentido de la justicia de la comunidad invocando en su favor valores éticos y disconformidad con la obligatoriedad en la atención del Real Decreto. Esta actitud desobediente plantea problemas agudos y muestra fisuras con la ley establecida.

A priori, sólo por tener intención de incumplir el Real Decreto sin muestra efectiva de situaciones concretas y comentarios críticos al Real Decreto no puede haber sanción ni discriminación hacia el profesional o centro que promuevan dicha actitud.

Es necesario reconocer que la campaña de *Médicos del Mundo.org* ha logrado despertar un ánimo colectivo de colaboración entre los profesionales sanitarios ante la injusta medida legal que impide que el derecho a la salud sea ejercido en el Estado Español por todos sus habitantes de forma equitativa. Aun así, debe observarse que la equidad no es aquello que preserva el Real Decreto, una norma legal aquello que defiende es la igualdad o en su defecto el trato más igual posible. En este

²⁰ GASCÓN,M., *Obediencia al derecho y objeción de conciencia*, Centro de estudios constitucionales, Madrid, 1990, págs.. 203 a 206.

²¹ Estatuto del Personal Estatutario está recogido en la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto marco del personal estatutario en servicios de la salud. Por esta ley, entre otros preceptos, se disponen las sanciones disciplinarias en los servicios de salud.

caso es una premisa indiscutible del éxito de la campaña frente al frívolo Real Decreto es el papel del colectivo marginal y sensible, que los afectados juegan. Pese a todo, la campaña tiene una mala base y desde el punto de vista jurídico tan sólo será sostenible si se aclaran los conceptos y no se utiliza a los afectados como único argumento.

Ante este Real Decreto, lo que procede es la reivindicación por parte de los trabajadores del ámbito sanitario; respetar e igualar los derechos de todos los pacientes de forma adecuada, llamando al movimiento en el que se involucran por su nombre, siendo conscientes que se *desobedece* el Real Decreto y aceptando las posibles consecuencias de tal práctica, las cuales aunque no tipificadas como sanción jurídico-administrativa, existen como sanciones disciplinarias y pueden suponer “graves” consecuencias para el profesional de la salud.

Fecha de recepción: 1 de diciembre de 2012

Fecha de aceptación: 24 de enero de 2013



ISSN: 1886-5887

Revista de Bioética y Derecho

Publicación del Máster en Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu

BIBLIOTECA DE BIOÉTICA

Reseña “Carta de uma Orientadora: o primeiro projeto de pesquisa” (“Carta de una Tutora: el primer proyecto de Investigación”)¹

JULIANA MEDEIROS PAIVA *

¹ DINIZ, Debora. Carta de uma Orientadora: o primeiro projeto de pesquisa. Brasília, LetrasLivres, 2012.

* Juliana Medeiros Paiva. Alumna de maestría del Programa de Política Social de la Universidad de Brasília – UnB. julianna.paiva@gmail.com

En el libro *Carta de una Tutora: el primer proyecto de investigación*, Debora Diniz aborda los desafíos de la elaboración de un proyecto de investigación y redacción de una pieza académica, ya sea para estudiantes principiantes o no. Doctora en antropología, profesora de la Universidad de Brasilia, investigadora de las áreas de género, bioética y derechos humanos, Diniz presenta un texto sencillo, capaz de atender a estudiantes de diferentes áreas de estudio en el desarrollo de todas las fases de una investigación. Escrito en portugués, el libro es un apoyo para la elaboración de proyectos de investigación científica de nivel internacional. Brasil ha acompañado el movimiento internacional de mejoras y difusión de la producción académico-científica, para lo que ha sido primordial la preparación de jóvenes investigadores dentro de criterios de amplia aceptación en el mundo académico.

Escrito en forma de carta, el texto se presenta en femenino, una clara provocación sobre la "norma" del idioma portugués de utilizar el masculino como universal. Es probable que el texto cause incomodidad a hombres o mujeres poco acostumbrados a esta subversión, al mismo tiempo que señala nuevas formas de expresión de los universales de género. A pesar de que el libro presenta cuestiones aparentemente obvias o ampliamente discutidas, Diniz muestra un abordaje acogedor, capaz de dar respuestas objetivas a las principales inquietudes inherentes al proceso de redacción, abordando inclusive temas complejos y poco discutidos, tales como la práctica del plagio en la escritura académica.

El eje central del libro, compuesto por nueve secciones, es el momento de encuentro con la orientación o tutoría de investigación. Para Diniz, el público al cual el libro se destina tendrá diferentes encuentros durante el proceso de investigación – *El Primer Encuentro, Encuentro con la Investigación, Encuentro con el Tiempo, Encuentro con el Texto y Encuentro con la Redacción*. Para esto se necesita una preparación, que comienza con la definición de temas de investigación o áreas de interés. En el *Primer Encuentro*, donde se establece el contacto inicial con la orientación de una investigación, es fundamental que la joven investigadora asuma su papel de protagonista en este proceso.

A pesar de no hablar exactamente sobre este punto, Diniz orienta a sus lectoras a que asuman el lugar de autoras. No es raro escuchar relatos de tutoras insatisfechas con sus alumnas y viceversa. Esto ocurre, sobretudo, debido a la frustración generada por las distintas expectativas. Las tutoras esperan trabajos autónomos, y las alumnas esperan tutoría. Para asumir este lugar de autora de un texto académico, Diniz ofrece una serie de sugerencias y pasos para construir y mantener el enfoque sobre los objetivos de la investigación. Cada persona tiene un ritmo de lectura, de escritura, comprensión, horarios y lugares en los que se concentra mejor. La autora considera fundamental que se realice esta evaluación para una buena planificación del uso del tiempo, una vez que el plazo disponible para la elaboración de un proyecto de investigación, realización de la investigación y redacción de los resultados es siempre inferior al que una alumna suele idealizar.

La lectura es pieza fundamental en el proceso de construcción de un texto académico y debe acompañar a las futuras autoras desde la concepción del proyecto hasta la conclusión del texto académico. Diniz hace un alerta sobre los riesgos de la lectura sin enfoque, de la lectura descalificada, o sea, de búsquedas realizadas por medios no confiables, y muestra una herramienta práctica para la organización de lecturas, con la propuesta del Mapa de Lectura.

La autora nos presenta inclusive, una divertida clasificación de estilos de lectoras: la burócrata, la actriz, la despistada y la creativa. La lectora burócrata es organizada, cumple reglas y plazos, sin embargo es difícil que cree algo con voz propia. La lectora actriz se caracteriza por no leer, o fingir que lee, tiene dificultad en cumplir planes y probablemente sucumbe en argumentaciones orales. La lectora despistada es la que lee todo sin enfoque, esta necesita desarrollar un Mapa de Lectura. Por otro lado, la lectora creativa, su preferida, mantiene siempre una postura de duda sobre lo que lee, aprende rápidamente, es cautelosa y selectiva en sus lecturas. Dentro de esta clasificación es posible una identificación personal inmediata con algún estilo, lo que permite reconocer qué actitudes pueden modificarse para mejorar el proceso de lectura/redacción.

La redacción no debe ser un momento de sufrimiento y sí de descubrimiento y superación, y este es el momento en que la alumna se descubre autora. Para esto es fundamental el cuidado con copias y pastiches, ya sea por falta de preparación o de conocimiento sobre las normas de citación, o por uso de mala fe, el plagio puede acabar, antes de su inicio, con una carrera científica. En el texto *Copia y pastiche: plagio en la comunicación científica*, Diniz y Munhoz (2011), abordan con profundidad este tema polémico y todavía poco debatido en el ámbito académico. El plagio no es nada más que la copia de un texto o de partes de textos, mientras que el pastiche se caracteriza por una especie de parodia. En estos casos no se trata de una copia literal y sí de una reescritura del mismo argumento, perteneciente a otro autor. Para las autoras el “plagio es la copia o el pastiche de una creación literaria, que viola el derecho de un autor a ser reconocido por la originalidad de su obra y rompe con la expectativa de que todo escritor académico reconozca la autoridad creativa de sus fuentes.” Por eso Diniz alerta a las futuras autoras sobre los cuidados con copias y pastiches, incluyendo la recomendación de softwares que ayudan a organizar referencias bibliográficas.

En fin, *Carta de una Tutora: el primer proyecto de investigación*, además de ser sencilla e instigadora, es también obligatoria, no sólo para quien pretende iniciar un proyecto de investigación y escribir su primero texto académico, como para todas las que pretenden un apoyo permanente en el proceso de redacción, para quienes pretenden aprender sobre el acto de orientar y para todas las que deseen conocer más sobre la investigación científica y sus desafíos. La obra va de encuentro a los desafíos impuestos en la investigación en los ámbitos nacional e internacional, especialmente en lo que se refiere a la mejora de calidad de las investigaciones desarrolladas y el compromiso con un alto nivel técnico-científico y los cuidados éticos inherentes a la elaboración y divulgación de textos académicos.

Referencias Bibliográficas

- ◆ DINIZ, Debora. *Carta de uma Orientadora: o primeiro projeto de pesquisa*. Brasília, LetrasLivres, 2012.
- ◆ DINIZ, Debora; MUNHOZ, Ana Terra Mejia. *Cópia e pastiche: plágio na comunicação científica*. Argumentum, Vitória (ES), ano 3, n.3, v. 1, p.11-28, jan./jun. 2011.



Observatori de
Bioètica i Dret

ISSN: 1886-5887

Revista de Bioética y Derecho

Publicación del Máster en Bioética y Derecho

www.bioeticayderecho.ub.edu

AGENDA

de Bioética y Derecho

Para mantenerse informado sobre los eventos más relevantes relacionados con Bioética y Derecho puede visitar la Agenda del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD):

www.bioeticayderecho.ub.edu/agenda.

XVI Edición del Máster en Bioética y Derecho UB, 2013-2015

Modalidad:	Semipresencial / Distancia / Online
Organiza:	Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona
Web:	www.bioeticayderecho.ub.edu/master
Apertura:	Octubre de 2013
Info:	En enero y febrero de 2014 se llevan a cabo en la Facultad de Derecho de la Universitat de Barcelona las clases presenciales de la XVI Edición del Máster en Bioética de la Universitat de Barcelona.