



# Revista de Bioètica y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

### EDITORIAL..... 1

### EDITORIAL DEL DOSSIER: BELÉN SOMOS TODAS.. 5

### PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

¿Existe una frontera nítida entre lo vivo y lo inerte?..... 9  
*Alberto Barrera García, Manuel Jesús López Baroni*

### DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

El aborto como un bien social..... 33  
*Mario Sebastiani*

El Caso Belén y las construcciones sobre el “no nacido” en Argentina. Aportes para la discusión..... 45  
*Gabriela Irrazabal, Karina Felitti*

Aborto en Chile: avances en derechos humanos..... 61  
*Claudia Dides Castillo, Constanza Fernández*

Del martillo de las brujas al caso Belén..... 77  
*Pablo Rossi*

“Las 17”. Estrategias legales y políticas para legalizar el aborto en El Salvador..... 91  
*M. Angélica Peñas Defago*

Mapeando la criminalización del aborto en el Ecuador..... 109  
*Sofía Zaragocin et al.*

Caso Esperancita: hacia un estándar legal mínimo de aborto terapéutico en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos..... 127  
*Alexandra Sandoval Mantilla, Juliana Laguna Trujillo*

Políticas públicas de aborto en transición: de las consejerías pre y post aborto a las interrupciones legales del embarazo en el Área Metropolitana de Buenos Aires..... 145  
*Sandra Fernández Vázquez*

Objeción de conciencia institucional y regulación en salud: ¿existe una excusa legítima frente al aborto en Chile?..... 161  
*Javiera Cabello Robertson, Alexander Núñez Nova*

### SECCIÓN GENERAL

Políticas sanitarias e igualdad entre mujeres y hombres..... 179  
*Tasia Sánchez*

Autonomía e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo..... 193  
*Aline Albuquerque*

Acesso à saúde de populações vulneráveis: uma visão sob o enfoque da bioética..... 211  
*Ana Duarte Vieira*

Sobre la formació en bioètica dels estudiants de Medicina: El cas del final de la vida i l'eutanàsia..... 225  
*Alba Pons Revuelta*

### BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

Tratamiento potencialmente inapropiado en oposición a futilidad y otras cuestiones éticas del caso de Charlie Gard..... 245  
*Teresa Honrubia Fernández*

La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido..... 261  
*María Luisa Marín Castán*

Il caso di Charlie Gard tra condivisione delle scelte di cura e processi decisionali etici..... 277  
*Ludovica De Panfilis*

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## EDITORIAL

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

En este número presentamos un dossier monográfico editado por las investigadoras Julieta Arosteguy y Soledad Deza sobre la penalización del aborto, en momentos en el que este tema resulta candente en diferentes países de América Latina. Si bien la idea nació a partir del caso “Belén”, en el que hace algunos años se condenó a una mujer a ocho años de prisión acusada de haber cometido un aborto en una provincia del norte de la Argentina, la discusión sobre la interrupción legal del embarazo ha vuelto a tomar vigencia en este país y la región. Por lo tanto estos planteos vuelven a adquirir suma relevancia y su discusión interdisciplinar es aún más pertinente.

En el primer artículo, el médico Sebastiani analiza al aborto como un bien social y examina para ello las distintas miradas de la sociedad con respecto al aborto y sus leyes. Luego, las investigadoras del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) Irrazábal y Felitti describen el caso, analizan la sentencia judicial y presentan sus hallazgos combinando investigación cualitativa, observación participante y entrevistas, así como un análisis documental de la figura del no nacido. Posteriormente, las sociólogas Dides y Fernández dan cuenta del proceso político y legal en Chile tras la reciente aprobación de la Ley N°21.030 sobre interrupción voluntaria del embarazo en tres causales, desde un enfoque de derechos humanos. Seguidamente, el jurista Rossi propone la existencia de una íntima relación entre el modo de definir lo ilícito y el procedimiento que se establece para su persecución. Desde esa perspectiva, su artículo analiza las previsiones del medieval *Malleus Maleficarum* (“Martillo de las Brujas”) para torturar a las mujeres acusadas de brujería, para luego explorar las continuidades entre el *Malleus* y el proceso penal del caso “Belén”. Luego, Peñas Defago (becaria post-doctoral CONICET-CUS) centra su artículo en el análisis de la campaña “Las 17” como una de las principales estrategias impulsadas por las organizaciones de mujeres en El Salvador, país en que realizar cualquier tipo de aborto es negado. En similar contexto de prohibición, el artículo firmado por el grupo de investigación interdisciplinar de Zaragocin realiza un mapeo de la criminalización del aborto en Ecuador. Posteriormente, y desde la mirada de los derechos humanos, las abogadas Sandoval Mantilla y Laguna Trujillo plantean el caso de República Dominicana, describiendo la estrategia jurídica utilizada en el caso de Rosaura Almonte (Esperancita) vs. República Dominicana ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, que establece que los Estados, en cumplimiento de sus obligaciones, deben permitir como mínimo el aborto terapéutico. Seguidamente, la cientista política Fernández Vázquez analiza las políticas públicas de aborto en transición y la situación de reducción de riesgo de las consejerías pre y post aborto a las interrupciones legales del embarazo en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Finalmente, Cabello Robertson y Núñez Nova presentan argumentos para que una institución de salud no pueda negarse a la realización de abortos, y que la objeción de conciencia no puede constituirse como excusa para tal negativa, a pesar de su reciente consagración normativa para instituciones privadas.

Como es habitual, este número 43 incluye la sección “Perspectivas bioéticas” que presenta un artículo de Barrera y López Baroni acerca de las fronteras entre lo vivo y lo inerte; la sección general publica artículos acerca de políticas sanitarias e igualdad de género (Sánchez), autonomía y capacidad (Albuquerque), acceso a la salud de poblaciones vulnerables (Vieira) y un estudio sobre la formación en bioética de los estudiantes de medicina de la Universidad de Barcelona (Pons). Finalmente, cierra este número una trilogía de artículos que componen la sección “Bioética en los tribunales”, que reflexionan desde diferentes perspectivas el caso del niño inglés Charlie Gard: desde una perspectiva bioética-jurídica (Marín Castán), bioética-médica (Honrubia Fernández) y bioética-legal (De Panfilis).

Finalmente, y como recordatorio de los últimos cambios en nuestra revista, los lectores encontrarán algunas diferencias entre la versión *online* y la publicación en papel, ya que por cuestiones de extensión de los ejemplares impresos —y dada la tradición de la antigua *Perspectivas Bioéticas* de publicar sólo en español— hemos decidido que los artículos escritos en otras lenguas sólo se publicarán en la versión *online*, figurando en la versión papel el enlace en que los lectores encontrarán esos textos disponibles en la página web de la revista.





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## EDITORIAL DEL DOSSIER: BELÉN SOMOS TODAS

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Belén llegó una madrugada al Hospital Avellaneda de Tucumán —Argentina— con dolores abdominales y luego de dos horas de encontrarse hospitalizada con el diagnóstico de “abdomen agudo”, tuvo un aborto espontáneo según indica su historia clínica.

Ante aquel evento obstétrico adverso fue ingresada al Servicio de Ginecología para que le practicaran un legrado y al despertar de la anestesia se encontraba rodeada de efectivos de la policía. Había sido acusada por el equipo de salud que la atendió de haberse provocado un “aborto”. Acto seguido intervino personal del Poder Judicial y luego de cinco días de internación, le dieron de alta médica para enviarla directamente al Penal Santa Ester, donde fue alojada durante casi 900 días hasta que la Corte Suprema de Justicia de Tucumán revocó su encarcelamiento preventivo.

Belén recuperó su libertad y luego fue absuelta por la Corte Suprema de Justicia de Tucumán. Pero el remolino social que provocó el caso Belén y la potencia de un movimiento feminista de múltiples vertientes pero alineado en esta demanda de autonomía y libertad reproductiva fue una piedra de toque para lo que ahora ocurre en Argentina, que es la apertura formal de la instancia de discusión parlamentaria para la despenalización y legalización del aborto voluntario dentro de las primeras 14 semanas.

Sin dudas el caso Belén fue paradigmático en el país por varias razones. En primer lugar porque puso al descubierto que el Sistema Penitenciario local tenía una joven presa por aborto, pese a que es usual escuchar que no es una figura penal que en los hechos se utilice para criminalizar a las mujeres abortantes. En segundo lugar, porque logró aglutinar bajo una misma consigna de lucha “Libertad para Belén” a activistas de todo el arco político local y así potenciar —con proyección internacional— un pedido de justicia reproductiva con fuerte raíz de género. En tercer lugar, porque obtuvo varios pronunciamientos de Organismos de Derechos Humanos —Comité contra la Tortura, Comité CEDAW y Comité de DDHH de la ONU— que recomendaban su libertad, pero además que cuestionaban la violencia institucional sufrida y hasta la vigencia de la criminalización del aborto como un asunto estrechamente vinculado al caso.

¿Cuántas mujeres hay, como Belén, que no conocemos? En la región de América Latina y el Caribe, temas que involucran reproducción y maternidad en una comunidad con fuerte identificación con los valores occidentales y cristianos no son fáciles de abordar en el contexto latinoamericano, marcados por un histórico maridaje entre el Estado y la Iglesia Católica. Las posibilidades de debates plurales en los órganos políticos de decisión se empañan aún más. Los casos judiciales, como el caso Belén o los de “las 17” han permitido sacar el aborto del closet social y habilitar el debate mediático que ha forzado a su vez el debate parlamentario.

La disputa religiosa en torno al aborto confundió los términos del debate político en los últimos años en América Latina. Es que en nuestro imaginario social el deseo de no materner se encuentra inscripto como “crimen” en cualquier caso y el desplazamiento de la discusión política desde el terreno de las libertades básicas hacia el de la “cultura de la muerte”<sup>1</sup>, ha sido parte de una estrategia política cuidadosamente diseñada en América Latina luego del advenimiento de la democracia<sup>2</sup> precisamente para expropiar el discurso de los derechos humanos y polarizar indebidamente una discusión en términos de opuestos performarteados a partir de la autonomización del feto más allá de toda viabilidad y al margen de la persona que gesta.

El aborto es contra cultural para estos sectores fundamentalistas que se niegan a reconocer ciudadanía plena en quienes tiene la capacidad biológica de gestar, sean mujeres o varones trans. Un varón que gesta es difícil de ubicar en las categorías que la ciencia suele ordenar inexorablemente nuestras vidas. Pero una mujer que decide poner fin a su embarazo subvierte el orden que asocia mecánicamente la maternidad a lo femenino. Una mujer que decide abortar evidencia que sexualidad y reproducción no es un binomio necesario. Una mujer que decide abortar trasciende su “naturaleza” e impone otra visión posible de sí misma definida desde la propia voluntad. Una mujer que aborta se sale de los cánones de “normalidad” que están prefigurados en los roles de género y por ello, interpela. Una mujer que aborta pone en jaque la heterosexualidad como regla social. Una mujer que decide abortar desafía con su sola existencia un mandato cultural, religioso y moral que nos identifica “naturalmente” en un orden patriarcal que se sirve de la reproducción y del trabajo doméstico para funcionar. Pero el divorcio, el reconocimiento de la identidad de género y la posibilidad de matrimonio igualitario también fueron “contraculturales” hasta que se volvieron una opción legal.

Es recurrente la presencia en el debate informativo de argumentos que, apelando al discurso de la ciencia, encubren en realidad la defensa de dogmas religiosos o posiciones morales que no resultan del todo acorde a una bioética laica. También es fácil advertir la forma en que los adelantos tecnológicos —v. gr estudios de imágenes y dispositivos auditivos afines— son usados para dotar a la vida intrauterina de una autonomía o personalidad moral que no tiene en ciertas etapas gestacionales. Lo mismo ocurre con la forma de trastocar el lenguaje científico y unificar

---

<sup>1</sup> MORAN FAUNDEZ, José Manuel et al. “La inevitable maternidad. Actores y argumentos conservadores en casos de aborto no punible en la Argentina”. *Actores y discursos conservadores en los debates sobre sexualidad y reproducción en Argentina*. Córdoba. Católicas por el Derecho a Decidir, 2011.

<sup>2</sup> DINIZ, Debora (2011) “Ética, aborto y democracia” en Rev. Perspectivas Bioéticas de FLACSO. Nro. 28/29. Disponible en <http://ojsbioetica.flacso.org.ar/index.php/pb/article/view/31/30>.

aquello que la embriología diferencia: huevo, cigoto, embrión, mórula, blastocito o feto, es común sean utilizados bajo el término “bebé”, “hijo” o “niño” con el mismo objetivo.

Afortunadamente el 10 de abril de 2018 se abrieron Sesiones Informativas en un Pleno de Comisiones del Parlamento argentino donde se escuchan todos los martes y jueves posiciones a favor y en contra del reconocimiento del derecho a abortar. Las sesiones en comisiones darán lugar a la posibilidad de debatir, por primera vez desde la recuperación democrática, en el Congreso de la Nación.

Este debate es resultado de una larga lucha política por el aborto legal que, visibilizada por los casos judiciales, logró abrirse camino en la opinión pública. Argentina se caracteriza por una sólida y organizada militancia por la legalización del aborto que, desde el año 2006, se ha organizado en torno de La Campaña Nacional por el Aborto Legal, Seguro y Gratuito. La Campaña nuclea en Argentina más de 300 organizaciones sociales, feministas, de mujeres, de derechos humanos, de la diversidad y personas auto-convocadas que presentan cada 2 años un proyecto de ley para lograr que el derecho a interrumpir un embarazo por voluntad de la persona gestante sea finalmente reconocido por la ley. Jamás, hasta este año, había logrado vencer los obstáculos institucionales provenientes de los gobiernos de turno e ingresar a la Agenda Política.

Los obstáculos son aún muchos. El uso de la objeción de conciencia, aunque velado, aparece en 10 de los 11 proyectos de ley presentados. A esto debe agregarse que en julio de 2017 el Gobierno Nacional presentó un proyecto que bajo el título “Libertad Religiosa” introduce la regulación de la objeción de conciencia en términos inexplicablemente amplios, que confrontan la propia creación jurisprudencial local que sobre el tema venía construyéndose y contrarían el sustrato de la misma herramienta al contemplar la objeción institucional. Este tema deparará grandes desafíos en la implementación de las políticas públicas tendientes a asegurar esta prestación, de aprobarse en el Congreso la reforma legislativa del Código Penal. Uruguay está sabiendo ya de este recurso político disfrazado de preservación de libertad.

La política criminal no puede continuar normalizando cuerpos y formateando los planes de vida de la población bajo amenaza de cárcel. El movimiento de mujeres repite hasta el cansancio que *“legalizar el aborto es una deuda de la democracia argentina con las mujeres de nuestro país”*. Valga la aclaración de que esa deuda se salda aprobando el aborto legal, garantizándolo en todos los subsectores de salud y no solo habilitando el debate parlamentario.

SOLEDAD DEZA, JULIETA AROSTEGUY



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## PERSPECTIVAS BIOÉTICAS

**¿Existe una frontera nítida entre lo vivo y lo inerte?**

**Is there a clear border between the living and the inert?**

**Existeix una frontera nítida entre el viu i l'inert?**

**ALBERTO BARRERA GARCÍA, MANUEL JESÚS LÓPEZ BARONI \***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Alberto Barrera García. Doctorando en biotecnología, Universidad Pablo de Olavide, Sevilla. E-mail: [jabargar@grupohesperides.es](mailto:jabargar@grupohesperides.es).

\* Manuel Jesús López Baroni. Profesor Asociado de Filosofía del Derecho, Universidad Pablo de Olavide, Sevilla. E-mail: [mjlopbar1@upo.es](mailto:mjlopbar1@upo.es).

## Resumen

El origen de la vida es una de las temáticas que más fascinación despierta, no solo en el mundo científico. Sin embargo, pocas materias pueden resultar más frustrantes a la hora de ser abordadas. Pues bien, analizaremos en el presente artículo cuáles son los criterios de distinción entre lo vivo y lo inerte. En aras de clarificar las diferentes posiciones hemos creado un modelo con dos variables, “materia viva”-“materia inerte”, que arroja un total de cuatro combinaciones posibles. Cada una de estas combinaciones representa un paradigma de pensamiento con sus propios axiomas, preguntas a resolver, anomalías y contradicciones. Con el modelo pretendemos clasificar todas las posiciones existentes en lo referente a la aparición de la vida, de forma que cualquier autor que haya reflexionado sobre la cuestión pueda sentirse identificado con alguna de las combinaciones y observar in situ su propia *Weltanschauung*, incluidas las limitaciones, aporías y cuestiones irresolubles.

**Palabras clave:** origen de la vida; entropía; información; tiempo; quiralidad; estructura; cosmología, muerte, biología sintética.

## Abstract

The origin of life is one of the most fascinating topics, not only in the scientific world. However, few subjects could be more frustrating to address. In this article, we analyze the criteria for distinguishing between the living and the inert. In order to clarify the different positions, we have created a model with two variables, "living matter"- "inert matter", which gives a total of four possible combinations. Each of these combinations represents a paradigm of thought with its own axioms, questions to be solved, anomalies and contradictions. With the model, we intend to classify all the existing positions regarding the appearance of life so that any author who has reflected on the matter can identify with any of the combinations, and observe in situ his or her own *Weltanschauung*, including the limitations, aporia, and irresolvable questions.

**Keywords:** origin of life; entropy; information; time; chirality; structure; cosmology, death, synthetic biology.

## Resum

L'origen de la vida és una de les temàtiques que més fascinació desvetlla, i no solament en el món científic. No obstant això, poques matèries poden resultar més frustrants a l'hora de ser abordades. En el present article s'analitzen quins són els criteris de distinció entre el viu i l'inert. A fi d'esclarir les diferents posicions hem creat un model amb dues variables, “matèria viva” i “matèria inert”, la qual cosa dóna quatre combinacions possibles. Cadascuna d'aquestes combinacions representa un paradigma de pensament amb els seus propis axiomes, preguntes per resoldre, anomalies i contradiccions. Amb el model pretenem classificar totes les posicions existents sobre l'aparició de la vida, de manera que qualsevol autor que hagi reflexionat sobre la qüestió pugui sentir-se identificat amb alguna de les combinacions i observar in situ la seva pròpia *Weltanschauung*, incloses les limitacions, les apories i les qüestions irresolubles.

**Paraules clau:** origen de la vida; entropia; informació; temps; quiralitat; estructura; cosmologia; mort; biologia sintètica.

## 1. Introducción

Distinguir entre *lo vivo* y *lo inerte*, *inanimado*, o simplemente *muerto*, es de las acciones más intuitivas que puede realizar un ser humano. Sin embargo, aun presuponiendo la lógica inherente a esta distinción, hemos de enfrentarnos a cuestiones nada baladíes, como enumerar las características esenciales de los entes vivos, averiguar las leyes que rigen el tránsito desde lo inerte hasta lo vivo, o valorar en qué medida la vida puede incidir en las reglas que parecen regir el universo, hasta el punto de ser capaz de modificarlas o revertirlas. Estas preguntas no cuentan con una respuesta unánime en la comunidad científica, menos aún si las confrontamos con los grandes interrogantes cosmológicos.

Pues bien, para analizar esta temática hemos creado un modelo con dos variables, *materia viva* y *materia inerte*,<sup>1</sup> que arroja cuatro combinaciones posibles: a) *Modelo materia viva (1); materia inerte (0)*: la materia viva y la materia inerte están nítidamente diferenciadas, pero el peso o relevancia recae en lo vivo; b) *Modelo materia viva (0); materia inerte (0)*: la distinción entre materia viva y materia inerte carece de justificación porque lo relevante no es la materia sino *la información* que la vertebra; c) *Modelo materia viva (1); materia inerte (1)*: la distinción entre la materia viva y la materia inerte carece, como en el modelo anterior, de justificación, pero en este caso porque *todo está vivo*, solo que a escalas diferentes, entendiendo aquí por *vivo* a todo ente sujeto a la segunda ley de la termodinámica, lo que nos obliga a reflexionar acerca de la relación entre la vida, como orden organizado, y la entropía; d) *Modelo materia viva (0); materia inerte (1)*: esta es la combinación más desconcertante, ya que parte de las tesis que sostienen que el *tiempo* como tal no existe, con lo que la materia viva y la materia inerte están separadas, en efecto, pero porque *todo está muerto*. Cada uno de estos cuatro paradigmas tiene sus propios axiomas, es decir, puntos de partida que condicionan las premisas; preguntas embarazosas, esto es, interrogantes que a duras penas podemos abordar; y, por último, anomalías irresolubles, es decir, contradicciones análogas a las que provocan singularidades en física.

## 2. Primera combinación: “materia viva (1)”; “materia inerte (0)”.

El primer paradigma parte de un hiato nítido e indubitado entre la materia animada y la inanimada, con el matiz de volcar todo el peso de la relevancia en *lo vivo* frente a *lo inerte*, de ahí que lo

---

<sup>1</sup> Empleamos un modelo análogo, con dos variables y cuatro combinaciones, al utilizado por Gustavo Bueno en *¿Qué es la ciencia?* y por Castilla del Pino en su *Teoría de los Sentimientos*.

representemos con el grafismo 1-0.<sup>2</sup> Este es el modelo más intuitivo e innato, en el que participan, aunque sea inconscientemente, el resto de seres vivos. Sin embargo, nos obliga a presuponer que la materia viva procede de la inerte, ya que cualquier otra hipótesis nos desarmaría el andamiaje conceptual y llevaría a veredas desasosegantes (lo inerte procede de un ente *eternamente vivo*), o a hendernos con la navaja de Ockham (lo inerte y lo vivo aparecieron *a la vez* tras el *Big Bang*. Bastante tenemos con una singularidad como para permitir que nos bloquee otra).

Pero aun así, este paradigma plantea cuestiones tan incómodas como irresueltas, en especial dos: a) ¿cómo emergió la vida *desde o a partir* de la materia inerte?; b) ¿hay vida más allá de nuestro planeta? Estas preguntas son las que nos han forzado a buscar criterios de demarcación claros entre lo vivo y lo inerte, con un resultado más desconcertante que fructífero, ya que nos topamos con un amplísimo repertorio de definiciones que ora se superponen, ora se refutan y contradicen, sin que en última instancia resuelvan el problema. En efecto, si tratáramos de sintetizar las características atribuidas a los entes vivos en el modelo que analizamos, deberíamos centrarnos en tres propiedades que suelen aparecer en casi todas las definiciones<sup>3</sup>: la autonomía, la replicación<sup>4</sup> (reflexividad<sup>5</sup>) y la evolución (transición<sup>6</sup>). Aun así, estos elementos definitorios de *lo vivo* están más cerca de la metafísica que de la ciencia, ya que son propiedades creadas *ad hoc* a partir de la mera observación y no la consecuencia ineludible de las leyes de la naturaleza<sup>7</sup>. Por ejemplo, si la velocidad de la luz es una constante cosmológica en el universo, nada indica que la replicación sea *una constante* de lo vivo. Además, los criterios creados para responder las preguntas referidas anteriormente amplían el abanico de las cuestiones incómodas hasta hacerlas inaprehensibles. En

---

<sup>2</sup> La creación de la *International Society for the Study of the Origins of Life* respondería a este paradigma.

<sup>3</sup> Otros autores destacan la capacidad para el autosostenimiento (lo que implica un metabolismo); la capacidad para la autorreproducción y la capacidad para evolucionar (Stano&Luisi, 2007); la “cooperación” (Attwater&Holliger, 2012; Donoghue&Antcliffe, 2010); la homoquiliaridad (Martín, 2009); la relevancia del contexto o medioambiente en que se forma la vida (Whitfield, 2009). Davies (2008) prefiere una reformulación, señalando como elementos relevantes la capacidad metabólica (extracción de nutrientes del medio, conversión de los nutrientes en energía y excreción de productos residuales y desechos) y la capacidad reproductora.

<sup>4</sup> Algunos especialistas precisan más: el verdadero origen de la vida radicaría en la emergencia de la replicación genética (Lazcano, 2006).

<sup>5</sup> George Church emplea el criterio de reflexividad (2012: Cap. 3)

<sup>6</sup> En vez de una evolución darwinista, algunos autores prefieren centrarse en analizar las “transiciones entre los diferentes niveles de organización biológica” (Szathmáry; 1997).

<sup>7</sup> La replicación sería un fenómeno que observamos en los entes vivos, de ahí nuestra descripción, pero eso no es propiamente una definición de la vida (Martín et al., 2009).

efecto, ¿en qué escala situar la *autonomía*? ¿A nivel atómico, molecular, celular...?<sup>8</sup> ¿Qué significa, por otra parte, la *replicación*<sup>9</sup>? Las mitocondrias se subdividen, por lo que podríamos considerarlas entes vivos aun cuando sean subsidiarias de la célula con la que cohabitan, pero ¿caso no se subdividen los meteoritos al chocar unos con otros, o aportan agua y minerales, esto es, potenciales fuentes de energía, a los planetas donde caen, y no por ello los consideramos entes vivos? El ADN, que se replica, pero que no se considera un ente vivo, simbolizaría nuestra perplejidad. Por otra parte, si empleamos un criterio demasiado amplio, como podría ser considerar vivo a cualquier ente que se replique, nos veríamos obligados a aceptar que las galaxias son seres vivos, ya que al fin y al cabo son *unidades*, y por ende, entes autónomos (se crean, fusionan e incluso desaparecen, mediante absorción por otras, o *morirán*, si como es previsible continúa la expansión del Universo). Pero, por el contrario, si empleamos un criterio demasiado restrictivo, como considerar vivo solo a entidades con plena autonomía propia, nos veríamos obligados a dejar fuera a los virus, lo que acarrea no pocos problemas conceptuales. Ahondando en esta línea argumental, ¿dónde clasificar la vida sintética, que no por llamarla así cobra por ello *más vida*? ¿Y en qué momento un robot tendría, no ya conciencia o inteligencia, sino simplemente *vida*? Es más, un robot inteligente, ¿estaría vivo? Un robot no inteligente pero que se replique, ¿estaría vivo? Un robot inteligente y que se replique, ¿en qué se diferenciaría de nosotros? ¿Por qué estaría *más viva* una bacteria que un robot de este tipo? Por último, el modelo que analizamos ha generado además un agrio metadebate en la comunidad científica. Así, en un lado se han atrincherado los *creacionistas*, defensores de alguna de las modalidades del *Diseño Inteligente*, amparados en que las circunstancias que permitieron la aparición de la vida, específicas y extraordinariamente singulares (principio antrópico, —Barrow&Tipler, 1986—, ajuste fino, etc.), son indicios de una realidad sobrenatural. En la atalaya contraria se sitúan los científicos materialistas, quienes, bajo la égida del principio de mediocridad, remarcan los elementos más comunes (carbono, infinidad de estrellas y de planetas, universalidad de las reglas de la naturaleza, etc.) que han llevado hasta nosotros<sup>10</sup>. El resultado de esta contienda, que no por ser de guante blanco es menos vehemente que las sostenidas explícitamente por los teólogos y los filósofos, es que las hipótesis y las teorías siempre resultan sospechosas. Si alguien señala nuestra *singularidad* en la vastedad del universo se convierte en reo de herejía materialista (¿estará sutilmente refiriéndose a *Dios* como causa última?); pero, si por el contrario, se centra en

---

<sup>8</sup> Deamer y Weber (2010) señalan que la vida pudo originarse cuando un grupo de protocélulas logró capturar energía del entorno, lo que nos llevaría a situar la autonomía en el “grupo” (un grupo de protocélulas) y no en el “individuo” (una célula).

<sup>9</sup> La paradoja de la “replicación” es que los entes replicadores son demasiado complejos como para haberse creado espontáneamente (caso del ARN), mientras que las moléculas demasiado sencillas no se replican (Szostak, 2009).

<sup>10</sup> De ahí que, por ejemplo, busquemos aminoácidos en el espacio como precursores de la vida Collins, 2016).

nuestra mediocridad, entonces surge la irresoluble paradoja de Fermi (¿dónde se han metido *todos*?), tan turbadora como desasosegante. En conclusión, el paradigma que hemos analizado es esencialmente antropocéntrico. Cuando buscamos vida *más allá*, esperamos encontrar en la inmensidad del espacio *algo* parecido a nosotros, sin que terminemos de aceptar que el número de combinaciones posibles y el tiempo del que ha dispuesto la naturaleza para ensamblar piezas escapa a las escalas en que se mueve lo humano. Como decía Haldane, probablemente el universo no solo es más sorprendente de lo que imaginamos, sino más sorprendente de lo que podemos imaginar, lo que, en términos biológicos, nos llevaría a la pregunta que se formulan Cohen y Stewart: *¿cuál es el tamaño de la paleta de la naturaleza?* (2001). Al igual que la teoría de cuerdas presupone dimensiones extra aun cuando seamos incapaces de percatarnos empíricamente de su existencia, quizá la vida sea tan numerosa como extraña no solo a nuestros sentidos, sino también a nuestra capacidad de razonamiento.

### 3. Segunda combinación: “materia viva (0)”; “materia inerte (0)”.

El segundo paradigma rechaza la distinción entre *lo vivo* y *lo inerte* por considerar que lo relevante no es el soporte material de ambos tipos de entes, sino la *información* que los vertebraba, de ahí que lo representemos con el grafismo 0-0. Desde esta perspectiva, *lo material* dejaría de tener importancia (virus, genes, organismos) y lo verdaderamente imprescindible estaría constituido por el conjunto de reglas, el *lenguaje*, en suma, que permite a determinados entes materiales replicarse, y, en última instancia, como es nuestro caso, cobrar no ya autonomía sino conciencia. De esta forma, la información sería un *tertium quid*, un plano que sobrepasa lo material e intersecta lo animado y lo inanimado.

Resulta difícil saber en qué momento se concretó este paradigma, pero podríamos señalar tres hitos fundamentales. El primero lo protagoniza Pasteur, al señalar la quiralidad como criterio de distinción entre la materia viva y la inerte<sup>11</sup>; el segundo es el libro de Shrödinger, *¿Qué es la vida?*, en el que esencialmente llega a la conclusión, en 1944, antes de que Watson y Crick descubran el ADN, de que la vida es *información*; el tercer hito lo constituye la famosa expresión “it from bit”, introducida por John Wheeler (1990), con la que sustituye la idea de un mundo constituido por materia y energía por otro en el que lo relevante es la información y las reglas que la rigen. En puridad, en el modelo que analizamos ni siquiera se puede hablar de una transición propiamente dicha entre lo vivo y lo inerte. El núcleo de este paradigma lo forman las premisas (axiomas, reglas)

---

<sup>11</sup> Hegstrom (1990) destaca la relevancia que le otorgó Pasteur a la cuestión de la lateralidad.

que emergieron con el *Big Bang* y que han ido desarrollándose, unas como consecuencia de otras, con el tiempo, cual crisálida, ramificándose y dando lugar a la pluralidad de entes materiales, desde los átomos hasta los grupos de galaxias que observamos, incluidos nosotros. Además, este modelo revaloriza el significado de las estructuras, que al fin y al cabo constituyen una manifestación más de la información. Así, lo más relevante de la vida no reside en la materia, sino en la *forma* en que está organizada, como se puede observar en la estructura helicoidal de la doble hélice o en la estructura tridimensional de las proteínas. De ahí que algunos físicos hayan decidido sustituir una ontología cosmológica basada en partículas y campos por otra donde lo reseñable sean las estructuras, esto es, las propiedades o las relaciones. Así, desde esta perspectiva, los entes particulares sólo *existirían* en la medida en que se relacionen con otros o manifiesten propiedades (Kuhlmann, 2013). Por último, la definición de la vida como información simplifica las características que le atribuimos. En efecto, de los tres ítems atribuidos en el modelo anterior a los entes vivos, autonomía, replicación y evolución, solo necesitaríamos analizar en profundidad este último, ya que los seres vivos no se replicarían propiamente, sino que transferirían la información de un soporte a otro; y mucho menos serían autónomos, ya que sin las reglas el soporte material carecería de relevancia. En cuanto a la evolución, tendríamos que observarla de otra manera, ya que sería más un proceso de ampliación progresiva de la información cuyo límite inferior desconocemos (no sabemos cómo ni por qué empezaron estas reglas, aunque sí el momento, el *Big Bang* en concreto) y cuyo límite superior tendería a infinito (no vemos motivos para que la información deje de generar nueva información de forma exponencial). Además, nos arrojaría al territorio de las reflexiones metafísicas: si la vida es información y la mecánica cuántica es correcta, esta, la información, no se pierde nunca (hipotéticamente sería recuperable si lográramos descodificar su función de onda, Polchinski, 2015), con lo que la vida sería *inmortal*, o al menos, tan eterna como la información que constituye la materia no viva. Ahora bien, al igual que el anterior, este paradigma nos plantea también preguntas casi inabordables, como las siguientes: a) ¿a qué categoría ontológica pertenece *exactamente* la información?; es decir, ¿cuál es la *naturaleza* de las reglas, códigos, operaciones, etc., que rigen la vida?;<sup>12</sup> b) ¿es la información sobre la vida una forma, una manifestación de la vida *en sí misma*?; c) ¿hasta qué punto hay diferentes niveles, planos o jerarquías en la información que podemos hallar en el universo? En efecto, aun admitiendo a efectos meramente dialécticos que la vida es *información*, su naturaleza ontológica parece *diferente* a la de, por ejemplo, las constantes cosmológicas, como si fuese de segundo nivel o estuviese subordinada,

---

<sup>12</sup> Estas preocupaciones se pueden observar en la discusión sobre qué le ocurre a la información que cae en un agujero negro (Polchinski, 2015). La expresión de Hawking, "Dios no sólo juega a los dados, sino que a veces los tira donde no se los puede ver", se refiere a su rechazo a la mecánica cuántica debido a que esta conlleva que la información no se pierde, lo que contradiría precisamente, y al menos en principio, al propio Hawking (Susskind, 1997).

ya que sus premisas deben ser *compatibles* con dichas constantes (la vida debe respetar la equivalencia entre masa y energía, por ejemplo, y no puede viajar más rápido, dado que tiene masa, que la velocidad de la luz). Abundando en las anomalías que podemos hallar en este modelo, podemos sostener que con las leyes que conocemos (constantes cosmológicas, relatividad, física cuántica, etc.) la vida *no debería existir*. En efecto, el problema de fondo no es en este caso una cuestión meramente estadística (el universo es demasiado violento como para que dé tiempo a que se genere vida), sino una cuestión referida a la *inevitabilidad*: la vida no solo no es la consecuencia *necesaria* de ninguna ley, sino que ni siquiera es la *consecuencia probable* de las leyes que conocemos. Nos planteamos qué es la vida porque nosotros estamos vivos, si no, ni siquiera pensaríamos en ello, ya que nuestra capacidad de imaginación no daría para tanto. En todo caso, una vez constatada nuestra existencia, aumenta la probabilidad de que exista *algo parecido a nosotros*, pero ese dato, la presencia multitudinaria de oxígeno, carbono, etc., no justifica en modo alguno la emergencia de la vida. La realidad es que la probabilidad de la vida a partir del hidrógeno, como hecho histórico, tiende a cero. De hecho, la vida, a pesar de su pueril composición, se acerca más al grupo de fenómenos conocidos como *singularidades* (hechos o entes donde la física conocida no sirven para nada), que al universo predecible y cognoscible al que pertenecen las galaxias, las estrellas y los planetas. Por ello, aunque aceptáramos que no hay una transición desde la materia inerte a la viva, resulta verdaderamente anómalo que tampoco hallemos una forma de pasar de las leyes de la física que conocemos (información de primer nivel, por decirlo de alguna manera), a las formas de vida que también conocemos (información subordinada o dependiente de aquella), esto es, que no encontremos leyes que predigan la existencia de la vida. Es como si ambos grupos de información pertenecieran a planos inconmensurables entre sí. En resumen, el modelo que analizamos es más sutil que el anterior, ya que permite abstraer de la realidad material que nos rodea una cuestión de naturaleza intangible e inaprehensible, como es la información. Sin duda, la vida como información que se replica a sí misma degrada nuestro estatus, pero al mismo tiempo nos compele a plantearnos la naturaleza de las reglas que nos han venido dadas, como son las leyes que rigen la naturaleza, comenzando por las constantes cosmológicas.

#### 4. Tercera combinación: “materia viva (1)”; “materia inerte (1)”

El tercer paradigma establece que no hay una distinción nítida entre la materia viva y la materia inerte debido a que *todo está vivo*, en este caso, sujeto a las mismas reglas, en concreto, a la *entropía*, de ahí que representemos este modelo con el grafismo “materia viva” (1); “materia inerte” (1). El punto de partida de este paradigma es la segunda ley de la termodinámica, y los conceptos clave

son: *entropía, irreversibilidad, caos, causalidad, flecha del tiempo*, etc. Ahora bien, la interrelación entre la *entropía* y la *materia viva* dista de ser sencilla y unívoca, y al igual que sucede en los anteriores, este modelo lleva implícitas numerosas anomalías, contradicciones y lagunas. De entre todas las posibles, debemos destacar, por su relevancia, la siguiente pregunta: ¿constituye la vida una violación de la entropía? Pues bien, para poder responder a esta pregunta emplearemos otro modelo (submodelo), dentro del que analizamos, con dos variables, *entropía* y *vida*, y cuatro combinaciones posibles. A) Modelo “*entropía (1)*”; “*vida (0)*”: la entropía lo domina *todo*, incluida la vida. Este sería el paradigma más intuitivo, realista, y por ende, oficial, ya que postula que todo lo existente, tanto inerte como vivo, está sujeto a la entropía y a su campo semántico asociado (desorden, irreversibilidad, unidireccionalidad, etc.). Según este modelo, la vida no sería una excepción a la entropía, ya que aquella estaría sujeta también a las reglas de esta. Por ello, la materia viva sería un estado más de la materia, al igual que la generada por la ebullición o la congelación, un estado temporal, de transición, dado que la transferencia de energía de todo ente material a su entorno, y por consiguiente, el aumento de desorden, sería tan inevitable como irreversible. Así, flujo e intercambios de energía dominarían el universo en que vivimos y nosotros formaríamos parte de estos procesos en igualdad de condiciones con la materia inerte. B) Modelo “*entropía (1)*”; “*vida (1)*”: la entropía y los seres vivos son dos elementos sustanciales (reales) del universo, pero situados en planos diferentes. Si seguimos la argumentación de Sean Carroll (2008), la entropía se aplicaría exclusivamente a los sistemas cerrados, lo que permitiría el decremento de la entropía en sistemas abiertos. Este autor no se enfrenta directamente al problema de la relación entre la entropía y los seres vivos, pero a través de su reflexión podemos inferir lo siguiente: la materia viva no viola la entropía porque se crea y desarrolla *en sistemas abiertos*. La tendencia al desorden sólo se produciría, por tanto, en sistemas cerrados. De estas premisas se deriva que la “sopa primordial” donde supuestamente se originó la vida, signifique lo que signifique esta expresión<sup>13</sup>, no pudo ser un “sistema cerrado”, ya que en ese caso dicho sistema estaría sujeto a la entropía y por tanto no podría crearse orden en un espacio tendente, por su propia naturaleza, al desorden. La pregunta, inevitable, es la siguiente: ¿qué es exactamente un “sistema cerrado”?<sup>14</sup> El universo, por ejemplo, ¿es un sistema cerrado o abierto? Y si la flecha del tiempo y la irreversibilidad son inherentes a la entropía y esta solo es posible en sistemas cerrados, ¿cómo es que la percibimos si se supone que para estar vivos debemos estar en un sistema abierto donde no rija la entropía? 3º) Modelo “*entropía (0)*”; “*vida (1)*”: la vida es una excepción a la entropía. Según este modelo, la vida es tan

---

<sup>13</sup> A estos efectos, resulta indiferente que se emplee la expresión “sopa primordial”, o la más reciente “fuentes hidrotermales” (Martin et. alt., 2014; Penvenne: 1997; Switek 2012).

<sup>14</sup> Si empleáramos la famosa distinción entre civilizaciones de nivel I, II y III (Kardashov), nos costaría mucho decidir si la segunda y la tercera pertenecen a sistemas cerrados o abiertos.

absolutamente improbable que supone en la práctica una excepción a la entropía, cuya validez universal quedaría cuestionada. Seguimos con el mismo autor:

*[...] no sorprende que la entropía aumente con el tiempo. Los estados de alta entropía sobrepasan en número a los de baja entropía; casi cualquier cambio en el sistema terminará en un estado de mayor entropía sencillamente por azar. Esa es la razón de que la leche se mezcle con el café, pero nunca se segregue. Aunque es físicamente posible que todas las moléculas de la leche hagan por agruparse, estadísticamente es muy improbable. Si hubiera que esperar a que ocurriese por sí solo, se debería aguardar mucho más tiempo que la edad actual del universo observable. La flecha del tiempo no es más que la tendencia de los sistemas a evolucionar hacia uno de los numerosos estados naturales de alta entropía. (Carroll, 2008).*

Aunque Sean Carroll no se está refiriendo expresamente a la vida, su ejemplo sobre el tiempo que hace falta para que las moléculas de café queden en un lado y las de leche a otro es extrapolable a nuestro objeto de estudio. En efecto, la probabilidad de que ese evento ocurra de forma azarosa es tan baja que haría falta que transcurriera un lapso de tiempo muy superior al que ya tiene el universo para que, por pura repetición del mismo suceso a lo largo de eones, acabara sucediendo. Pues bien, ¿y cuál es la probabilidad, entonces, *de la vida*? ¿Acaso la agrupación azarosa de monómeros y moléculas para dar lugar a macromoléculas o complejos moleculares como el propio ADN o las proteínas no es sin duda bastante más improbable que la separación, *motu proprio*, de las moléculas de café y de leche, y sin embargo ha ocurrido en un contexto dominado necesaria e ineludiblemente, al menos en teoría, por la entropía?

Entonces, ¿cómo ha sido posible la agrupación de moléculas para la generación de la vida si una de las reglas universales del mundo en que nos hallamos es precisamente la entropía, esto es, el desorden caótico y sin rumbo?<sup>15</sup> Sigamos explorando los postulados de Sean Carroll. Según este especialista en la materia, si no interviene la gravedad, una agrupación de moléculas (café, gas, etc.) representaría una violación de la entropía, estadísticamente improbable. Así, la vida, al igual que los ejemplos propuestos, violaría en efecto la entropía. Pero si interviene la gravedad, entonces una agrupación de moléculas (que acabaría formando una estrella o una galaxia, por ejemplo) representaría la máxima entropía posible. El agujero negro sería un ejemplo extremo de este aumento de entropía. En este caso, si en la formación de la vida intervino la gravedad, aquella no solo respetaría la entropía sino que además supondría un caso de entropía máxima. Como

---

<sup>15</sup> Deamer (2010) sostiene que el origen de la vida sucedió cuando un grupo infrecuente de protocélulas logró desarrollar la capacidad para capturar energía del medio ambiente. Es este hecho, "la captura de energía", el que debe confrontarse con las reglas de la entropía.

podemos observar, a la pregunta clave de si la vida se generó en un sistema abierto o cerrado hemos de añadir el problema de si influyó la gravedad o no. Si la gravedad jugó un papel relevante, la vida sería una forma de máxima entropía (como una galaxia), pero si la gravedad no ejerció ningún papel, la agrupación de moléculas para la formación de la vida es obviamente contraria a la entropía. ¿A qué se acerca más la vida, a una *taza de café* o a una *galaxia*? Intuitivamente podemos suponer que el tránsito desde la materia inerte a la viva se tuvo que producir en escenarios (fuentes termales, lecho marino, zona de volcanes, etc.) donde la gravedad no desempeña el papel que juega en escenarios a gran escala, como el de la formación de los planetas, estrellas o galaxias. Pero esa intuición nos lleva, en el presente modelo, a sostener que la formación de la vida es tan anómala como la probabilidad de que espontáneamente las moléculas de café se sitúen a un lado de la taza de café y las de leche al otro, esto es, que *en nuestro caso* la entropía tuvo que suspender excepcionalmente su ámbito de aplicación. 4º) Modelo “entropía (0)”; “vida (0)”. La entropía y la vida dependen de la configuración del universo, es decir, de un factor externo al que analizamos, de ahí su irrelevancia ante la magnitud de un problema de naturaleza prácticamente metafísica. Este modelo no solo compendia los anteriores, sino que de alguna manera también los refuta, ya que no podemos plantearnos qué relación hay entre la entropía y la vida si a la vez no resolvemos la cuestión de la relación entre la entropía y el universo.

*[...] el verdadero desafío no consiste en explicar que la entropía del universo vaya a ser mayor mañana que hoy, sino en explicar que la entropía fuese menor ayer y, aún mucho menor, anteayer. [...] Tal vez el pasado remoto, igual que el futuro, sea un estado de alta entropía. En cuyo caso, el estado caliente y denso que se ha venido llamando “universo temprano” no sea en realidad el verdadero comienzo del universo, sino un estado transitorio entre varias etapas de la historia. [...] supóngase que el universo comenzó en un estado de alta entropía, su estado más natural. Un buen candidato para dicho estado es el espacio vacío. [...] (Si el universo prosiguiera la expansión sin que nada lo frenara) Solo quedará un universo vacío. Entonces, y solo entonces, el universo habrá alcanzado su máxima entropía. Permanecerá en equilibrio, y no pasará mucho más. Puede resultar extraño que el espacio vacío contenga tal cantidad de entropía. Suena como si se dijera que el escritorio más desorganizado del mundo fuera uno completamente vacío. La entropía trata de los microestados: a primera vista, un espacio desierto no tiene ninguno. [...] A nivel cosmológico, la máxima entropía sería un “universo vacío”, escenario que, aunque pueda parecer contraintuitivo (la entropía máxima se alcanza con un reparto uniforme y regular de las moléculas) [...]. (Carroll, 2008).*

Relacionando este texto con los modelos cosmológicos conocidos, podemos plantearnos cuatro alternativas. La primera sostendría que el universo comenzó con una entropía muy baja, pasó

a una entropía de tamaño medio, que corresponde a nuestro mundo actual, y culminará en un sistema de entropía máxima, es decir, en un universo vacío. La segunda alternativa es que nuestro universo comenzara con una entropía máxima, pasara a una entropía de tamaño medio (la actual), y culmine también en un sistema de entropía máxima, es decir, en un universo vacío. La tercera alternativa es que sea cual sea el comienzo del universo (alta o baja entropía), este terminará con una fase de rebote (*Big Crunch*), correspondiente a un modelo cíclico vinculado a la física cuántica. En ese caso, no encontramos motivo alguno para postular si el momento del *Big Crunch* es de alta o de baja entropía, (bastante tendríamos con intentar comprender el *rebote*). La cuarta alternativa es que nuestro universo forme parte de otro grupo de universos, los famosos *multiversos*. En este caso, nos resultaría imposible averiguar cuál es la relación entre la entropía, nuestro universo y los hipotéticos multiversos, que no tendrían por qué seguir las mismas que el nuestro. Así, para que la entropía sea una variable correcta en nuestro universo este debería ser un “sistema cerrado”, con lo cual su “cierre” dependerá de la conexión que pueda tener con otros universos.

En resumen, la relación entre la vida y la entropía es dialéctica. Por un lado, parece innegable que el momento creativo de la vida *ex novo* viola la entropía (tenemos que *inventarnos* hipótesis ad hoc, como la de los espacios abiertos o la falta de gravedad, para sostener la universalidad de la entropía), pero una vez que los entes están vivos, cumplen escrupulosamente dicha entropía (se mueren). Ahora bien, si alguno de los subgrupos (especies) de los entes vivos evoluciona lo suficiente (imaginemos que desarrolla la tecnología adecuada para mudarse al espacio intergaláctico, alejados de cataclismos cósmicos, supernovas, rayos gamma, etc.) podrá escapar, si no individual al menos sí colectivamente, de la entropía (la vida, una vez que aparece, al menos la que conocemos, trata de sobrevivir; y la cultura, la información transmitida socialmente, es precisamente el mecanismo que emplean los seres vivos para escaparse de la inevitabilidad de la entropía, esto es, de su propia muerte). Pues bien, este desesperado intento de supervivencia se unirá, en última instancia, a un universo que, para ser compatible a su vez con la entropía, necesariamente debe ser infinito (para que no cese la transferencia de energía). Con lo cual se produce la paradoja de que una vida *cuasieterna* (no muere colectivamente porque desarrolla información cultural, esto es, tecnología, que le permite sobrevivir colectivamente) viola la entropía, pero esto sólo es posible en un universo que dure infinitamente, que sí sería compatible con la entropía; mientras que un universo finito compatibiliza la vida con la entropía (tarde o temprano la vida moriría por la contracción del universo, o porque los procesos destructivos que ocurren dentro de este acabarían por alcanzar y destruir la vida), pero este tipo de universo finito violaría en sí mismo la entropía (ya que al ser cerrado tarde o temprano no cabrá más desorden). En esta aporía situamos el modelo que acabamos de analizar.

En conclusión, en el modelo *materia viva (1) materia inerte (1)* no hay una distinción nítida entre la materia viva y la materia inerte debido a que *todo está vivo*. La entropía y su campo semántico, *flecha del tiempo, irreversibilidad, caos, etc.*, representa esta ausencia de hiatos o rupturas entre ambos tipos de materia. Ahora bien, como hemos tenido ocasión de examinar, la relación entre la entropía y la vida es compleja, repleta de anomalías y lagunas dependientes, en última instancia, de la configuración de nuestro universo. La única conclusión posible en el modelo que analizamos es que la pregunta sobre si la vida viola o no la entropía carece de sentido si no resolvemos previamente, y dista de ser posible, la naturaleza del universo en que habitamos. Dada esta carencia epistemológica, la entropía sería un simple constructo cultural humano que sirve para cálculos básicos en termodinámica, pero cuyos resultados no deben ser extrapolados a problemas metafísicos (irreversibilidad, caos) o de cuestionable realidad, como la flecha del tiempo. Precisamente, la naturaleza del tiempo nos llevaría al cuarto y último modelo sobre la relación entre la materia viva y la inerte.

## 5. Cuarta combinación: “materia viva (0)”; “materia inerte (1)”.

El cuarto modelo es, con diferencia, el más turbador de cuantos analizamos. Sostiene que *todo*, incluida la materia viva, está ya *muerto*, de ahí que lo representemos con el grafismo 0-1, lo que simboliza que el peso recae en la materia inerte. A partir de un famoso aforismo de Albert Einstein, “Pasado, presente y futuro son solo ilusiones, aunque sean ilusiones pertinaces”, diversos autores niegan, en contra de nuestra experiencia cotidiana y sentidos, la existencia del tiempo<sup>16</sup>. Tan atrevida afirmación es consecuencia de la teoría de la relatividad (no hay un tiempo universal y absoluto, con lo que solo hay *simultaneidad*) y de las desconcertantes consecuencias de la física cuántica (entrelazamiento, indeterminación, etc.). Su modelo cosmológico sería un universo holográfico, en concreto, el paradigma de Hooft y Susskind<sup>17</sup>. La búsqueda de una Teoría del Todo que unifique ambos paradigmas, la relatividad y el mundo cuántico, saldada hasta ahora con un rotundo fracaso, así como la discordancia existente entre el tiempo tal y como lo percibimos y su estatus en las ecuaciones que parecen regir la realidad, ha llevado a algunos científicos a esa sorprendente conclusión: todos los *hechos*, por llamarlos de alguna manera, estarían *estampados* en el universo como fotografías fijas, en un contexto estático, sin movimiento alguno. La flecha del

---

<sup>16</sup> Davies, 2002; Callenger, 2010; Rovelli, 2008.

<sup>17</sup> Nuestro universo sería en realidad bidimensional, y la tridimensionalidad sería una ilusión. (Bekenstein, 2003).

tiempo sería un constructo cultural, una mera convención humana<sup>18</sup>. Ni siquiera somos capaces de expresar con las palabras adecuadas las implicaciones de esta hipótesis cosmológica. Pues bien, con un escenario tan inquietante como el descrito, las preocupaciones acerca de la *vida* resultarían, en comparación, triviales, una nimiedad ante el calado del desafío que representa este paradigma. En efecto, si el tiempo, el movimiento, la causalidad, es una ilusión, el problema ya no es cómo es que existe la vida sino *por qué* creemos *que estamos vivos*. El núcleo de la cuestión residiría ahora, no ya en la materia viva, sino en una parte de ella, en concreto, en la conciencia humana, que *percibe* lo que no *es*<sup>19</sup>. Desde esta perspectiva, nuestro cerebro, que es un producto de la evolución, pensaría acerca de sí mismo *que está vivo*, de la misma manera que percibe un movimiento que físicamente parece no existir y ser meramente ilusorio. La vida como sueño rememora la literatura calderoniana, pero en este modelo cosmológico es algo más profundo. ¿Qué diferencia hay entre sostener que el tiempo no existe y afirmar que existe *Dios*? Quizá sea esta la principal carencia del modelo que analizamos, su carácter metafísico. En efecto, que matemáticamente este paradigma *sea posible* no implica que empíricamente *lo sea*. ¿Cómo verificar, falsar, o contrastar una teoría tan contraria a la intuición? Además, afirmar que el tiempo es una ilusión es como sostener que la realidad no existe, con lo cual, ¿qué *hacer* con las constantes cosmológicas, la evolución, el *Big Bang* o las supernovas, esto es, en qué parte de la realidad situar estos eventos, hechos, sucesos o reglas? ¿Cómo razonar empleando una mente que *crea estar viva* cuando a la vez *se razona a sí misma como inerte*? ¿Compiten los físicos con los teólogos a la hora de formular enunciados no verificables? ¿Se reducirá la física cosmológica a la neurología? ¿A quién comunicar las conclusiones de asertos tan desconcertantes? En la práctica, este paradigma, minoritario pero no inexistente, supone la demolición del axioma básico del razonamiento humano, el *cogito ergo sum cartesiano*. Un aforismo del tipo “pienso sin existir” podría ser coincidente con alguna religión panteísta, animista, con el misticismo cristiano, etc., pero una cosa es analizar curiosidades multiculturales y otra muy diferente universalizarlas epistemológicamente.

Invirtamos ahora la crítica. Supongamos que es cierto y tratemos de abstraer sus implicaciones: ¿qué *explicaría* el hecho de que el tiempo no exista? Dado que la hipótesis del *tiempo atemporal* es tan temeraria, nos legitima de alguna manera a formular también preguntas con el mismo nivel de atrevimiento. Nos planteamos en concreto dos: a) si hay alguna relación

---

<sup>18</sup> En un congreso científico, un tercio de los asistentes se mostró en contra de la existencia del tiempo, otro tercio manifestó serias dudas, y el tercio restante sostuvo que, en efecto, existe (entrevista de Punset a Barbour, 2012)

<sup>19</sup> Nuestra percepción del tiempo, además de ser una ilusión, sería el producto de procesos cuánticos (Penrose) o termodinámicos (Davies, 2002).

entre este modelo y el hecho de que no hayamos encontrado vida inteligente todavía<sup>20</sup>; b) y si hay alguna relación entre este modelo y la aparente ausencia de leyes que rijan la creación de la vida. En efecto, nuestro inexplicable fracaso a la hora de encontrar vida extraterrestre, ¿es la consecuencia necesaria de un universo estático, sin movimiento, donde el tiempo es una mera ilusión humana (o terrestre)? ¿No hallamos nada porque *no hay nada que hallar*, no porque seamos una creación divina, ni mucho menos, sino simplemente porque nuestras bases epistemológicas (tiempo, causalidad, pasado, futuro) son profundamente erróneas?<sup>21</sup> Esto explicaría que tampoco seamos capaces de encontrar las leyes que rigen (predicen) la existencia de la vida. En efecto, si somos entes inertes, las reglas a las que estamos sujetos son las mismas que las del resto de la naturaleza, ya que no hay tránsito desde la materia inerte a la materia viva (de ahí que ni siquiera seamos capaces de *repetir* el experimento). En resumen, el modelo 0-0 nos sitúa en los límites del raciocinio. Si bien nos resolvería algunos problemas de gran relevancia, sin duda preferimos seguir conviviendo con estos. La cuestión de fondo ya no residiría en nuestra incapacidad para repetir el experimento (primer modelo); tampoco en que no logremos arrancar a la naturaleza el secreto de las leyes que rigen la vida (segundo modelo); y mucho menos en que enarbolemos la cultura humana para defendernos de las consecuencias de la entropía (tercer modelo). Ahora el problema es que no somos capaces de explicar *absolutamente nada*. Si el universo es estático el problema ya no es cómo emergió la vida, sino cuál es la naturaleza de la realidad que nos rodea. Nos resultaba sorprendente un universo que permitiese observadores, pero más inconcebible aún nos resultaría un observador *sin universo*. Si el tiempo no existe, en efecto, no nos hace falta seguir invirtiendo en SETI, pero nos deja tantas cuestiones abiertas que si pudiéramos elegir, probablemente optaríamos por seguir conviviendo con la búsqueda a ciegas en la inmensidad del espacio.

## 6. Conclusiones

¿Qué se nos escapa? Hay varias anomalías que se superponen: que no dispongamos de una ley que prediga la existencia de la vida; que no seamos capaces de reproducir la vida desde o a partir de la materia inerte; que no hayamos encontrado todavía vida extraterrestre; que la vida inteligente

---

<sup>20</sup> Las civilizaciones de nivel II y III no son contemporáneas nuestras, de ahí que no las encontremos. (LePage, 2000, en Wilson, 2001).

<sup>21</sup> El título del artículo de Aldiss, "Buscando desesperadamente aliens" (2001), así como sus reflexiones ("¿Podemos liberarnos de nuestras animistas fantasías y aceptar que cualquier forma de vida inteligente es, y siempre ha sido, imaginaria?") apunta precisamente a esa intranquilidad.

no haya colonizado espacios vastos, pero no inabarcables, como nuestra galaxia; que la vida y la entropía parezcan incompatibles; la naturaleza del tiempo y sus conceptos afines, como los de flecha del tiempo o la causalidad; la naturaleza de la conciencia, con un cerebro que percibe *lo que parece no ser*, como el tiempo, pero que a la vez es capaz de tomar conciencia de su ilusión, percepción que difícilmente encaja con los parámetros darwinistas (¿qué clase de ventaja adaptativa sería la que permite tomar conciencia de la inexistencia de la realidad?), etc. Examinados estos interrogantes en su conjunto, dan la impresión de que las cuestiones sustanciales en lo referente a la vida distan de ser comprendidas de forma holística. Mientras que en física parece que siempre se está cerca de unificar la teoría de la relatividad y la física cuántica, aun cuando por ahora sea solo una ilusión, en lo referente a la vida parece como si no hubiera nada que unificar porque no hemos comenzado todavía y está todo por hacer. Quizá haya procesos químicos o físicos que desconozcamos hasta el punto de no ser capaces de plantearnos ni siquiera las hipótesis correctas; quizá la energía necesaria para iniciar el proceso de la vida sea la propia de las supernovas o de las estrellas de neutrones, como ocurre para que aparezcan los materiales pesados que también nos conforman; quizá sea al contrario, y la vida no necesite condiciones muy singulares para germinar; quizá, que no hayamos encontrado vida todavía, sea un indicio de algún interrogante cosmológico que no somos capaces de intuir aún; quizá podamos algún día relativizar el calado del problema encontrando vida extraterrestre o reproduciendo la existente en la tierra, pero mientras tanto poco más se puede hacer.

La que parece ser la conclusión más relevante de esta comparativa de paradigmas es que no podemos resolver el misterio de la vida de forma separada a los modelos cosmológicos. La radical separación existente entre la biología y la física, aun cuando esté siendo superada por la astrobiología, perjudica nuestro objeto de estudio. Aunque pudiéramos repetir algún día el experimento natural de crear vida, seguiríamos sin tener una ley que prediga la existencia de esta. Ni siquiera tenemos hipótesis plausibles acerca de cómo conectar una ecuación formada por variables como *hidrógeno, gravedad, tiempo y vida*. Si llenáramos un inmenso globo de hidrógeno, nadie podría predecir que al cabo de miles de millones de años habría un observador. Y sin embargo eso es lo que ha sucedido. La paradoja de Fermi, “¿dónde se ha metido todo el mundo?”, es el reverso de la pregunta “¿cuál es la naturaleza última de nuestro universo?”, disgresiones tan interconectadas que no deberíamos abordarlas por separado. Paralelismos o analogías como las establecidas entre la transición de fase en física cuántica y el salto de la materia inerte a la vida (Davis P, 2008); la relación entre la física cuántica y la evolución (Chaitin et al. 2014); la relación entre la ruptura de simetría entre la materia y la antimateria, de un lado, y la quiralidad de la vida, de otro; el vínculo entre la luz polarizada de las estrellas y la supervivencia de los aminoácidos levógiros que nos conforman (Everts, 2014); la relación entre la vida y la asimetría de átomos y

moléculas, o en qué medida ha podido influir la fuerza nuclear débil (Myrgorodska et al. 2014; Barron, 2008; Cintas y Viedma, 2012; Hegstrom, 1990), etc., muestran precisamente este persistente esfuerzo por vincular los interrogantes cosmológicos con los de la vida, como si forzáramos las relaciones entre variables dispares en un desesperado esfuerzo por terminar de entrelazar aspectos de una realidad tan incomprensible como inaprehensible.

Aunque la filosofía como disciplina está en general minusvalorada en ciencias ("A decir verdad, creo que a la mayoría de mis colegas les amilana hablar con filósofos; es como si les pillaran saliendo de una sala X", Max Tegmark, en Musser, 2002), la realidad es que su presencia resulta inevitable en este tipo de problemas. Por un lado, algunas hipótesis lanzadas por los científicos rivalizan en *creatividad* con las de sus homólogos filósofos; por otro, se emplean muchas expresiones de una forma ambigua, inadecuada o simplemente contradictoria. Así, conceptos como "información", "realidad", "desorden", etc., necesitan ser analizados críticamente antes de ser empleados con rigor para fines científicos. Se puede fácilmente constatar cómo en la jerga científica la palabra "información" se utiliza para designar realidades tan diversas como las matemáticas, el universo holográfico, la vida, la cultura o las constantes cosmológicas. Expresiones como "flecha del tiempo", "desorden", "caos", o incluso la misma "entropía", bordean muchas veces el terreno de lo metafísico, lo que obliga en muchos casos a una *petición de principio* que dista de ser ofrecida. El fruto de una utilización tan tosca de ideas de naturaleza filosófica es una amalgama de teorías que rivalizan entre sí por obtener el estatus de científicismo, sin que hayan sido previamente pulidas y aclaradas. Además, no hemos de desdeñar en este paisaje tan confuso que algunos de los principales científicos contemporáneos aparezcan en internet hablando de su búsqueda de Dios tras los agujeros negros, el *Big Bang* o la vida misma. Esta coexistencia, en mentes tan preclaras, de axiomas teológicos y vocabulario científico, añade aún más confusión a qué queremos decir cuando empleamos conceptos como los que hemos estado analizando.

En conclusión, con el modelo de dos variables y cuatro combinaciones analizado en este artículo hemos pretendido clasificar las posibles teorías existentes acerca de la vida, clarificando conceptos y mostrando las carencias, límites y anomalías de cada uno de los paradigmas. Sin duda, no hemos resuelto el problema de fondo, pero estimamos que un buen planteamiento de inicio puede colocarnos en la dirección correcta, aun cuando no tengamos ni idea de cuál sea esta.

## Bibliografía

- ◆ AMILS, R. Entrevista en Radio Televisión Española, en <http://www.rtve.es/alicarta/videos/tres14/tres14-ricardo-amils/714363/>, última vista: abril de 2016.
- ◆ ALDISS, B. (2001): "Desperately seeking aliens", *Nature*, Vol. 409, 22 February, pp. 1080–1082.
- ◆ ATTWATER, JAMES; HOLLIGER, Philipp (2012): "Origins of life: The cooperative gene", *Nature*, 491, 01 November, pp. 48-49.
- ◆ BARROW, J.&Tipler, F. (1986): *The Anthropic Cosmological Principles*. Oxford.
- ◆ BARRON, Laurence (2008): "Chirality and Life", *Space Sci Rev*, 135, pp.187-201.
- ◆ BEKENSTEIN, Jacob D., (2003): "La información en el universo holográfico", *Investigación y Ciencia*, Octubre. Pp. 36-43.
- ◆ ANNALURU, NARAYANA; HÉLOÏSE MULLER, LESLIE A. MITCHELL, SIVAPRAKASH RAMALINGAM, GIOVANNI STRACQUADANIO, SARAH M. RICHARDSON, JESSICA S. DYMOND, ZHENG KUANG, LISA Z. SCHEIFELE, ERIC M. COOPER, YIZHI CAI, KAREN ZELLER, NETA AGMON, JEFFREY S. HAN, MICHALIS HADJITHOMAS, JENNIFER TULLMAN, KATRINA CARAVELLI, KIMBERLY CIRELLI, ZHEYUAN GUO, VIKTORIYA LONDON, APURVA YELURU, SINDURATHY MURUGAN, KARTHIKEYAN KANDAVELOU, NICOLAS AGIER, GILLES FISCHER, KUN YANG, J. ANDREW MARTIN, MURAT BILGEL, PAVLO BOHUTSKI, KRISTIN M. BOULIER, BRIAN J. CAPALDO, JOY CHANG, KRISTIE CHAROEN, WOO JIN CHOI, PETER DENG, JAMES E. DICARLO, JUDY DOONG, JESSILYN DUNN, JASON I. FEINBERG, CHRISTOPHER FERNANDEZ, CHARLOTTE E. FLORIA, DAVID GLADOWSKI, PASHA HADIDI, ISABEL ISHIZUKA, JAVANEH JABBARI, CALVIN Y. L. LAU, PABLO A. LEE, SEAN LI, DENISE LIN, MATTHIAS E. LINDER, JONATHAN LING, JAIME LIU, JONATHAN LIU, MARIYA LONDON, HENRY MA, JESSICA MAO, JESSICA E. MCDADE, ALEXANDRA MCMILLAN, AARON M. MOORE, WON CHAN OH, YU OUYANG, RUCHI PATEL, MARINA PAUL, LAURA C. PAULSEN, JUDY QIU, ALEX RHEE, MATTHEW G. RUBASHKIN, INA Y. SOH, NATHANIEL E. SOTUYO, VENKATESH SRINIVAS, ALLISON SUAREZ, ANDY WONG, REMUS WONG, WEI ROSE XIE, YIJIE XU, ALLEN T. YU, ROMAIN KOSZUL, JOEL S. BADER, JEF D. BOEKE, SRINIVASAN CHANDRASEGARAN, (2014): "Total Synthesis of a Functional Designer Eukaryotic Chromosome", *Science*, pp. 56-58. Published Online, 27 Mar 2014, DOI: 10.1126/science.1249252.
- ◆ BARBOUR, JULIAN: (2012), "El tiempo no existe", en REDES, <http://www.rtve.es/television/redes/>, última visita en diciembre de 2016.
- ◆ BUENO, GUSTAVO (1995): *¿Qué es la ciencia?*, Ediciones Pentalfa.

- ◆ BRANGWYNNE, CLIFFORD; HYMAN, ANTHONY (2012): "The Origin of Life". *Nature*, Vol. 491, 22 November, pp. 524-525.
- ◆ BROGLIA, RICARDO (2002): "De los núcleos atómicos a las proteínas", *Investigación y Ciencia*, Junio 2002, pp. 54-60.
- ◆ CALLENDER, CRAIG (2010): "¿Es el tiempo una ilusión?", *Investigación y Ciencia*, Agosto 2010, 34-42.
- ◆ CARROLL, SEAN M. (2008): "El origen cósmico de la flecha del tiempo", *Investigación y Ciencia*, agosto. pp. 18-25.
- ◆ CASTIÑEIRAS, PEDRO (2016): "La vida a través del espejo", Blog, *Investigación y Ciencia*, en: <http://www.investigacionyciencia.es/blogs/fisica-y-quimica/38/posts/la-vida-a-travs-del-espejo-oq-12701>, última visita en diciembre de 2016.
- ◆ CASTILLA DEL PINO, C. (2000): *Teoría de los Sentimientos*, Tusquets.
- ◆ CHAITIN, GREGORY; CHAITIN, VIRGINIA; ABRAHAO, FELIPE (2014): "Metabiología: los orígenes de la creatividad biológica", *Investigación y Ciencia*, enero, pp. 74-81.
- ◆ CHURCH, GEORGE; REGIS, (2012): Ed. *Regenesis. How synthetic biology will reinvent nature and ourselves*, Basic Books; Nueva York.
- ◆ CINTAS, PEDRO; VIEDMA, CRISTÓBAL (2012) "On the Physical Basis of Asymmetry and Homochirality", *Chirality*. Nov; 24(11), pp. 894-908.
- ◆ COHEN, JACK & STEWAR, IAN (2001): "Where are the dolphins", *Nature*, 409, 22 February, pp. 1119-1122.
- ◆ COLLINS, NATHAN (2016): "Moléculas especulares en el espacio", *Investigación y Ciencia*, septiembre, p. 6.
- ◆ CORMA, AVELINO; GARCÍA HERMENEGILDO (2003): "Catálisis", *Investigación y Ciencia*, Abril, pp. 68-75.
- ◆ COSANS, C, (2005): "Was Darwin a creationist?" *Perspect Biol. Med.* 48(3), pp. 362-71.
- ◆ CRICK, F, (1982): *Life Itself: Its Origin and Nature*. Simon and Schuster.
- ◆ DAVIDSON, KEAY (1999): "The Universe and Carl Sagan", *Skeptical Inquirer*, Volume 23.6, November/December, pp. 24-31.
- ◆ DAVIS, P.C.W (2003): "Does life's rapid appearance imply a Martian origin", *Astrobiology*, pp. 673-679.

- ◆ DAVIES, PAUL (2008): “Convivimos con microorganismos alienígenos? *Investigación y Ciencia*, febrero, pp. 14-23.
- ◆ DAVIES, PAUL (2002): “La flecha del tiempo”, *Investigación y Ciencia*, Noviembre, pp. 15-20.
- ◆ DEAMER, D. WEBER, A. (2010): “Bioenergetics and Life’s Origins”, *Cold Spring Harb Perspect Biol*, pp. 1-16.
- ◆ DONOGHUE, P. & ANTCLIFFE, J. (2010): “Origins of multicellularity”, *Nature*, Vol. 466, 1 July, pp. 41-42.
- ◆ EDITORIAL, (2005): “Theory, fact and the origin of life”, *Nature structural & molecular biology*, Vol 12, Number 2, February, p. 101.
- ◆ EVERTS, SARAH (2014): “Moleculares especulares”, *Investigación y Ciencia*, enero, pp. 82-85.
- ◆ EZZEL, CAROL (2002): “La proteómica en el horizonte”, *Investigación y Ciencia*, Junio, pp. 49-53.
- ◆ GLEISER, MARCELO; THORARINSON, JOEL; IMARI WALKER, SARA (2008a): “Punctuated Chirality”, *Orig. Life Evol. Biosph*, 38, pp. 499-508.
- ◆ GLEISER, MARCELO; IMARI WALKER, SARA: (2008b): An extended Model for the Evolution of Prebiotic Homochirality: A Bottom-Up Approach to the Origin of Life. *Orig. Life Evol. Biosph*. 38, pp. 293-315.
- ◆ ----- (2012): “Life’s chirality from prebiotic environments”, *International Journal of Astrobiology* 11 (4), pp. 287-296.
- ◆ GIBSON, DANIEL; JOHN I. GLASS, CAROLE LARTIGUE, VLADIMIR N. NOSKOV, RAY-YUAN CHUANG, MIKKEL A. ALGIRE, GWYNEDD A. BENDERS, MICHAEL G. MONTAGUE, LI MA, MONZIA M. MOODIE, CHUCK MERRYMAN, SANJAY VASHEE, RADHA KRISHNAKUMAR, NACYRA ASSAD-GARCIA, CYNTHIA ANDREWS-PFANNKOCH, EVGENIYA A. DENISOVA, LEI YOUNG, ZHI-QING QI, THOMAS H. SEGALL-SHAPIRO, CHRISTOPHER H. CALVEY, PRASHANTH P. PARMAR, CLYDE A. HUTCHISON III, HAMILTON O. SMITH, J. CRAIG VENTER, (2010): “Creation of a Bacterial Cell Controlled by a Chemically Synthesized Genome”, *Science*, 2 July, Vol. 329, nº 5987, pp. 52-56.
- ◆ HUTCHISON III, CLYDE, RAY-YUAN CHUANG, VLADIMIR N. NOSKOV, NACYRA ASSAD-GARCIA, THOMAS J. DEERINCK, MARK H. ELLISMAN, JOHN GILL, KRISHNA KANNAN, BOGUMIL J. KARAS, LI MA, JAMES F. PELLETIER, ZHI-QING QI, R. ALEXANDER RICHTER, ELIZABETH A. STRYCHALSKI, LIJIE SUN, YO SUZUKI, BILLYANA TSVETANOVA, KIM S. WISE, HAMILTON O. SMITH, JOHN I. GLASS, CHUCK MERRYMAN, DANIEL G. GIBSON, J. CRAIG VENTER, (2016): “Design and synthesis of a minimal bacterial genome”, *Science*, 25 Mar. DOI: 10.1126/science.aad6253.

- ◆ HEGSTROM, ROGER; KONDEPUDI, DILIP (1990): “La quiralidad del universo”, *Investigación y Ciencia*, marzo, pp. 35-40.
- ◆ KENDRICK, FRAZIER, (2001): “Was the 'Rare Earth' hypothesis influenced by a creationist?” *The Skeptical Inquirer*; Nov/Dec; 25, p. 6.
- ◆ KUHLMANN, MEINARD (2013): “¿Qué es real?” *Investigación y Ciencia*, Octubre, pp. 25-31.
- ◆ JAYARAMAN, K.S (2008): “Still clueless about origin of life”, *Nature Asia*.  
doi:10.1038/nindia.2008.340
- ◆ JOHNSON, LOUISE (2005): “Asymmetry at the molecular level in biology”, *European Review*, Vol. 13, pp. 77-95.
- ◆ LAZCANO, ANTONIO (2006): “The Origin of Life”, *Natural History Magazine*, 115, 1, pp. 36-41.
- ◆ LAZCANO, ANTONIO; HAND, KEFIN (2012): “Astrobiology: Frontier or fiction”. *Nature*, Vol. 488; Issue 7410, pp. 160-161.
- ◆ LEPAGE, A. J. (2000): “Where they could hide”, *Sci. Am.* 238, pp. 40-41.
- ◆ MARTIN, WILLIAM; SOUSA, FILIPA; LANE, NICK (2004), “Energy at life’s origin”, *Science*, Vol. 344, Issue 6188, 06 Jun, pp. 1092-1093.
- ◆ MARTÍN, OSMEL; PEÑATE, LIUBA; ALVARÉ, ARMANDO; CÁRDENAS, ROLANDO; HORVATH, J.E. (2009): “Some possible Dynamical Constraints for Life’s Origin”, *Orig. Life Evol. Biosph*, 39, pp. 533-544.
- ◆ MUSSER, GEORGE (2002): “Filosofía del tiempo”, *Investigación y Ciencia*, noviembre, pp. 14-15.
- ◆ MEIERHENRICH, U., (2008): “Tracing Life’s Origin: From Amino Acids to Space Mission Rosetta”, in *Advances in Astrobiology and Biogeophysics. Amino Acids and the Asymmetry of Life*, Springer.
- ◆ MYRGORODSKA, LULIA; MEINERT, CORNELIA; MARTINS, ZITA; LE SERGEANT D’HENDECOURT, LOUIS; MEIERHENRICH, UWE (2014): “Molecular Chirality in Meteorites and Interstellar Ices, and the Chirality Experiment on Board the ESA Cometary Rosetta Mission”, *Angewandte Chemie International Edition*, Volume 54, Issue 5, January 26, pp. 1402–1412.
- ◆ OROSCO, MODESTO (2008): “Proteínas en movimiento”, *Investigación y Ciencia*, febrero, pp. 8-9.
- ◆ POLCHINSKI, JOSEPH (2015): “Agujeros negros y muros de fuego”, *Investigación y Ciencia*, abril, pp. 20-25.
- ◆ PENVENNE, LAURA JEAN (1997): “Life’s scalding origins” *Earth*, 6, 3, p. 57.

- ◆ PIZZARELLO, SANDRA (2007): "The Chemistry That Preceded Life's Origin: A Study Guide from Meteorites", *Chemistry&Biodiversity*, Vol. 4, pp. 680-693.
- ◆ PILPEL, AVITAL (2007): "Cosmos and Coincidence", *Skeptic*, 13, p. 3.
- ◆ RIVERA, MARIA C & LAKE, JAMES, A., (2004): "The ring of life provides evidence for a genome fusion origin of eukaryotes", *Nature*, 431, 9 September, pp. 152-155.
- ◆ ROVELLI, CARLO (2008): "Forget time", Essay written for the *FQXi* contest on the Nature of Time, August 24.
- ◆ SANDARS, P.G.H, (2005) "Chirality in the RNA world and beyond", *International Journal of Astrobiology*, January, pp. 49-61.
- ◆ SAGAN, CARL; SHKLOVSKH, (2003): *Vida inteligente en el universo*, Editorial Reverte SA, 1981, reimpresión 2003.
- ◆ SCHWARTZ, A. W. (2007). "Special issue: Nine basic questions on the origins of life, international school of complexity, Erice (Italy), 1 to 6 October 2006". *Origins of Life and Evolution of Biospheres*, 37(4-5), pp. 301.
- ◆ SHERMER, M. (2008): "The Chain of Accidents and the Rule of Law", *Skeptic*, 14, p. 2.
- ◆ STANO, P., & LUISI, P. L. (2007). "Basic questions about the origins of life: Proceedings of the erice international school of complexity (fourth course)", *Origins of Life and Evolution of Biospheres*, 37(4-5), pp. 303-7.
- ◆ STEEL, M.&PENNY, D. (2010): "Common ancestry put to the test", *Nature*, Vol. 465, 13 May, pp. 168-169.
- ◆ SUSSKIND, LEONARD (1997): "Los agujeros negros y la paradoja de la información", *Investigación y Ciencia*, Junio, pp. 12-19.
- ◆ SUS, ADÁN (2016): "Los límites del método científico", *Investigación y Ciencia*, abril, pp. 62-69.
- ◆ SWITEK, BRIAN (2012): "Debate bubbles over the origin of life. Could life have originated in geothermal pounds?" *Nature*, 13 February. doi:10.1038/nature.2012.10024.
- ◆ SZATHMÁRY, EÖRS, (1997): "Origins of life: The first two billion years", *Nature*, 387, 12 June, pp. 662-663.
- ◆ SZOSTAK, J. (2009): "Systems chemistry on early Earth", *Nature*, Vol. 459, 14 May, pp. 171-172.
- ◆ WARD, P&BROWNLEE (2003): *Rare Earth. Why Complex Life Is Uncommon in the Universe*, Copernicus Books.

- ◆ WILSON, T.L., (2001): "The search for extraterrestrial intelligence", *Nature*, Vol. 409, 22 February, pp. 1110-1114.
- ◆ WHITFIELD, JOHN (2009): "Origin of life: Nascence man", *Nature*, Vol. 459, 21 May, pp. 316-319.
- ◆ WOLVERTON, MARK (2000): "Are the Odds for ETI Worse than We Thought?" *Skeptical Inquirer*, Nov-Dic., pp. 51-52.
- ◆ WOOLFSON, ADRIAN (2015): "Origins of life: an improbable journey", *Nature*, 618, Vol. 520, 30 April, pp. 617-618.
- ◆ HE, YUJIAN; DAI ZHIFENG; ZENG, LIXI; LI, CONGLU; QI, FEI; QI, SHENGCHU, (2008): "Earth's Orbital Chirality and Its Possible Role in Biomolecular Evolution", *NeuroQuantology*, June, Vol. 6, Issue 2, pp. 119-125.

**Fecha de recepción: 27 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 4 de marzo de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**El aborto como un bien social**

**Abortion as a social good**

**L'avortament entès com un bé social**

**MARIO SEBASTIANI \***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Mario Sebastiani. Médico de la división de Tocoginecología y miembro del Comité de Bioética del Instituto Universitario del Hospital Italiano de Buenos Aires, Argentina. E-mail: [mario.sebastiani@hospitalitaliano.org.ar](mailto:mario.sebastiani@hospitalitaliano.org.ar).

## Resumen

Se analiza al aborto como un bien social examinando las distintas miradas que tiene la sociedad con respecto al aborto y sus leyes. Se critica la posición de los distintos actores sociales con respecto a la posición de la Iglesia o la posición de aquellos que están *a favor de la vida*. Estos no deberían estar influenciados por sus creencias personales sino por la necesidad de la población y la de políticas públicas. Se analiza la necesidad de despenalización del aborto por motivos de salud pública y de dignidad de las mujeres.

**Palabras clave:** aborto; salud pública; bioética; pro vida; despenalización.

## Abstract

Abortion is analyzed as a social good. This article considers the different views society has regarding abortion and its regulation. The positions of different social actors are criticized, when related to the view of the Catholic Church or *pro-life positions*, for social actors should not be influenced by their personal beliefs but by the requirements of public policy and people's needs. The need of de-penalizing abortion is defended based on public health and women's dignity.

**Keywords:** abortion; public health; bioethics; pro-life; decriminalization.

## Resum

S'analitza l'avortament com un bé social des de les diferents mirades que té la societat pel que fa a l'avortament i les lleis que ho regulen. Es critica la posició dels diferents actors socials pel que fa a la posició de l'Església o la d'aquells que estan *a favor de la vida*. Aquests actors no haurien d'estar influenciats per les seves creences personals sinó per les necessitats de la població i de les polítiques públiques. S'estudia la necessitat de despenalitzar l'avortament per motius de salut pública i de la dignitat de les dones.

**Paraules clau:** avortament; salut pública; bioètica; pro vida; despenalització.

## 1. Introducción

En este artículo discutiré las implicancias de las posiciones que tienen los actores relacionados con el aborto en nuestra sociedad. Identifico, a grandes rasgos, tres grupos: En un primer grupo están quienes manifiestamente se encuentran contra el aborto y dicen velar por la santidad de la vida; en un segundo grupo se encuentran quienes están a favor de la despenalización del aborto y encuentran su fundamento en el hecho de que el aborto es un problema de salud pública que afecta la dignidad de las mujeres. En un tercer grupo se encuentran las posiciones intermedias —a quienes llamaré “Ni-Ni”— donde están aquellos que ni están absolutamente en contra del aborto ni están a favor del aborto en todas sus causales.

Más allá del respeto que puedan merecer quienes se encuentran en el primer grupo, es necesario sacarlos de la zona de confort políticamente correcta en la que pretenden posicionarse.

Es preciso resaltar las consecuencias de su propia posición, y responsabilizarlos de las consecuencias que implica la penalización del aborto: si el objetivo de someter al aborto a la ilegalidad es defender la vida de los embriones, la penalización del aborto no cumple su objetivo. Argentina, como ejemplo de un país latinoamericano, muestra que la cantidad de abortos estimados supera de 3 a 5 veces la incidencia de los países en los que la interrupción es legal. Por año se internan en los hospitales, mayormente del sector público, aproximadamente 60 mil mujeres por complicaciones del aborto y un colectivo estimado entre 100 y 150 mujeres mueren por año por estas complicaciones<sup>1</sup>.

Además, la mayoría de las internaciones y muertes de mujeres se dan en los sectores más pobres de la sociedad, lo que no sólo implica que el objetivo de proteger la vida prenatal no se cumple, sino que la penalización del aborto acentúa la inequidad existente. Los países donde el aborto está despenalizado, no muestran complicaciones en la salud o internaciones por las complicaciones del aborto inseguro y menos aún muertes maternas.

Desde el punto de vista teórico, la posición pro vida es una posición dogmática, deontológica y con un gran componente religioso que se asienta sobre la santidad de la vida, justificada desde la visión —religiosa— de que la persona comienza desde el momento de la concepción. Esta tesis muestra una visión sesgada y una manipulación del estatuto del embrión, poniendo a la genética y a los 46 cromosomas en el centro de la escena y desconociendo las distintas visiones que

---

<sup>1</sup> Ministerio de Salud. Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Estadísticas Vitales, Información básica 2009. Buenos Aires, 2009.

cuestionan el estatus de persona del embrión desde las ciencias, la ética, la filosofía, la filosofía jurídica o incluso desde la religión.

Desde el punto de vista práctico, la posición pro vida es contradictoria. Invierten una enorme cantidad de poder y dinero en demonizar al aborto y a las mujeres que recurren a la interrupción del embarazo y prácticamente no hacen nada o muy poco para prevenir el embarazo no deseado. Así, lejos de contribuir a proteger la vida embrionaria disminuyendo la cantidad de abortos, contribuyen a su alta incidencia.

El grupo favorable a la despenalización no muestra muchas fisuras desde el punto de vista teórico ni el práctico. Existen distintas posiciones sobre los plazos en los que se pueden realizar las interrupciones habida cuenta de que el estatuto del embrión requiere de una protección gradual e incremental<sup>2</sup>.

No quiero ser redundante con lo antedicho, pero sí quiero marcar que la necesidad de la despenalización del aborto se basa en evidencias que provienen de las ciencias sociales y las ciencias de la salud. Diversas organizaciones del ámbito civil han hecho sus aportes en cuanto a recolección de datos, investigación en campo e interpretación de la realidad del aborto clandestino y sus consecuencias. Cabe mencionar de manera destacada el aporte de la Asociación por los Derechos Civiles (ADC)<sup>3</sup> o el Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES).<sup>4</sup> Por otro lado, el grupo favorable a la penalización se alinea con países tales como los EE.UU., Canadá o los países de Europa, todos los cuales aceptan la práctica legal del aborto, y cuyo respeto hacia los derechos humanos de las mujeres es indiscutible.

El tercer grupo, denominado por mi “Ni-Ni”, en cambio cavila en su postura continuamente. Cree que el aborto debe ser legal, pero desaconsejado, o legal pero con plazos estrictos, transigiendo en las 12 o 14 semanas de embarazo como una concesión políticamente correcta que limita lo políticamente incorrecto del aborto. O bien piensan que son los médicos los que deben decidir si el aborto encuadra o no bajo una lista limitada —una “tablita”— de causales de

---

<sup>2</sup> Como ha reconocido la Corte Interamericana de Derechos Humanos en “Artavia Murillo y otros (Fertilización in vitro) Vs. Costa Rica”, sentencia del 28 de noviembre de 2012.

<sup>3</sup> Asociación por los Derechos Civiles ADC: "Documento de la ADC elaborado con ocasión del día por la despenalización del aborto en América Latina y el Caribe", url: <http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/publicaciones/adc-23-8-2013.pdf>.

<sup>4</sup> E. Pantelides & Silvina Ramos & M. Romero & S. Fernández & M. Gaudio & C. Gianni & He. Manzelli, “Morbilidad materna severa en la Argentina: Trayectorias de las mujeres internadas por complicaciones de aborto y calidad de la atención recibida” (CENEP; CEDES, 2006).

admisibilidad, convirtiendo a la profesión médica, ya de por sí muy paternalista, en guardabarreras de las decisiones reproductivas de las mujeres.

Vale un párrafo aquí sobre las sociedades científicas, que muestran un gran desvelo por la formación de sus socios médicos o del personal de salud, pero un marcado desprecio por la salud y la dignidad de las mujeres, estableciendo una ecuación problemática y oximorónica en la que los médicos son buenos pero las mujeres están enfermas o mueren. Así lo demuestra la posición de la Academia Nacional de Medicina<sup>5</sup> o la actitud ciertamente pasiva de las sociedades científicas relacionadas con la Obstetricia y la Ginecología. Curiosa es la estimación que muestra que en el año 2016 los médicos generalistas o de familia han realizado de 2 a 3 veces más interrupciones legales del embarazo que los servicios de obstetricia y ginecología en los Hospitales del sector público.<sup>6</sup> Los médicos de las mujeres somos muy buenos para vivir de ellas, pero las abandonamos en una situación por demás particular y sensible como es el aborto.

Los “Ni-Ni” suelen estar a favor de la anticoncepción pero sin comprender las dificultades para las mujeres de acceder a los métodos. La anticoncepción es un derecho, pero para que este derecho pueda ser ejercido se requiere de educación formal, de educación sexual y del aporte gratuito de los insumos por parte de Estado.

Lamentablemente, en nuestro país, la educación formal tanto primaria como secundaria, muestra altos índices de deserción escolar, sobre todo en el ciclo secundario<sup>7</sup>; la educación sexual, a pesar que cuenta con una ley de aplicación obligatoria (Programa Nacional de Educación Sexual Obligatoria, ley 26.150) es una gran ausente de nuestras aulas<sup>8</sup>; la provisión de métodos de planificación familiar ha sido cubierta con mayor desvelo en los últimos años con respecto a dos décadas atrás<sup>9</sup>, pero aún muestra complicaciones en la llegada a las usuarias debido a los obstáculos que imprimen la Iglesia católica o los propios efectores de salud, sea de la política o de

---

<sup>5</sup> Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires, declaración 30/09/2010:  
url <https://www.acamedbai.org.ar/declaraciones/02.php>.

<sup>6</sup> Comisión Nacional de Residentes de Medicina General, Argentina. Video “Los médicos generalistas garantizamos derechos”. Enlace: <https://www.facebook.com/residenciasde.medicinageneral/videos/1392595557476496/>.

<sup>7</sup> Faur, E. (Coord.), Gogna, M., Binstock, G.: “La educación sexual integral en la Argentina. Balances y desafíos de la implementación de la ley (2008-2015)”, Ministerio de Educación Argentina, 2015. Enlace: <http://www.ossyr.org.ar/pdf/bibliografia/547.pdf>.

<sup>8</sup> Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Argentina. Programa Nacional de Educación Sexual Integral Ley 26.150 enlace: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/121222/norma.htm>

<sup>9</sup>IntraMed: noticias médicas, agosto 2010. Enlace: <http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=67009>

la salud pública, amparándose en sus creencias personales respecto de la santidad de la vida o en las presiones que ejercen las direcciones médicas de los institutos de salud o los jefes de servicio<sup>10</sup>.

Seguir diciendo, como de hecho sucede, que los anticonceptivos son abortivos muestra mala fe o ignorancia. La tasa de embarazo adolescente es una prueba fehaciente de la escenografía reinante<sup>11</sup>.

Así, la posición "Ni Ni", altamente influyente, que busca un punto de equilibrio entre los derechos de las mujeres y las creencias sobre la santidad de la vida, fracasa al desconocer las deficiencias de nuestras políticas públicas en materia de educación sexual y acceso a anticonceptivos. Deficiencias que, muchas veces, son promovidas por los mismos grupos de interés que rechazan o pretenden limitar el acceso al aborto legal.

Esta posición no pretende limitar el acceso al aborto sobre la base de información científica, sino como concesión a las creencias y opiniones de grupos social y políticamente influyentes. Sin embargo, debiera ser inadmisibles que una política pública, como el acceso al aborto, se encuentre a merced de las creencias personales de los funcionarios o de grupos más o menos mayoritarios de nuestra sociedad. Todas las creencias y valores son respetables pero las religiones y creencias deben quedar para el seno del hogar de los funcionarios. Toda vez que las políticas públicas afectan a las personas de todas las creencias y religiones, la función pública debe regirse por valores y criterios laicos. Es inadmisibles que la sociedad siga aceptando que un funcionario se manifieste a favor de la vida o en contra del aborto<sup>12</sup> o que un Presidente de la República diga que el aborto no se encuentra "en la agenda del gobierno"<sup>13</sup>.

## 2. El aborto es un derecho. El aborto es libertad

El despenalizador del aborto ha debido siempre excusarse por su postura. Siempre lo ha hecho. Quien trabaja para la despenalización es y ha sido un defensor de la mujer porque las distintas circunstancias así lo requerían. El aborto no era bueno pero había que legalizarlo. Sin embargo,

---

<sup>10</sup> Faur, E. (Coord.), Gogna, M., Binstock, G.: Op. Cit.

<sup>11</sup> UNICEF Argentina: "UNICEF presentó un informe sobre embarazo adolescente", 21/06/2017. Enlace: [https://www.unicef.org/argentina/spanish/media\\_36439.html](https://www.unicef.org/argentina/spanish/media_36439.html).

<sup>12</sup> "María Eugenia Vidal opinó sobre el aborto y la despenalización de la droga" (Elecciones 2015), Diario El Analista, url: [http://www.diarioelanalista.com.ar/1/nota\\_1.php?noticia\\_id=5927](http://www.diarioelanalista.com.ar/1/nota_1.php?noticia_id=5927).

<sup>13</sup> "Mauricio Macri se expresó en contra del aborto", Infobae 20/06/16, url:

<https://www.infobae.com/sociedad/2016/06/20/mauricio-macri-se-expreso-en-contra-del-aborto/>

incluso quienes han luchado por el aborto legal han debido hacer concesiones. Bill Clinton en campaña tuvo una frase que resume los conceptos anteriores: “*El aborto debe ser legal, seguro y raro*”. Nuestra sociedad premia a la mujer que tiene hijos y condena a la que aborta. Nacer es siempre un privilegio, no importa en qué condiciones; no nacer es un enigma filosófico<sup>14</sup>.

No obstante, son varios los filósofos antinatalistas que plantean que nacer no siempre es un beneficio y que muchas veces es un seguro pasaporte para el dolor o un daño. La filósofa Christine Overall<sup>15</sup> plantea 6 cuestiones éticas que deben ser consideradas para la elección sobre tener o no tener hijos:

1. ¿Cuál es la buena razón para tener un hijo?
2. ¿Bajo qué condiciones tener un hijo se encuentra moralmente justificado?
3. ¿Las mujeres tienen una obligación moral de tener hijos?
4. ¿Cuáles son las buenas razones para no tener hijos?
5. ¿Bajo qué condiciones tener un hijo es algo que puede ser moralmente injustificado?
6. ¿Las mujeres pueden tener una obligación moral de no tener hijos?

Nada de todo esto es sencillo, habida cuenta de que uno puede tener las mejores condiciones para tener hijos y sin embargo decide no tenerlos y viceversa. O bien están aquellos que deciden tener hijos pero luego cambian de opinión por una condición física, o deciden modificarlo en base a alguna técnica genética.

Una mujer debe tener el derecho de no tener un hijo o puede rehusarse a continuar un embarazo. Como dice la filósofa del MIT Judith Jarvis Thompson<sup>16</sup> un feto no tiene el derecho de apoderarse del cuerpo de una mujer. ¿Cómo es posible que tengamos que obligar a una mujer que no quiere tener un hijo en ese momento de su vida a que sea rehén de un embarazo? ¿Cómo es posible que se obligue a una mujer a tener un hijo en contra de sus circunstancias personales, sobre la tesis de la defensa de la vida, mientras que esa misma mujer —o cualquier hombre— no están obligados a donar un órgano a su hijo que está por morir para salvarle la vida? Este segundo ejemplo, moralmente correcto y que se aplica a la práctica cotidiana, se justifica porque la sociedad no nos puede exigir un acto heroico a los padres o a las personas en general. ¿Por qué podría exigirle un acto equivalente a las mujeres embarazadas?

---

<sup>14</sup> Sebastiani, M. *¿Porqué tenemos hijos?* (1ª edición) Buenos Aires, Paidós, 2012.

<sup>15</sup> Overall, C. *Why we have children? The Ethical debate.* Cambridge, MIT Press, 2012.

<sup>16</sup> Thompson, J. J.: “A defense of the abortion”, *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 1, no. 1 (Fall 1971).

### 3. Aborto: un bien social

Por los argumentos anteriores he modificado mi manera de pensar en cuanto al aborto como algo malo y triste, o como algo inmoral pero necesario. Prefiero en cambio que el relato se convierta en algo normal, común y que hace a la vida reproductiva de las mujeres hoy, mañana, ayer y siempre desde que la mujer es mujer. Legal o ilegal, la mujer apela al aborto cuando no puede seguir adelante con ese embarazo. Por ello el aborto debe ser considerado como una parte importante del cuidado de la salud en general y reproductiva en particular. Tener hijos o tener abortos forma parte de la biografía de las mujeres y no le cabe a la medicina o a las leyes decidir cuándo darles la espalda.

El aborto forma parte de la medicina reproductiva y no puede ni debe ser su antítesis. El aborto es necesario y no es un mal sino un bien social. Aborto y maternidad van de la mano. La libertad de ser madre implica la libertad de no serlo.

En este sentido, es iluminador el relato de la filósofa Judith Jarvis Thompson citada anteriormente, quien propone una hipotética situación en la cual una mañana cualquiera, usted se despierta conectado a una persona o, mejor aún, a una personalidad de nuestra sociedad que estará conectada a usted por meses o años y que sin su ayuda, moriría. Si usted se negara a vivir con él y por lo tanto pidiera la desconexión de su cuerpo del suyo, esta persona moriría. No moriría por muerte propia sino que usted sería el causante de esta muerte y como tal sería penado por la ley.

Se siguen, de aquí, las preguntas y las reflexiones... ¿se sentiría usted moralmente vinculado como para acceder a esta situación? No cabe duda que sería muy amable de su parte si lo hiciera, y demostraría una enorme bondad. ¿Pero usted siente que la sociedad tiene el derecho de obligarlo sin opciones a esta alternativa? ¿Qué pasa si no fueran nueve meses, sino nueve años o todavía más?, ¿qué pasa si la sociedad le dijera que lamenta la situación pero ahora tiene que mantenerse conectada a esa persona y en caso contrario si usted decidiera la desconexión sería penada por la ley e iría presa?

Este ejemplo marca la exacta filosofía del pro vida: la mujer no tiene derecho a su cuerpo, todas las personas tienen derecho a la vida, y este derecho de las personas es superior al derecho de lo que acontece en su cuerpo.

No me preocupa su respuesta. Supongo que habrá distintas respuestas de acuerdo a los valores de cada uno. Lo cierto es que el argumento propuesto por la filósofa Thompson es fascinante para demostrar el grado de coerción que la sociedad, políticos, y legisladores ejercen sobre la mujer en nuestro país y en la región. El dilema, por lo tanto, es si vamos a darle más

derechos a un cigoto, a un embrión, a un feto o a una mujer. Por ello, quitarle los derechos a una mujer por un embarazo es a todas luces un atropello.

Por otro lado ninguna mujer estaría obligada a abortar. Lo lamentable es que un grupo minoritario de personas, la mayor parte de las veces radicales, auto manifestándose en favor de la vida, quiere imponer a toda la sociedad la idea de que el aborto es un asesinato, que una nueva célula es una persona, que el aborto es una industria o que el aborto es una amenaza para la sociedad. Esta manera de pensar me resulta totalitarista y no democrática. Para colmo, la mayoría de estas personas no son libres pensadores sino que tienen fuertes conflictos de intereses con las religiones. Es insostenible que estos señores y señoras anden tranquilos por la vida con respuestas políticamente correctas, mientras que quienes quieran despenalizar el aborto siempre estén justificándose o acepten pasivamente que la mujer sea relegada a la clandestinidad, la discriminación o la vergüenza.

El dramático caso de “Belén” en Argentina pasa por un eje que, a mi juicio, debe desterrarse en la sociedad: el aborto no es malo sino bueno. Sobre la base de sus prejuicios, algunos interpretaron erróneamente una situación de aborto espontáneo. Así por medio del poder que tienen las fuerzas de seguridad o el que otorgan los títulos universitarios, atropellaron la libertad y la salud de una mujer pobre y la castigaron y condenaron a una reclusión carcelaria. En vez de velar por la salud y las necesidades de una mujer, actuaron para congraciarse con un obispo, un juez o un jefe de servicio de un Hospital.

Belén ha sido víctima de una manera de pensar y de un actuar erróneo. Para estos actores el aborto es malo y no bueno. Y esta manera de pensar es cultura, religión, mandato. Esto no es medicina, ni salud pública.

El aborto, gracias a ciertos fármacos, se está convirtiendo en un evento privado. Esto no les quita responsabilidad a los políticos y legisladores para que no dejen de sentirse obligados a legislar a favor de los derechos de las mujeres. Alguna vez, por lo menos, alguna vez, deberían tener la honestidad de sentir vergüenza por su despiadada actitud y por el sin sentido de manifestarse en favor de la vida. Nuestra tarea es que sientan el peso de nuestra condena moral.

## 4. Conclusiones

El aborto no debe ser visto como una lucha entre religiosos y ateos sino como una necesidad que impone el estado laico en cuestiones de salud pública y de dignidad de las personas. El grupo pro vida justifica su postura en la intención de disminuir o evitar la muerte de los embriones: la

bibliografía ha demostrado con creces la ineficacia de esta actitud y de esta posición. El grupo Ni Ni, que también demoniza el aborto o lo considera una tragedia, no sólo es incorrecto desde la experiencia de la mayoría de las mujeres, sino que es una verdadera estafa moral por parte de un grupo radicalizado que no acepta las decisiones libres, individuales y morales de las mujeres. Este grupo, pro vida, se ha ocupado sistemáticamente de mostrar a las mujeres como egoístas y hedonistas, que sólo piensan en sí mismas. Sin embargo, la decisión del aborto es una decisión, la mayoría de las veces, que muestra un gran componente de responsabilidad.

La mirada sobre lo malo del aborto debe quedar atrás dando paso a una mirada relacionada con lo razonable y lo aceptable. Es por ello que el acceso al aborto legal, seguro y gratuito es un bien social necesario para el desarrollo y el desempeño de la mujer en la sociedad. Aborto es libertad reproductiva, responsabilidad, tolerancia y autonomía personal. Así es como propongo que entre todos saquemos al aborto de su lugar sórdido y escondido de la sociedad, para considerarlo en cambio como un evento propio del comportamiento sexual y reproductivo. Si hay derecho a tener hijos debe existir sin falta el mismo derecho para no tener hijos. Se debe buscar la armonización moral entre los conceptos de tener y no tener hijos y no privilegiar a uno sobre el otro. Sobre todo teniendo en cuenta que tener es un aborto es menos peligroso que tener un hijo, salvo cuando el aborto es ilegal<sup>17</sup>.

Una sociedad democrática no puede definirse como tal si una mujer no es libre de decidir su futuro reproductivo y cuándo quiere ser madre. La búsqueda de la igualdad de género se basa en igualdad de oportunidades. La maternidad forzada y aún la deseada desequilibran esta ecuación. Para que la mujer pueda desempeñarse en la vida pública y no sea confinada a los cuidados del hogar y la maternidad es necesario que el aborto sea legal, seguro y gratuito. Por ello el aborto es un bien social.

---

<sup>17</sup> OMS: ¿Por qué siguen muriendo tantas mujeres durante el embarazo y el parto?, nov. 2015. Enlace: <http://www.who.int/features/qa/12/es/>.

## Referencias bibliográficas

- ◆ MINISTERIO DE EDUCACIÓN, ARGENTINA: *La educación sexual integral en la Argentina. Balances y desafíos de la implementación de la ley (2008-2015)*, Ministerio de Educación Argentina, 2015.
- ◆ MINISTERIO DE JUSTICIA Y DERECHOS HUMANOS, ARGENTINA: *Programa Nacional de Educación Sexual Integral Ley 26.150* enlace:  
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/120000-124999/121222/norma.htm>.
- ◆ OVERALL, C. *Why we have Children? The Ethical Debate*. Cambridge, MIT Press, 2012.
- ◆ SEBASTIANI, M. *¿Por qué tenemos hijos?* (1ª edición) Buenos Aires, Paidós, 2012.
- ◆ THOMPSON, J. J.: "A defense of the abortion", *Philosophy & Public Affairs*, Vol. 1, no. 1 (Fall 1971).

**Fecha de recepción: 29 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 9 de enero de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**El Caso Belén y las construcciones sobre el “no nacido” en Argentina.  
Aportes para la discusión**

**The Case of Belen and the constructions about the "unborn" in Argentina.  
Contributions for the discussion**

**El cas Belén i les construccions sobre el “no nascut” a Argentina.  
Aportacions al debat**

**GABRIELA IRRAZABAL, KARINA FELITTI \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Gabriela Irrazabal. Investigadora asistente del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de Argentina (CONICET), en el Programa Sociedad, Cultura y Religión del CEIL. E-mail: [gabrielairrazabal@gmail.com](mailto:gabrielairrazabal@gmail.com).

\* Karina Felitti. Investigadora adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de Argentina (CONICET) en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. E-mail: [karinafelitti@gmail.com](mailto:karinafelitti@gmail.com).

## Resumen

En 2016 “Belén” fue condenada a 8 años de prisión, acusada de haber asesinado a su “bebé”, a su “hijo”, en base a dichos de testigos que encontraron un “feto” de aproximadamente 22 semanas tirado en el inodoro del baño del hospital. Estos desplazamientos de sentido de la figura de un “no nacido” son frecuentes entre quienes se oponen a la legalización del aborto, pero están también en la cultura de masas, el mercado del embarazo/maternidad, libros infantiles de educación sexual y relatos de mujeres. Presentamos una revisión bibliográfica sobre estas complejidades y un análisis de la sentencia judicial del Caso Belén para sumar a una historia socio cultural del no nacido y aportar a la discusión sobre derechos (no) reproductivos y justicia de género.

**Palabras clave:** no nacido; aborto; Argentina; caso Belén.

## Abstract

In 2016, "Belén" was sentenced to 8 years in prison, accused of having murdered her "baby", her "son", based on statements by witnesses who found a "fetus" of approximately 22 weeks lying on the toilet of the hospital bathroom. These displacements of meaning of the figure of an "unborn" are frequent among those who oppose the legalization of abortion, but they are also present in the mass culture, the pregnancy/maternity market, children's books on sexual education and women's stories. We present a bibliographic review on these complexities and an analysis of the judicial decision of the Belén Case to collaborate to a socio-cultural history of the unborn and contribute to the discussion on (non) reproductive rights and gender justice.

**Keywords:** unborn; abortion; Argentina; the case of Belen.

## Resum

El 2016 “Belén” va ser condemnada a 8 anys de presó, acusada d'haver assassinat el seu “bebé”, el seu “fill”, en base a declaracions de testimonis que van trobar un “fetus” d'aproximadament 22 setmanes tirat al vàter de l'hospital. Aquests canvis de sentit de la figura del “no nascut” són freqüents entre els qui s'oposen a la legalització de l'avortament, però estan també en la cultura de masses, el mercat de l'embaràs/maternitat, llibres infantils d'educació sexual i relats de dones. Presentem una revisió bibliogràfica sobre aquesta complexitat i una anàlisi de la sentència judicial del cas Belén per afegir-ho a una història sociocultural del “no nascut” i per fer aportacions a la discussió sobre drets (no) reproductius i la justícia de gènere.

**Paraules clau:** no nascut; avortament; Argentina; cas Belén.

## 1. Introducción

“Dicen que yo he tenido un bebé” le dijo a la psicóloga que la atendió una joven que fue acusada de “asesinar a su hijo” y condenada en 2016 por la justicia de la provincia de Tucumán a 8 años de prisión por homicidio agravado por el vínculo (CSJT, sentencia 329/2017 p.78). Según los testimonios de testigos incluidos en la sentencia judicial de la Corte Suprema provincial (329/2017), los hechos sucedieron de la siguiente manera. La madrugada del 21 de marzo de 2014, casi a las cuatro de la madrugada, ingresó a un sector de la guardia del hospital una joven que indicó sufrir diarrea y cólicos renales. En un margen de tiempo que alcanza hasta las 5AM, la mujer pidió permiso para ir al baño y allí, indican, parió “un bebé” —“un feto”— “un niño” —“su hijo”— que tiró al inodoro con la intención de “provocarle la muerte al arrojarlo por las cañerías del baño y tirar la cadena” (p. 2). Luego del “parto”, relatan, “se retiró del baño y se dirigió nuevamente al consultorio donde estaba siendo atendida, quedando el cuerpo de su hijo, ya sin vida, atascado en la cañería del inodoro” (p.2). Los médicos fueron alertados por la guardia policial de la presencia de un “bebé en el inodoro” y pidieron información sobre mujeres con abortos en curso. Los médicos señalaron a la joven. Mientras tanto, el personal de salud (obstétrica, médicos, neonatólogo) “rescata al bebé” (p. 10) y lo lleva a neonatología aunque constata, afirman, ya estaba muerto.

Durante los 881 días que la joven estuvo presa, los movimientos de mujeres, feministas y de derechos humanos exigieron su liberación. El caso visibilizaba la problemática de la penalización del aborto, la violación de derechos humanos y la misoginia de la justicia. Belén —nombre que se le dio para proteger su identidad— estaba presa por ser mujer y por ser pobre (Halfon Laksman, 2017). La Campaña Nacional por el Derecho al Aborto Legal, Seguro y Gratuito, Amnistía Internacional, artistas, cantantes y políticos de izquierda defendieron a la joven, y Soledad Deza, abogada feminista y experta en temas de bioética y salud, tomó la causa. Esto resultó crucial para que finalmente, en 2017, la Corte Suprema de Justicia de la Provincia de Tucumán la absolviera. La abogada logró demostrar que había fallas en los procedimientos: la autopsia tenía contradicciones, no se había realizado un estudio de ADN que probara el parentesco, el feto se había perdido en la morgue, no se había preservado la escena del crimen, se había violado el secreto profesional, no había coincidencia en tiempo y espacio de la joven y el feto encontrado en el baño y existían muchas contradicciones entre los testigos (Deza, 2017).

Para una agencia de prensa católica, la defensa trataba de manipular un “infanticidio” (Bustamante, 2016). Otros medios también hablaban de una mujer condenada por “matar a su bebé”, menospreciando la palabra de la propia Belén y recortando su historia de un contexto más amplio (Krause, 2016), mientras que algunos medios alternativos y en especial la periodista

feminista Mariana Carbajal para el diario *Página 12*, abordaban el caso desde un enfoque de género y derechos humanos.

El objetivo de este artículo es dar cuenta de la pluralidad de representaciones sociales sobre los “no nacidos” y la necesidad de contextualizar cada una de ellas. Por un lado, presentamos una revisión bibliográfica actualizada de estudios que abordan desde diferentes enfoques y metodologías a los “no nacidos”. En segundo lugar, estudiamos el desplazamiento de sentidos que presentó el fallo que condenó a Belén —“hijo”, “bebé”, “feto”, “niño”— y ponemos en relación esta fuente con otras en las que encontramos caracterizaciones similares a las de la sentencia. Consideramos que estos datos y algunos de los hallazgos de nuestras investigaciones en curso, pueden resultar útiles en un contexto en que ha vuelto a debatirse la legalización del aborto en la Argentina.<sup>1</sup> Mientras que para ciertos sectores la figura “del niño por nacer” aparece como el sujeto de derecho al que hay que proteger, la figura del “no nacido”, aun reconociéndole atributos e incluso una identidad, propone lecturas más amplias. Nos preguntamos aquí si la fuerza de estas representaciones puede atribuirse sólo al conservadurismo religioso o si pueden rastrearse en procesos culturales más amplios. Consideramos que una historia socio cultural de los no nacidos invita a explorar de manera interseccional sus representaciones, en relación con la clase social, la raza, la religión, la nación, la edad y la experiencia personal (Morgan, 2009).

Nuestras investigaciones se enmarcan dentro del paradigma interpretativo de las ciencias sociales —la sociología e historia de la religión y estudios de género—. El diseño muestral originario corresponde al diseño flexible de los estudios cualitativos, seleccionándose los casos de manera inductiva y siguiendo criterios teóricos (Vasilachis, 2006). El relevamiento de datos resultó de una combinación de estrategias de investigación cualitativa, observación participante, análisis documental y entrevistas. En este artículo, para analizar la sentencia judicial de la Corte Suprema de Justicia de la Provincia de Tucumán en relación al “Caso Belén”, utilizamos la técnica del análisis de contenido temático (Abela, 2014), mediante el recuento de palabras mayormente utilizadas (presencia, frecuencia, intensidad, dirección y orden) y cualitativo a partir de la codificación, construyendo unidades que permiten la descripción precisa de las características del contenido enunciado (Abela, 2014 p.14).

---

<sup>1</sup> Nos referimos a nuestros proyectos radicados en CONICET y al intercambio en el Grupo de Trabajo Imágenes, metáforas y símbolos en torno a las creencias sobre el NO NACIDO en Iberoamérica, radicado en la *Asociación de Cientistas Sociales del Mercosur*.

A continuación, sintetizamos los principales aportes de los estudios antropológicos, históricos y sociológicos en relación a los no nacidos y en el tercer apartado analizamos el fallo del caso Belén, enfocando en la construcción que se hace de esta figura.

## 2. Los no nacidos en los estudios sociales

Desde la historia social y cultural se destaca que el desarrollo de la embriología como ciencia jugó un papel fundamental en la consideración del embrión como ícono de vida (Morgan, 2009). La necesidad de consolidación de esta disciplina en el campo científico llevó a la construcción de un objeto de estudio propio, el embrión, y así se le otorgó una entidad específica. Se reconstruyen los orígenes de la idea que afirma que la vida inicia en la concepción, se la ubica en la Modernidad (Dubow, 2011) y así se le otorga un carácter social a una creencia que para actores anti derechos reproductivos es una verdad incuestionable y a-histórica. Woods (2006) en su estudio sobre la historia de la salud y muertes fetales indica que tanto los fetos muertos como los niños nacidos vivos y muertos luego del nacimiento, tenían la misma valoración y accedían a las mismas ceremonias de sepultura y registro en las parroquias. Este trabajo cuestiona la tesis de Ariès (1987) sobre el nacimiento de la infancia y los sentimientos especiales hacia ella recién en el siglo XVII, lo mismo que el situar la presencia de un “amor maternal”, producto de una construcción social, recién en esa misma época y no antes (Badinter, 1981). En su estudio sobre el mito del no nacido Sasson y Law (2009) rescatan la centralidad de la imagen del feto en religiones cristianas y no cristianas, y como mito de origen en distintas sociedades.

Otra línea de estudios interpreta el impacto que han tenido las nuevas tecnologías de visualización en los discursos públicos actuales sobre el no nacido (Duden, 1993) y el tipo de vinculación entre la mujer gestante y el feto que propician. La persona gestante mira en una pantalla lo que está sucediendo en su propio cuerpo y esto termina por producir una reificación y fetichismo del feto (Taylor, 2004). Otros estudios señalan que a mediados del siglo XX surgen marcos normativos y políticas públicas de protección a las mujeres embazadas con el fin de reducir el riesgo de muerte fetal y las tasas de mortalidad infantil. Dichas medidas adjudican responsabilidad a la mujer sobre el cuidado fetal y a la vez otorgan licencias y protecciones laborales, y coberturas de salud más amplias (Daniels, 1993; Katz Rothman, 2014). Esta situación ha contribuido a la aparición de la noción de derechos fetales (Daniels, 1993).

El rol de la genética y las tecnologías reproductivas contemporáneas también son señaladas como centrales a la hora de otorgar entidad y estatuto ontológico propio a los no nacidos. La

creación de embriones y su conservación han sido objeto de debate a la hora de legislar sobre el acceso a las tecnologías.<sup>2</sup>

Las pérdidas de embarazos, el duelo gestacional y el tratamiento de los cuerpos de los no nacidos muertos durante la gestación (especialmente a partir de la semana 24, las muertes perinatales) han sido recientemente abordados desde diferentes perspectivas. Se estudian las dificultades de las mujeres en el sistema de salud ante la muerte durante la gestación y sus luchas por ser definidas como madres (Layne, 2003). Desde las ciencias de la salud se analizaron las consecuencias emocionales tanto para mujeres y varones de las pérdidas de embarazos, de dar a luz nacidos muertos (Cassidy, 2011). Desde las ciencias sociales queda por profundizar sobre cómo los padres (re) configuran sus identidades a partir de la muerte de sus hijos durante el embarazo, el parto o en los primeros meses después del alumbramiento (Cadge, Fox & Lin, 2015). Se entiende a esta situación como un evento traumático que deja huellas perdurables y por eso se hace hincapié en el rol de los protocolos de atención en las instituciones hospitalarias y el trato de los profesionales de la salud hacia las mujeres (Memmi, 2011). Se analizan los efectos de la entrega de los fetos en bolsas de basura, la imposibilidad de poner un nombre o de realizar una ceremonia de duelo y sepultura (Felitti e Irrazabal, 2018).

Memmi (2011) señala que la muerte fetal es una situación difícil de enfrentar en la práctica sanitaria y que por ello, han surgido grupos de acompañamiento principalmente entre quienes atravesaron estas situaciones, que luego se contactan con profesionales de la salud para expresar sus demandas, tal como sucede desde mediados de 1990 en varios países de Europa, Estados Unidos y Canadá. En Francia, por ejemplo, desde mediados de la década de 1980, se ofrece a los padres que puedan mirar el cuerpo de su "bebe" e incluso tocarlo y cargarlo en brazos con la idea de que esto resultará beneficioso para tramitar el duelo (Memmi, 2011).

También se está estudiando el impacto que tiene el no nacido en las redes sociales de las mujeres gestantes y sus parejas, ya sea en términos materiales y emocionales. Así se da cuenta de que la maternidad/paternidad se producen mediante la acción social y la retórica colectiva que existe durante todo el embarazo y no solo a partir del nacimiento (Cassidy, 2017). Hay estudios que muestran también la influencia de los muertos en la cotidianidad de los vivos, particularmente en el caso de la muerte gestacional, las identidades se construyen a partir de las

---

<sup>2</sup> En Argentina se prohíbe la investigación con embriones y hasta se ha llevado a juicio una causa sobre su tutela legal y protección. En el año 2004, la Justicia Civil, designó a una persona como tutor especial (defensor de menores) de los embriones y ovocitos pro-nucleados crioconservados de la Argentina (Irrazabal, 2012). Este tutor, debía velar por la protección - no utilización para investigación ni destrucción- de los "seres humanos congelados" alojados en biobancos de clínicas reproductivas (La Nación, 2006).

experiencias del embarazo y los futuros imaginados por las parejas gestantes (Cadge, Fox y Lin, 2015, Gerber-Epstein, Leichtentritt y Benyamini 2009). Cadge et al (2015) sostienen que los padres moldean sus identidades a partir de la construcción de una memoria familiar, enraizada en cierta corporalidad (las imágenes de ultrasonidos, objetos comprados para el no nacido, fotografías de los cuerpos muertos), de la posibilidad de nombrarlos y la anticipación de relaciones futuras con el no nacido (recordatorios, imágenes en portarretratos familiares).

En esta línea también encontramos estudios que analizan de qué modo influye el mercado en la construcción social del no nacido, con las celebraciones anteriores al nacimiento, la preparación del cuarto, la compra de ropa y juguetes (Layne, 2003), la elección del nombre, la revelación del sexo y la fiesta que puede acompañarla (Pasche Guignard, 2015). Claro que estas prácticas tienen lugar en determinados grupos sociales. En otros, como el que analizó Scheper-Hughes (1997) en el nordeste de Brasil, en donde un contexto de pobreza y marginación hacen de la muerte infantil un hecho previsible y rutinario, origina otro tipo de reacciones a las que espera una lectura de los hechos occidentalizada.

La difusión de las imágenes fetales por fuera del ámbito médico se pone en juego en el mercado del embarazo/maternidades y en la cultura de masas. Fotografías y videos digitales del no nacido de uso familiar pero también películas, obras literarias y teatrales que recrean la vida intrauterina. Uno de los ejemplos del cine de Hollywood más elocuente es *Mira quien habla* (EE.UU., 1989). La película comienza con una loca carrera de espermatozoides masculinizados que intentan penetrar a un óvulo pasivo, con voz femenina, y continúa con la vida intrauterina del protagonista, quien piensa, siente y habla desde el momento de la concepción. El último libro de Ian McEwan, *Cáscara de nuez* (Anagrama, 2017), tiene como narrador a un feto que desde el vientre de su madre escucha programas de radio, televisión, audiolibros y se informa, bebe alcohol cuando lo hace su madre y es testigo del adulterio que ella comete y del plan que trama con su amante para asesinar a su padre.

Registramos obras de teatro infantil, cuentos y juguetes que con la intención de explicar la gestación a la niñez también dan vida al no nacido. *El Mundo de Dondo*, una obra de títeres de Julia Sigliano (2016) recomendada a partir de los 2 años explica que “desde el momento que un bebe es gestado comienza un gran viaje, la vida (...) el retablo gira y como un cubo mágico se va transformando en la panza de mamá, el cuarto del bebe, los sueños”. *Mi primer viaje* de Paloma Sánchez Ibarzábal (OQO Editora, 2012) alude a la misma metáfora, en este caso un viaje espacial. El bebé que nace al comienzo de *Litros y Litros de amor* de Cristina Romero Miralles y Francis Marín (Editorial Ob Stare, 2016) dice “salí, te olí y te reconocí. Pasé de habitarte por dentro a cobijarme en ti”. Es justamente esta dupla autoral la que ha escrito libros que celebran la

menstruación, valoran las nuevas masculinidades y reconocen positivamente la transexualidad (*El libro violeta: más allá del rosa y el azul*, Editorial Ob Stare, 2018).

A esto se agregan otros productos y servicios que combinan objetivos terapéuticos y creencias religiosas o espirituales. Este segmento ofrece yoga, natación, eutonía y esferodinamia para embarazadas que invitan a “conectar con su bebé”, rituales para abrir y cerrar el canal de parto, música relajante para el “bebe en la panza”, etc. Estos consumos confirman al no nacido como una persona que conecta con el mundo por medio del cuerpo gestante, un cuerpo que —según algunas creencias espirituales— el bebé elige para tomar vida en este planeta. Las constelaciones familiares son otra de las terapias alternativas que colocan al no nacido en una red de relaciones con sus familiares, sin distinguir para tales efectos si ese no nacido no está vivo porque la persona que lo gestaba decidió interrumpir su embarazo o si lo que ocurrió fue un aborto espontáneo (Felitti e Irrazabal, 2018).

Lo que muestra este panorama es la diversidad de apropiaciones que se hace de la figura del no nacido por parte de la cultura de masas, el mercado del embarazo, maternidad y crianza, las religiones y espiritualidades, la medicina, los activismos pro legalización y anti legalización, y el Derecho, tal como veremos en el caso Belén.

### 3. El caso Belén. Desplazamientos y ficciones

Del análisis de contenido de la sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la provincia de Tucumán surge que la absolución estuvo vinculada mayormente a cuestiones técnicas del proceso penal. En principio, la violación del secreto profesional (gráfico 1) fue lo que habilitó la imputación de la joven. No sólo la habían señalado como autora del “homicidio del bebé” sino que habían facilitado su historia clínica al personal policial. También se contempló que el aborto había sido espontáneo y que la joven había sido víctima de violencia institucional.

Nuestra tarea de análisis no contemplará las cuestiones técnicas del Derecho sino que pondremos foco en el hecho que se narró al violar el secreto profesional y que en el conteo de palabras aparece como minoritario. Se trata de la asociación de feto, bebé y vida que luego cualitativamente re aparece como feto, bebé, hijo de la mujer imputada. Esta conceptualización por parte de profesionales de la salud y policías al descubrir el feto en el inodoro y luego sostenida por los operadores judiciales que condenaron a la mujer, nos parece relevante para comprender la contienda actual sobre el aborto en la Argentina al dar cuenta de la existencia de distintas cosmologías sobre los no nacidos.



Gráfico 1. Análisis de contenido. Palabras más utilizadas en la sentencia de la CSJT.  
Fuente: Elaboración propia en base a sentencia 329/2017 CSJT

En el gráfico 1 pueden observarse la cantidad de palabras más utilizadas en el fallo de la Corte Suprema de Justicia de Tucumán. En menor medida aparecen agrupadas, según el análisis de nube de palabras (Word Count Generator), las palabras feto-bebé-vida / parto-defensa-bebé-vida. En cuanto a la cantidad de veces que aparecen mencionadas contamos —descontando las citas al autor de apellido Niño—: bebé y niño, 131; feto, 65; e hijo, 34. En el relato de los hechos, declaraciones de testigos y expresiones de los magistrados intervinientes se utilizan mayoritariamente las palabras bebé y niño para referirse al cuerpo que encontraron en el inodoro. La palabra feto, utilizada en menor medida, es usada por la defensa, en los amicus curiae presentados por las organizaciones de Derechos Humanos y en las citas al informe médico de la autopsia. La joven fue mencionada 144 veces como imputada y 96 como paciente, y en menor medida por su nombre, utilizando en primer lugar sus iniciales (S.S.S) (31 veces) y “Belén” (18 veces), “por ser el nombre evocativo con el que públicamente se conoce el caso” (CSJT sentencia 329/2017, p.1)

Más allá de este conteo y el hecho de que las cuestiones más destacadas de la sentencia tienen que ver con cuestiones relativas al secreto profesional y cómo se construyó la prueba en la causa penal, cabe recordar que las acusaciones y todo el proceso se originó cuando se encontró a un “no nacido” en el inodoro del hospital. El impacto que generó esta imagen desencadenó la imputación y condena de la mujer y un debate nacional en medios de prensa y especializados. Aun destacándose que el aborto había sido espontáneo, situación que intentaba morigerar la condena

social moral sobre Belén (Deza, 2017), la fuerza simbólica de la imagen del bebé muerto en el inodoro aparecía en forma constante.

En el texto judicial encontramos las siguientes representaciones: “bebé y feto” (tabla 3), “bebé y niño” (tabla 4) como sinónimos para referirse al cuerpo encontrado en el inodoro y luego, “bebé, hijo -vínculo filial, madre” (tabla 5). Se presenta así a la joven como madre del no nacido y no como gestante. Mientras en la justicia se construían estas ideas, la acusada declaró en una carta pública: “Yo ni sabía que estaba embarazada”, volviéndose sujeto sin relación filial alguna. A esto agregó una definición de su estilo de vida: “Jamás le hice daño a nadie, jamás robé, jamás maté, no consumo drogas. Soy una mujer que toda su vida trabajó. Siempre hice las cosas que debía hacer” (TN, 2016). De este modo, Belén se mostraba ignorante, obediente, alejada del vicio y del ejercicio de la violencia. Como citamos al inicio de este artículo, a ella le dijeron que había tenido un bebé pero su vivencia no fue esa.

La sistematización de las citas presenta tres tipos de asociaciones que se construyen en el texto judicial. La primera tabla da cuenta de la representación del bebé y del feto como sinónimos, como términos intercambiables, sin diferenciar edad gestacional o explicar por qué se utiliza una palabra y no la otra, o a ambas juntas. La tabla 2 presenta el uso intercambiable de bebé y de niño, y de su situación vital, “bebé recién nacido” y “niño muerto”. En estas descripciones se emplea el masculino como neutro. Por último, la tabla 3 muestra la construcción de un vínculo de filiación que vuelve a Belén “madre”.

“No obstante lo expresado, las testimoniales de los médicos y las enfermeras son coincidentes en señalar que ellos reciben la primera noticia sobre la existencia de **un “bebe” o un “feto”** en los baños del hospital de la propia policía” (p.84).

“Cabe recordar que esta circunstancia —como lo indicamos precedentemente— también resulta confusa por cuanto no se logró determinar fehacientemente ni siquiera en cuál de los baños de nosocomio es encontrado **el “bebe” o “feto”**” (p. 85).

“La diferencia no es menor, ya que si el **bebé** fue encontrado en el baño de pacientes mujeres del hospital, tal cual lo declara Monjes, el universo de personas que pudieron acceder a dicho sanitario se incrementa, y con ello la posibilidad de que quien hubiera dejado el **feto** sea alguien distinto de la acusada” (p. 50).

Tabla 1. Bebé y feto como sinónimos.

Fuente: Elaboración de las autoras a partir de la sentencia 329/2017 CSJT. El destacado es de las autoras.

“No se acreditó la vinculación entre Belén y el **niño** con la pertinente producción de prueba de ADN” (p.3).

Se les presenta así a los profesionales de la salud una situación urgente, gravísima, excepcional, había una vida en juego, la vida de un **niño recién nacido** (p.14).

“Lo único que hay en autos son los testigos médicos y afines que —más allá de su invalidez como tales— solo declararon respecto del parto de la acusada y del hallazgo del **bebé ya muerto**, pero nada pudieron aportar respecto de la causa ni circunstancias de la **muerte del niño**” (p.41).

“Si no brinda ninguna certeza sobre cuando se realizó el estudio, si aporta datos contradictorios sobre cuestiones tan básicas y esenciales como ser el **sexo del bebé**, si aporta datos contradictorios acerca de la **edad gestacional del niño** ¿con que lógica se debería aceptar como exacta alguna otra circunstancia indicada en el informe, como ser que el **niño nació vivo** y sobre la causa de **su muerte**? (p.49)

Tabla 2. Bebé y niño como sinónimos. Desplazamientos vida y muerte.

Fuente: Elaboración de las autoras a partir de la sentencia 329/2017 CSJT. El destacado es de las autoras.

“No se ha probado el **vínculo filial entre la imputada y el bebé** hallado en el baño del hospital Avellaneda” (p. 42).

“Existen numerosos y contundentes elementos probatorios objetivos que demuestran que el **bebé** encontrado en el inodoro del baño del Hospital Avellaneda, en la mañana del día 21 de marzo de 2014, era el **hijo de S.S.S.**” (p.43)

“Hubo al menos **dos bebés**, y se plantea la duda sobre cuál de ellos pudiera ser el **hijo de la acusada**, como también si el NN autopsiado (que es el sujeto pasivo de esta causa) lo es. Y si hubo dos bebés, debió haber **dos madres** (ya que nada indica que **Belén** hubiera tenido un parto múltiple). Y en tal situación surge la duda de si no pudo haber sido la **madre desconocida** la que actuó contra el bebé hallado en el baño” (p.48).

“Que después de **dar a luz a su hijo**, cortó el cordón umbilical que unía la placenta con el **cuerpo de su hijo**, luego lo anudó y con claras intenciones de provocar la **muerte de su hijo**” (p.50).

“No se sabe si el **bebé** encontrado y autopsiado es **hijo de la imputada**” (p.51)

“La ausencia de toda mancha de sangre no resulta compatible con la determinación de los hechos imputados (en los cuales **ella habría tenido un bebé** en el baño y luego regresado para continuar su atención), dado que es natural pensar que **una madre** en esas condiciones -inmediatamente después del alumbramiento...” (p.75)

Tabla 3. Construcción del vínculo filial: bebé, hijo y S.S.S., acusada, imputada, madre.

Fuente: elaboración de las autoras a partir de la sentencia 329/2017 CSJT. El destacado es de las autoras.

## 4. Discusión

Los desplazamientos de sentido entre “bebé y feto” (tabla 1) y “bebé y niño” (tabla 2), así como la construcción de la mujer gestante como madre (tabla 3) que encontramos en esta fuente judicial se encuentran arraigadas a nivel social. En la Argentina contemporánea esto puede verse en los contenidos de proyectos legislativos (Brown, 2017), en los discursos expertos de profesionales de la salud y la bioética (Irrazabal, 2012); y en los relatos de las mujeres que abortan de manera espontánea o voluntaria (Felitti & Irrazabal, 2018; Belfiori, 2015; Colectiva La Revuelta et al 2017). El uso que hace el activismo religioso conservador –tal como lo denomina Vaggione (2010), de las imágenes fetales ha sido estudiado por Vacarezza (2013), Laudano (2012), Gudiño Bessone (2017), Felitti (2011), entre otros. También destacamos el trabajo sobre el movimiento denominado Pro-Vida y su influencia, como sostiene Morán Faúndes (2014), en la consideración del cigoto/embrión como un sujeto moral, por ser portador de un ADN propio y un estatuto jurídico y ontológico equivalente al de las mujeres.

Varias investigaciones académicas han señalado la incidencia de los grupos religiosos en el debate sobre el aborto, en sus capacidades de lobby parlamentario y sus vínculos con el poder político (Esquivel, 2016; Pecheny, Jones y Ariza, 2016). Otro enfoque ha puesto el acento en las *performances* públicas de estos movimientos y el modo en que fueron construyéndose como los defensores de los no nacidos, como parte de una lucha interna por su legitimidad hacia el interior del campo religioso (Irrazabal, 2012).

La literatura presentada en el primer apartado de este artículo muestra un campo de estudio sobre el no nacido en expansión. Desde diferentes disciplinas, metodologías, marcos teóricos, estos estudios coinciden en señalar que el no nacido es una figura construida socialmente, cuyo estatus varía de acuerdo a cada contexto. Y no solo en relación a escenarios de

aborto legal o ilegal, de vulnerabilidad económica o diferencias en cuanto a la equidad de género. La percepción de la mujer gestante puede variar de un embarazo a otro incluso en una misma situación familiar y socio-económica.

Resulta claro entonces que las disputas de sentido que trae el “no nacido” exceden a los grupos religiosos, juristas, sectores políticos y al activismo feminista. Para el movimiento a favor de la legalización resulta crucial dejar en claro que el feto no es una persona y que es la mujer —en general se refieren a biomujeres— quienes tienen el derecho a decidir sobre sus cuerpos. Pero incluso entre quienes apoyan la legalización hay desplazamientos del sentido porque al reclamar derechos asociados al embarazo y la maternidad, la figura del no nacido adquiere entidad.

A su vez, practicantes espirituales reconocen la importancia de ubicar a los no nacidos en sus genealogías familiares, las mujeres que hacen yoga u otra actividad corporal pre natal tienen el objetivo de conectar con su “bebé”, con su “hijo/a” y no con un “feto”. Los libros que hablan sin tabú de la gestación y del parto, cuentos sin cigüeña, también presentan al no nacido como una “persona” que siente, huele, ve, dentro del útero de la “madre”. Asimismo, en un momento en que la ciudadanía se expresa en el consumo, los no nacidos —a través de sus allegados— se vuelven consumidores —de música, y hasta construyen amistades en las clases de yoga y gimnasia a las que asisten las gestantes (“amigos de panza”).

El caso Belén resulta un buen ejemplo de estos sentidos en disputa. Para algunos, el cuerpo encontrado en el inodoro podía ser un feto, un bebé o el hijo de una madre que lo mató al nacer. Estas imágenes y representaciones no solo responden a ciertas creencias religiosas sino a un conjunto de bienes y servicios que han actuado como mediadores culturales —ecografías, películas, libros, obras de teatro— que presentan al no nacido con características muy similares a las personas ya nacidas. A esto se suman los discursos científicos con sus recomendaciones de cuidado y las experiencias individuales, históricamente situadas, de cada persona gestante.

Por ello consideramos necesario profundizar los estudios que aporten datos para comprender los significados económicos, políticos, culturales y religiosos del no nacido. Estudiar no solo en términos filosóficos y jurídicos cuándo se es una persona sino el modo en que han impactado la ciencia y las técnicas de visualización del feto sobre esta cuestión, sin olvidarse que otros estudios antropológicos plantean consideraciones similares a las actuales sin que mediará ninguna innovación tecnológica. De esta forma, podremos ampliar nuestros conocimientos sobre temas que exceden al aborto, como la construcción de los linajes familiares, las maternidades, las paternidades y otros vínculos de filiación; las herencias, los procesos de gestación, los partos, así como el duelo gestacional y de nacidos muertos o bebés muertos a poco de nacer.

## Referencias

- ◆ Abela, J. A. “Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada”. Centro de Estudios Andaluces, 2014. Disponible en <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>.
- ◆ Ariès, P. *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus, 1987.
- ◆ Badinter, E. *¿Existe el amor maternal?* Barcelona: Paidós – Pomaire, 1981.
- ◆ Belfiori, D. *Código Rosa. Relatos sobre abortos*. Córdoba: La Parte Maldita, 2015.
- ◆ Brown, J. L. “El aborto en el Congreso Nacional. Los proyectos del activismo conservador religioso en diputados (Argentina, 2004-2014)”, *Descentrada*, 1(2), 2017. Recuperado de <http://www.descentrada.fahce.unlp.edu.ar/article/view/DESe018>
- ◆ Bustamante, B. “Caso Belén: Manipulan infanticidio para legalizar el aborto en Argentina”, *ACI Prensa*, 5 de agosto de 2016.
- ◆ Cadge, W.; Fox, N.; Lin, Q., “Watch Over Us Sweet Angels’: How Loved Ones Remember Babies in a Hospital Memory Book”, *Journal of Death and Dying* 0 (0): 1-21, 2015.
- ◆ Cassidy, P. “La vida social del bebé no-nato: la comprensión de la naturaleza del duelo perinatal”, *Revista Muerte y Duelo perinatal*, 2, 2017. Disponible en <http://www.umamanita.es/category/recursos/revista-muerte-y-duelo-perinatal/#articulos4>.
- ◆ Calise, S. “El derecho observando a los embriones: el caso argentino”. *Nómadas: Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 29, 2011, pp. 303-323.
- ◆ Colectiva Feminista La Revuelta, Centro De Estudios De Estado Y Sociedad (Cedes) E Ibis Reproductive Health, *Experiencias de aborto en el segundo trimestre de gestación acompañadas por activistas feministas socorristas*. Buenos Aires, 2017. Disponible en <https://yoaborte.info/el-tercer-momento-durante-el-proceso-del-aborto-3b9b4d8a8987>.
- ◆ Daniels, C., *At Women’s Expense: State Power and the Politics of Fetal Right*. 2nd ed. Boston: Harvard University Press, 1993.
- ◆ Deza, S. “El caso Belén bajo una mirada feminista”, *Diario DPI Suplemento Género*, n. 3, 17 de abril de 2017. Disponible en <https://dpicuantico.com/sitio/wp-content/uploads/2017/04/comentario-a-fallo.pdf>.

- ◆ Dubow, S. *Ourselves Unborn. A History of the Fetus in Modern America*. Nueva York: Oxford University Press, 2011.
- ◆ Duden, B. *Disembodying Women. Perspectives on Pregnancy and the Unborn*. Cambridge: Harvard, University Press, 1993.
- ◆ Esquivel, J. C., "Religious and Politics in Argentina. Religious influence on parliamentary decisions on sexual and reproductive rights", *Latin American Perspectives*, vol. 43, 2016, pp. 133-143.
- ◆ Felitti, K. E Irrazabal G., "Los no nacidos y las mujeres que los gestaban: significaciones, prácticas políticas y rituales en Buenos Aires", *Revista de Estudios Sociales*, 64, abril 2018
- ◆ Felitti, K., "Estrategias de comunicación del activismo católico conservador frente al aborto y el matrimonio igualitario en la Argentina" *Revista Sociedad y Religión*, 34/35, 2011, pp. 92-122.
- ◆ Gerber-Epstein P.; Leichtentritt R.; Benyamini Y., "The experience of miscarriage in first pregnancy: The women's voices." *Death Studies* 33(1), 209, pp. 1-29
- ◆ Gudiño Bessone, P., "Activismo católico antiabortista en Argentina: performances, discursos y prácticas". *Sexualidad, Salud y Sociedad*. Revista Latinoamericana 26, 2017, pp. 38-67.
- ◆ Halfon Laksman, F., "Libre. El caso Belén", *Revista Anfibia*, 2017  
Disponible en <http://www.revistaanfibia.com/cronica/libre/>
- ◆ Irrazabal, G. "Bioética y catolicismo. Entrenamiento e intervenciones públicas desde la bioética personalista en la Argentina (1999-2012)", *Tesis de doctorado*, Universidad de Buenos Aires, 2012.
- ◆ Katz Rothman, B., "Pregnancy, birth and risk: an introduction", *Health Risk & Society* 16, 2014, pp. 1-6.
- ◆ Krause, G., "Caso Belén: la mirada de los medios y el debate del aborto", *Corriendo la voz*, 21 de noviembre de 2016.
- ◆ Law, J. M. Y Sasson V. (eds), *Imagining the Fetus: The Unborn in Myth, Religion, and Culture*. Oxford: Oxford University Press, 2008.
- ◆ Laudano, C. "Reflexiones en torno a las imágenes fetales en la esfera pública y la noción de 'vida' en los discursos contrarios de la legalización del aborto", *Temas de Mujeres*, 8, 2012, pp. 58-68.
- ◆ Layne, L. *Motherhood lost: a feminist account of pregnancy loss in America*, New York and London, Routledge, 2003.
- ◆ Memmi, D. *La seconde vie des bébés morts*. Paris: EHESS, 2011.

- ◆ Morán Faúndes, J. M., "A valoração da vida, a subjetivação do embrião e o debate sobre o aborto: aportes a partir de uma perspectiva crítica", *Acta bioethica*, 20(2), 2014, pp. 151-157.
- ◆ Morgan, L., *Icons of Life. A Cultural History of Human Embryos*. California: University of California Press, 2009.
- ◆ La Nación, "Vigilará la Justicia el destino de los embriones congelados", 24 de diciembre de 2006. Disponible en <https://www.lanacion.com.ar/870246-vigilara-la-justicia-el-destino-de-los-embriones-congelados>
- ◆ Pasche Guignard, F., "A Gendered Bun in the Oven. The Gender-reveal Party as a New Ritualization during Pregnancy", *Studies in Religion/Sciences Religieuses*. 44 (4), 2015, pp. 479-500.
- ◆ Pecheny, M.; Jones, D. & Ariza, L., "Sexual Politics and Religious Actors in Argentina", *Religion and Gender*, 6 (2), 2016, pp. 205-225.
- ◆ Scheper-Hughes, N., *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel, 1997.
- ◆ Taylor, J. S., "A fetish is born. Sonographers and the making of the public fetus", en Taylor, J. S; Layne L. y Wozniak Riquet, D, (eds.) *Consuming motherhood*. New Jersey: Rutgers University Press, 2004, pp. 187-210.
- ◆ Tn. Todo Noticias. "¡Me arrebataron mi vida!", la conmovedora carta de Belén, la joven tucumana presa por un aborto. 19 de junio de 2016. [https://tn.com.ar/sociedad/me-arrebataron-mi-vida-la-conmovedora-carta-de-belen-la-joven-tucumana-presa-por-un-aborto\\_681657](https://tn.com.ar/sociedad/me-arrebataron-mi-vida-la-conmovedora-carta-de-belen-la-joven-tucumana-presa-por-un-aborto_681657)
- ◆ Vacarezza, N., "Política de los afectos, tecnologías de visualización y usos del terror en los discursos de los grupos contrarios a la legalización del aborto", en Zurbriggen, R. Y Anzorena, C. (comps.) *El aborto como derecho de las mujeres. Otra historia es posible*, Buenos Aires, Herramienta, 2013, pp. 209-223
- ◆ Vaggione, J. M. (comp.) *El activismo religioso conservador en Latinoamérica*. Córdoba: Ferreyra Editor, 2010.
- ◆ Vasilachis De Gialdino, I. *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa, 2006.

**Fecha de recepción: 1 de marzo de 2018**

**Fecha de aceptación: 4 de mayo de 2018**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Aborto en Chile: avances en derechos humanos**

**Abortion in Chile: advances in human rights**

**L'avortament a Xile: avanços en drets humans**

**CLAUDIA DIDES CASTILLO, CONSTANZA FERNÁNDEZ \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Claudia Dides Castillo. Socióloga, directora de Corporación Miles, investigadora en Salud Sexual, Salud Reproductiva, Derechos Sexuales y Reproductivos, Aborto y políticas públicas y género. E-mail: [cdides@mileschile.cl](mailto:cdides@mileschile.cl).

\* Constanza Fernández. Socióloga, investigadora Corporación Miles en derechos sexuales y reproductivos y políticas públicas. E-mail: [cfernandez@mileschile.cl](mailto:cfernandez@mileschile.cl).

## Resumen

Este artículo da cuenta del proceso político y legal de la aprobación de la Ley N°21.030 sobre interrupción voluntaria del embarazo en tres causales en Chile desde un enfoque de derechos humanos. Se describen y analizan datos sobre la situación del aborto en el país, una breve reseña histórica del proceso político y debate de la ley y los desafíos en materia de derechos sexuales y reproductivos para el cumplimiento de la normativa.

**Palabras clave:** aborto; aborto por causales; derechos sexuales y reproductivos; derechos humanos; autonomía; libertad reproductiva.

## Abstract

This article offers an account of the political and legal process that led to the approval of the Chilean bill on willful abortion under three circumstances: threat for the pregnant woman's life, fetal inviability and rape. It describes and analyzes data on the situation of abortion in the country, provides a brief historical review of the political process and debate on the law, and reflects on the challenges that sexual and reproductive rights still face.

**Keywords:** abortion; reason for abortion; reproductive and sexual rights; human rights; autonomy; reproductive freedom.

## Resum

Aquest article descriu el procés polític i legal de l'aprovació de la Llei N°21.030 sobre la interrupció voluntària de l'embaràs en tres supòsits a Xile des d'un enfocament de respecte als Drets Humans. S'hi descriuen i analitzen dades sobre la situació de l'avortament al país, una breu ressenya històrica del procés polític i del debat de la llei i els desafiaments en matèria de drets sexuals i reproductius per al compliment de la normativa.

**Paraules clau:** avortament; avortament per supòsits; drets sexuals i reproductius; drets humans; autonomia; llibertat reproductiva.

## 1. Estado de la situación del aborto en Chile

Diferentes países en el mundo se han comprometido con la salud sexual y la salud reproductiva desde una perspectiva de los derechos humanos, a través de tratados y convenciones internacionales<sup>1</sup>. Uno de los temas que ha tenido mayor disputa política e ideológica en el marco de estos tratados y convenciones ha sido el aborto. La instalación del aborto como un problema de salud pública y de derechos que requiere legislación es uno de los grandes desafíos en materia de derechos humanos particularmente en los países que han penalizado el aborto en su totalidad como es el caso de El Salvador, Nicaragua, Honduras, Haití, Surinam, Malta, El Vaticano, República Dominicana y Chile hasta hace poco meses.

La penalización del aborto en Chile se logra cambiar a mediados del año 2017 luego de casi tres décadas de ausencia de debate democrático tanto en el parlamento como en la opinión pública; el cambio se realiza a través de una ley de interrupción voluntaria del embarazo por tres causales permitiendo un avance determinante en la protección y garantía de los derechos reproductivos de las mujeres y niñas chilenas.

El número de abortos que se practican las mujeres en Chile es desconocido porque está penalizado. Sin embargo, existen estimaciones de abortos clandestinos anuales que varían entre 160.000 —de acuerdo al único estudio nacional realizado en 1990<sup>2</sup>— a 200.000 según datos del año 1994<sup>3</sup>. Se suman datos del año 2012 —aunque menos corroborados— que señalan que existen 60.000 abortos clandestinos<sup>4</sup> y en el año 2015 esta cifra alcanzaría a 300.000<sup>5</sup>. Las variadas cifras de aborto clandestino son producto de estudios estimativos con métodos de medición indirecta sobre aborto clandestino en el país. Se torna complejo el registro de abortos, su incidencia, prevalencia y consecuencias del aborto inducido.

Datos del Ministerio de Salud señalan que el aborto ocupa el tercer lugar del total de defunciones y mortalidad en el embarazo, parto y puerperio, según grupos de causa entre los años 2000 y 2012, con un 14%, al igual que las complicaciones predominantes relacionadas con el embarazo y el parto<sup>6</sup>.

De acuerdo a los egresos hospitalarios que registra el Ministerio de Salud, entre los años 2012 y 2014 existieron 119.644 registros de embarazos terminados en aborto. De ellos, un total de 107.048 casos se ubican en el tramo etario entre 20-44 años, seguido por 10.410 casos en el tramo etario entre 15 a 19 años y 469 casos en el tramo de 10 a 14 años. Las categorías de acuerdo a la CIE-10<sup>7</sup> con mayores registros corresponden a “*otros productos anormales de la concepción*” con 49.790 casos; le sigue “*aborto no especificado*” con 32.389 registros, el “*aborto espontáneo*” con 18.858 casos y el *embarazo ectópico* con 15.755 casos, todas las categorías señaladas se

concentran en el grupo etario entre los 20 a 44 años<sup>8</sup>. Cabe señalar que estas cifras sólo contemplan a mujeres que acudieron a un centro público de salud por una emergencia posterior.

A nivel global existe desigualdad en la atención en salud para interrumpir un embarazo, puesto que se ha comprobado que las mujeres más pobres tienen menos posibilidades de contar con condiciones para un aborto seguro, y se enfrentan a mayores riesgos de muerte producto de procedimientos clandestinos, inseguros, desinformados, lo que es un desafío permanente para la salud pública<sup>9</sup>. En el caso de Chile, la ley punitiva acentúa la discriminación hacia las mujeres más pobres, ya que profundiza la brecha de inequidad que se reproduce en la sociedad chilena frente al aborto. Los procedimientos realizados por personal sin preparación y en condiciones sanitarias inapropiadas exponen a las mujeres pobres y sin acceso a la información, a mayores riesgos para su vida y su salud. Por su parte, las mujeres que cuentan con dinero y con redes pueden hacerlo en otros países<sup>10</sup>.

Según una investigación realizada en el año 2015 por Dides, C., Fernandez, C. et al<sup>11</sup>, la ley criminaliza y penaliza a las mujeres, adolescentes y niñas que recurren al aborto, fomentando en gran parte la exclusión y estigma social que ellas deben soportar. Sus testimonios señalaron que tuvieron que enfrentar largos procesos de recuperación psicológica, afectando su entorno familiar. Las mujeres chilenas viven una situación de gran trauma pero no por el hecho de interrumpir un embarazo, sino por la legislación punitiva, donde el Estado de Chile obliga a la mujer a pasar por una situación tortuosa, humillante, con altos costos económicos y con el temor de ser denunciadas y procesadas.

Esta misma investigación señala que las mujeres que se han realizado un aborto viven una serie de dificultades para reinsertarse en su vida cotidiana tanto en el contexto familiar como social, debido a que muchas veces tienen que dar explicaciones respecto al por qué se interrumpió el embarazo. Si en una sociedad el aborto es permitido existen menos prejuicios sociales y estigmatizaciones.

Un estudio realizado en el año 1998 por el Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas y el Foro Abierto de Salud y Derechos Reproductivos señala que el mayor denunciante institucional fue el hospital público donde fueron atendidas las mujeres que abortaron. Los hospitales representaban el 92% de los denunciantes institucionales y el 80% de todos los denunciantes. También señala que de acuerdo a las declaraciones judiciales, en algunos casos el personal médico olvidaba su rol exclusivamente médico, de atención y cuidado a la mujer y ejercían un rol de enjuiciador obligándolas a una serie de confesiones, como lo señalaron mujeres que declararon haber experimentado un interrogatorio policial de parte del propio

personal de salud. Otras mujeres relataron en sus declaraciones judiciales y extrajudiciales que habían sido amenazadas mientras estaban recibiendo la atención médica<sup>12</sup>.

Las personas formalizadas que fueron condenadas por aborto en Chile entre enero del año 2007 a junio del año 2017, según datos de Gendarmería<sup>13</sup>, fueron 166 personas, de las cuales 108 son mujeres y 58 hombres. Estos mismos datos señalan que existe un aumento significativo de personas condenadas en los años 2009 y 2012 con un total de 26 casos en cada año, siendo 14 mujeres en el 2009 y 17 mujeres en el 2012.

## 1.1. Chile decidió: el camino recorrido, el debate público y la ley de aborto tres causales

Durante la década de los 90 y 2000 fueron varias las mociones sobre aborto presentadas por parlamentarios/as, algunas de ellas para despenalizar y otras para aumentar las penas, pero los diferentes gobiernos chilenos no presentaron soluciones ni mecanismos de acción para dar cuenta de las necesidades respecto a la situación de despenalización del aborto en el país. Un ejemplo de ello es que se presentaron 27 proyectos de ley que no tuvieron apoyo del ejecutivo, salvo el proyecto presentado en el año 2015.

Aun así, se abrieron algunas ventanas de oportunidades para la revisión de la ley que penalizaba el aborto en todas las circunstancias, tal como lo señalan Dides et al<sup>14</sup>:

*“1. Por un lado las **iniciativas legales que permiten introducir el aborto terapéutico o aborto por indicación** o que fortalecen el secreto profesional frente al aborto inducido;*

*2. Las **iniciativas que buscan asegurar la penalización**, es decir, que la pena sea mayor o que la persecución penal sea más drástica o que se establezcan nuevos delitos vinculados al aborto;*

*3. Las **iniciativas que buscan crear simbología cultural y social de protección al no nato** y que condenan el aborto”.*

A estas ventanas hay que agregar el trabajo de los movimientos de mujeres y feministas que denunciaron los atropellos de los derechos reproductivos. Las organizaciones de mujeres, en particular el Foro Red de Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos, instaló en los 90<sup>15</sup> el aborto como una de las demandas fundamentales para el movimiento de mujeres y feministas, a través de diversos estudios, acciones públicas y participación activa a nivel nacional e internacional.

También se sumaron investigaciones desarrolladas por ONG's, académicas y proveedores de salud que mantuvieron el tema como una de las deudas que el país tenía con las mujeres una vez vuelta la democracia<sup>16</sup>.

En el año 2010 nace MILES Chile<sup>17</sup> como movimiento ciudadano por la defensa de los derechos sexuales y reproductivos. Este movimiento juega un rol relevante a nivel nacional, logrando poner en la agenda pública el debate del aborto terapéutico. Este fenómeno ocurre a partir de dos investigaciones desarrolladas por el Programa de Género de FLACSO Chile<sup>18</sup> que entregaron como resultado un amplio apoyo ciudadano sobre la necesidad de legislar en el tema. Se logró congregarse a feministas, académicas, prestadores de salud, militantes de partidos políticos, parlamentarios y gremios en una alianza inédita en un contexto político de emergencia de movimientos sociales, que apuntaban a demandas ciudadanas por la educación, medio ambiente, descentralización, demandas regionalistas, entre otras<sup>19</sup>. Se realizaron diversas actividades de incidencia pública y política para dar a conocer los resultados de la aprobación de la encuesta realizada por FLACSO donde un 67% de la población apoyaba el aborto en tres causales. De este modo la investigación se pone al servicio del activismo social para mejorar las condiciones de los derechos humanos de las mujeres y niñas chilenas.

En septiembre del 2011 sucedió un hecho inédito en el país al aprobarse en la Comisión de Salud del Senado la idea de legislar sobre el aborto terapéutico<sup>20</sup>. En abril del 2012 se realizó una votación en la Sala del Senado para aprobar o rechazar esta idea de legislar sobre la base de tres proyectos<sup>21</sup>, faltaron sólo tres votos para ganar la reposición del aborto terapéutico que fue derogada en el año 1989. La discusión en el Senado se transmitió por televisión y provocó un amplio debate en la sociedad, permitiendo que los argumentos de quienes estaban a favor de legislar fueran ampliamente conocidos.

Durante el año 2013<sup>22</sup> se ingresó el primer proyecto de ley de interrupción legal del embarazo por tres causales desarrollado por MILES Chile y patrocinado por diputadas/os de la Cámara baja<sup>23</sup>.

Durante las elecciones presidenciales en diciembre del 2013 y enero de 2014, el aborto se convirtió en uno de los temas del debate presidencial. MILES Chile realizó una campaña de consulta a cada uno/a de los presidenciables para saber su posición frente al tema. La nueva coalición gobernante (Nueva Mayoría) incorporó en su programa de gobierno "*...despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en casos de peligro de la vida de la madre, violación o inviabilidad del feto*"<sup>24</sup>.

El 21 de mayo del 2014 en el discurso presidencial —de gran relevancia en el país— la presidenta Michelle Bachelet anunció que se iba a legislar sobre Aborto Terapéutico en sus tres

causales. El gobierno se comprometió en el segundo semestre del 2014 a enviar una propuesta sobre la materia. El 31 de enero del 2015 ingresó al parlamento el proyecto de ley que regula la Despenalización de la Interrupción Voluntaria del embarazo en tres Causales<sup>25</sup>. Este proyecto apunto a modificar el Artículo 119 del Código Sanitario y planteó tres causales: riesgo de vida de la mujer, inviabilidad fetal extrauterina y violación. Para esta última causal presento un límite de temporalidad, por tanto la propuesta implicó una mezcla entre causales y límite de semanas.

Diversas encuestas durante los últimos años han señalado que la población chilena está de acuerdo con legislar en los tres casos<sup>26</sup>. El 70% de la población se declara partidaria<sup>27</sup> de contar con una ley que permita el aborto por riesgo de vida y salud de la mujer, inviabilidad fetal extrauterina, y por violación, y un 65% de chilenas/nos plantea que se debe legislar<sup>28</sup>.

Tanto los resultados de las encuestas como el nuevo escenario abrieron un contexto discursivo socio-cultural que contenía las transformaciones en la intimidad y la conciencia de los derechos en el ámbito de la sexualidad y la reproducción, lo cual hizo favorable a lo menos la posibilidad de reposición del aborto por las tres causales mencionadas anteriormente.

Se desarrollaron diversas campañas comunicacionales, acciones ciudadanas, foros y seminarios, levantamiento de casos de mujeres que habían solicitado un aborto terapéutico al Estado de Chile, participando una amplia gama de movimientos de mujeres, estudiantiles, sindicatos, proveedores de la salud, organizaciones sociales de mujeres, partidos políticos, universidades, gobierno, etc. En particular en el mes de mayo de 2017 el Centro de Derechos Reproductivos, Fundación Isabel Allende y Corporación Miles como organizaciones peticionarias denunciaron ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos CIDH el retraso de la aprobación del proyecto de ley aborto tres causales, para lo cual se solicitó que la Comisión se pronunciara al respecto. Este hecho fue de gran relevancia teniendo como resultado que el gobierno pusiera suma urgencia a la discusión del proyecto que llevaba más de dos años esperando en el congreso<sup>29</sup>.

En este recorrido también aparecieron las voces opuestas al proyecto de ley, en particular, y a la noción de derechos reproductivos de las mujeres, en general. Diversas organizaciones anti-derechos avaladas por grupos conservadores, jerarquías de iglesias y grupos económicos del país fueron obstaculizando cada uno de los avances legislativos durante más de tres años de debate, con argumentos colonizadores, esclavistas e ignorantes de los avances de la ciencias y los derechos humanos de las mujeres.

La nueva Ley fue aprobada en el Congreso Nacional el 2 de agosto de 2017, no obstante, el mismo día se presentó un requerimiento de inconstitucionalidad por parte de diputados/as y senadores/as de la derecha conservadora chilena<sup>30</sup>. El 22 de agosto del mismo año, por 6 votos a

favor y 4 en contra, el Tribunal Constitucional (TC) dio luz verde al proyecto de ley de aborto al rechazar el recurso de inaplicabilidad presentado por parlamentarios de “Chile Vamos” con el fin de que se declarara ilegal la norma.

El 23 de septiembre del año 2017 el Diario Oficial de la República de Chile publicó la promulgación de la Ley N°21.030 sobre Interrupción Voluntaria del Embarazo por Tres Causales que contempla los siguiente artículos: “Artículo 1.- Incorpórense las siguientes modificaciones en el Código Sanitario: 1. *Sustituyese el artículo 119 por el siguiente: “Artículo 119. Mediando la voluntad de la mujer, se autoriza la interrupción de su embarazo por un médico cirujano, en los términos regulados en los artículos siguientes, cuando: 1) La mujer se encuentre en riesgo vital, de modo que la interrupción del embarazo evite un peligro para su vida. 2) El embrión o feto padezca una patología congénita adquirida o genética, incompatible con la vida extrauterina independiente, en todo caso de carácter letal. 3) Sea resultado de una violación, siempre que no hayan transcurrido más de doce semanas de gestación. Tratándose de una niña menor de 14 años, la interrupción del embarazo podrá realizarse siempre que no hayan transcurrido más de catorce semanas de gestación*<sup>31</sup>.

## 2. Chile en la mira internacional

La legislación sanitaria sobre aborto entre 1989 y 2017 difiere completamente de la que rigió en Chile durante gran parte del siglo XX, donde el aborto era lícito y socialmente aceptado. La Ley N°18.826, implementada por la dictadura militar en 1989, sustituyó el artículo 119 del Código Sanitario y penalizó el aborto en los artículos 342 a 345 del Código Penal.

Desde 1931 hasta 1989 —aún bajo la Constitución de 1980— el ordenamiento jurídico chileno contemplaba la posibilidad de interrumpir legalmente un embarazo por motivos terapéuticos. Las condiciones eran la autorización de dos médicos cirujanos y tener por objeto fines terapéuticos. Sin embargo, a partir de la reforma, el Código Sanitario reguló la interrupción del embarazo en los siguientes términos: “*No podrá ejecutarse ninguna acción destinada a provocar el aborto*” (Artículo 119). Con la modificación hecha en dictadura militar el aborto quedó absolutamente prohibido, tanto en la legislación sanitaria como en la penal. Se argumentó que los avances de la medicina hacían innecesaria la realización de este tipo de intervenciones, lo cual, años después de esta modificación legal, continuó siendo una falacia<sup>32</sup>. La derogación del aborto por razones terapéuticas se produjo además en forma arbitraria por las deficiencias democráticas del proceso de modificación de la norma que regían en dictadura militar.

Los organismos internacionales jugaron un rol fundamental para el logro de la ley en Chile, donde diversos Comités de la ONU solicitaron reiteradamente al Estado chileno reparar esta situación.

Chile, al ratificar diversos tratados de derechos humanos como la Declaración de Derechos Humanos, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, entre otros, está obligado a cautelar y proteger los derechos humanos de las mujeres.

El Estado de Chile ha suscrito ante la comunidad internacional múltiples compromisos en el ámbito de la atención de las mujeres que presentan complicaciones de una pérdida reproductiva. En sus compromisos reconoce que todas las personas tienen derechos fundamentales establecidos en la Constitución: derecho a la salud, la vida, la libertad, a la dignidad, a la igualdad, a la no discriminación, a la información, al acceso a tecnologías avanzadas, entre otros derechos humanos asociados a los derechos sexuales y derechos reproductivos. Sin embargo, algunos han sido garantizados en la reciente Ley N°21.030 que permite a las mujeres decidir interrumpir su embarazo en casos específicos.

En la Asamblea Mundial de la Salud 2002, la Resolución WHA 55.19 declara que *“aumentar el acceso a información y servicios de calidad suficiente, incluyendo los de salud reproductiva, es clave para el cumplimiento de las Metas del Milenio, (...)”*<sup>33</sup>.

El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, manifestó en forma consistente que la legislación punitiva sobre la interrupción del embarazo era deficitaria y requería de una modificación por parte del Estado.

En la última revisión realizada por el Comité de Derechos Humanos en el año 2014 ante el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW), recomendaron al Estado chileno *“revisar la legislación vigente sobre interrupción del embarazo con miras a despenalizarlo en casos de violación, incesto o riesgo para la salud o la vida de la madre”*<sup>34</sup>. En el informe se indica *“Cuando se pone en peligro la vida de una mujer estando embarazada, cuando se pone en peligro por una violación, deberíamos primero tomar medidas para proteger la integridad de la mujer. En temas de salud de la mujer deberían poder ellas tomar la decisión y el Gobierno tiene la responsabilidad de respetar esto”*<sup>35</sup>.

En el marco del Examen Periódico Universal del Consejo de Derechos Humanos de la ONU en el año 2014, la Oficina Regional para América del Sur del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud en Chile (OPS/OMS) y el Fondo de Población de las Naciones

Unidas en Chile (UNFPA) en su declaración recordaron el compromiso del Estado de Chile a “revisar y modificar la legislación actual que criminaliza la interrupción del embarazo en todas las circunstancias, y a adoptar medidas para reforzar y proteger los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres”<sup>36</sup>.

En el Tercer Informe Periódico de Chile respecto al cumplimiento de sus obligaciones como Estado parte, manifestó su preocupación ya que se estaría condicionando “la atención médica a las mujeres cuya vida está en peligro por las complicaciones derivadas de abortos clandestinos, a que las mismas proporcionen información sobre quienes practicaron dichos abortos”<sup>37</sup>. Si bien el aborto sigue siendo una conducta ilegal para la legislación del país (art. 342 Código Penal) a excepción de las tres causales, no corresponde extraer confesiones de mujeres que requieren atención médica como resultado de un aborto, correspondiéndole al Estado chileno cumplir con el artículo 15º de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, en el cual se declara que no corresponde obtener confesiones bajo coerción<sup>38</sup>.

La penalización total del aborto constituye un grave problema de salud pública, pero fundamentalmente de derechos humanos y de justicia social, pues son las mujeres las afectadas por la legislación punitiva que constituye una forma explícita de discriminación, inequidad, violencia y tortura que la institucionalidad del Estado impone sobre ellas.

La penalización sin excepciones de la interrupción del embarazo constituía un incumplimiento de las obligaciones con las que el Estado de Chile se había comprometido en materia de derechos humanos de las mujeres. Aun cuando hoy existe una ley que permite el aborto por causales, las mujeres siguen siendo obligadas a buscar la realización de este procedimiento en condiciones inseguras y clandestinas afectando integralmente su salud y el derecho a decidir<sup>39</sup>.

Sin duda, el tener una ley que permite el aborto en tres causales es un gran avance en materia de protección de los derechos humanos de las mujeres y niñas. No obstante, aún existe una legislación restrictiva sobre la libertad sexual y reproductiva de las mujeres, afectando con ello el pleno ejercicio de sus derechos y su capacidad de decidir en ámbitos que pertenecen a su intimidad y desarrollo personal.

### 3. Reflexiones

Chile ha avanzado en la protección de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres al aprobar la ley de aborto tres causales. Sin duda este hecho es parte de un largo proceso de luchas

y disputas político ideológico en las últimas décadas que tiene como sustento la separación entre la sexualidad y la reproducción y el empoderamiento de las mujeres en estas materias.

Hemos sido testigos de grandes transformaciones a nivel discursivo y de comportamientos sexuales y reproductivos que se deben principalmente al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad, la posibilidad de elegir en que momento las mujeres desean tener sus hijos/as, al acceso a programas de atención en salud sexual y salud reproductiva, y, de manera más general, al empoderamiento de las mujeres y la creciente incorporación de las mujeres al espacio público.

Estas transformaciones han provocado que se integren paulatinamente la noción de derechos sexuales y reproductivos como parte de los derechos humanos en la vida cotidiana de las personas. Este ha sido un largo proceso de autonomía, que aun no termina de consolidarse producto de visiones muchas veces retrógradas y patriarcales respecto al comportamiento que deben tener las mujeres en estas materias<sup>40</sup>.

Aún quedan desafíos dada la injerencia de los sectores conservadores contrarios a los derechos sexuales y reproductivos, en particular, el derecho de las mujeres a acceder a servicios de atención integral del aborto que sean seguros y legales, que protejan su derecho a la autonomía y libertad reproductiva.

Los obstáculos para el reconocimiento del derecho a decidir interrumpir un embarazo por tres causales se han expresado de múltiples maneras, un ejemplo de ello, es el fallo del Tribunal Constitucional que dictaminó la objeción de conciencia institucional para la práctica de un aborto. La objeción de conciencia se ha convertido en el subterfugio que los sectores integristas han señalado para eludir el cumplimiento de la ley.

La causal de violación descrita en la ley presenta una limitación temporal de doce semanas de gestación, y en caso de niñas menores de 14 años a dieciocho semanas. Sin embargo, surge la interrogante sobre el plazo expuesto en la ley para poder interrumpir un embarazo, sabiendo que en el caso de las niñas que son violadas por un familiar, éstas llegan tarde a los servicios de salud.

Se hace necesario el monitoreo y vigilancia de las políticas públicas puesto que muchas veces las leyes que son producto de un debate democrático no logran convertirse en políticas de Estado, debido a los cambios de gobiernos que mediante la incorporación de reformas puedan intentar subvertir o aplastar tan importante conquista de las mujeres chilenas.

En Chile, se ha avanzado con el cumplimiento de los derechos humanos al aprobarse la Ley N°21.030. Este logro es una referencia para el resto del continente latinoamericano, principalmente para los países que siguen con leyes restrictivas en esta materia como son El Salvador, Nicaragua, República Dominicana, Haití y Honduras.

El Estado chileno tiene como desafío garantizar los derechos fundamentales enmarcados en la Ley N°21.030 resguardando los derechos a la salud, libertad, igualdad, acceso oportuno y sin objeciones, confidencialidad, privacidad, información, asesoramiento, acceso a tecnologías y servicios de calidad en la interrupción de embarazos por estas tres causales. Así también debe garantizar que las mujeres no sean criminalizadas por practicarse un aborto y otorgarles servicios de salud de atención integral y humanitaria.

Los avances en la materia señalada tienen una serie de desafíos que van más allá de la ley y su implementación, como cambiar la cultura patriarcal y conservadora que por siglos ha dominado los cuerpos y tiene como base fundamental silenciar la palabra y la acción de las mujeres. Aún existen dificultades en el ámbito de lo político, la política y lo cultural para comprender los derechos sexuales y reproductivos, puesto que estos derechos implican estar libres de castigos sociales y de verdades absolutas.

Las políticas públicas de un Estado, expresadas en leyes y normativas, deben ser elaboradas a partir de la experiencia cotidiana de diversos actores y segmentos sociales, que muchas veces han desarrollado un mundo paralelo, puesto que no son escuchados. Hoy se trata de monitorear el ejercicio de los derechos para que se constituyan en una columna vertebral de la autonomía y de la libertad de decidir.

## Referencias Bibliográficas

1. DIDES, C.; FERNÁNDEZ, C., PELTIER, G. (2015) Aborto en Chile: cifras y testimonios que respaldan la exigencia de la legalización del aborto por tres causales. *Revista Nomadias*, Número 20, 145-187, Facultad de Filosofía y Humanidades, Universidad de Chile.
2. SINGH, S. Y WULF, D. (1994) Niveles estimados de aborto inducido en seis países latinoamericanos, *Perspectivas Internacionales en Planificación Familiar*, número especial de 1994, pp. 3-13.
3. THE ALAN GUTTMACHE INSTITUTE (1994) Aborto Clandestino: una realidad latinoamericana y SINGH S Y WULF D, Niveles estimados de aborto inducido en seis países latinoamericanos, *Perspectivas Internacionales en Planificación Familiar*, número especial de 1994, pp. 3-13.
4. DÍAZ S. (2012) Aspectos médicos del aborto, Santiago: Instituto Chileno de Medicina Reproductiva. Diapositiva 30.

5. JARROUD M. (2015) Chile afronta su deuda con el derecho al aborto de las mujeres, Inter Press Service, <http://www.ipsnoticias.net/2014/09/chile-afronta-su-deuda-con-el-derecho-al-aborto-de-las-mujeres/>.
6. MINISTERIO DE SALUD (2014) Presentación Programa Nacional Salud de la Mujer, Dpto. Ciclo Vital a partir de datos DEIS 2000-2012, Temuco.
7. DEIS (2017) Reportes Minsal. Egresos hospitalarios según edad y causa. Embarazo terminado en aborto. Disponible en: Ministerio de Salud [http://intradeis.minsal.cl/egresoshospitalarios/menu\\_publica\\_nueva/menu\\_publica\\_nueva.htm](http://intradeis.minsal.cl/egresoshospitalarios/menu_publica_nueva/menu_publica_nueva.htm) Accesado noviembre 2017.
8. Décima versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, OMS.
9. SINGH, S. ET AL (2009) "Aborto a nivel mundial: una década de progresos desigual". The Alan Guttmacher Institute, New York.
10. CORPORACIÓN MILES. (2015). Argumentos para la Discusión sobre la Interrupción Legal del Embarazo. Con el apoyo de Ipas & Catholics for Choice.
11. DIDES, C.; FERNÁNDEZ, C., PELTIER, G. (2015) Op Cit.
12. CENTRO LEGAL PARA DERECHOS REPRODUCTIVOS Y POLÍTICAS PÚBLICAS Y DEL FORO ABIERTO DE SALUD Y DERECHOS REPRODUCTIVOS (1998) "Encarceladas, leyes contra el Aborto en Chile. Un análisis desde los Derechos Humanos". Santiago, Chile.
13. Datos obtenidos por Ley de Transparencia de Gendarmería de Chile. N°AK001T00001373. Subsecretaría de justicia. Ministerio de Justicia, abril 2017.
14. DIDES, C. BENAVENTE, C. SÁEZ, I. (2011) Dinámicas Políticas sobre Aborto en Latinoamérica: Estudio de Casos. Segunda parte: Marco situacional del aborto en los cuatro países: Brasil, Chile, México y Nicaragua. FLACSO-Chile, Santiago de Chile.
15. El Foro Red nace en torno a la conmemoración del Día Internacional de Acción por la Salud de las Mujeres, 28 de mayo, en el año 1989. Estuvo integrado por: ONG's, grupos con trabajo en salud de las mujeres y organizaciones sociales con el fin de coordinar acciones y políticas que resguarden los derechos de salud de la ciudadanía. Disponible en: <https://forosalud.wordpress.com/nuestra-historia/> Accesado: noviembre 2017.
16. DIDES, C.; BENAVENTE, C. SAEZ, I. (2011) Estado del Arte sobre Aborto en Brasil, Chile, México y Nicaragua. Programa Inclusión Social y Género, FLACSO-Chile.
17. Corporación MILES Chile como una organización no gubernamental de derecho privado sin fines de lucro. Desde sus inicios en el año 2010 su misión es generar conocimientos, políticas

públicas, cambios legislativos, formar, capacitar y articular redes para promover los derechos sexuales y reproductivos en el país en el marco de los derechos humanos contribuyendo al mejoramiento de los servicios integrales de salud sexual y reproductiva. Se reconoce la sexualidad y la reproducción como un derecho, declarándonos respetuosos de las personas independientes de su raza, credo, origen étnico, ideología política, género, capacidades, orientación sexual o edad.

18. DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I. (2011) Las Políticas de Aborto en Latinoamérica: Brasil, Chile, México y Nicaragua. FLACSO-Chile.
19. DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I, MORAN, J.M. (2010) Estudio de Opinión Pública sobre Aborto y Derechos Sexuales y Reproductivos: Brasil, Chile, México y Nicaragua.  
  
DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I, (2010) Principales resultados. Serie de Documentos Electrónicos FLACSO-Chile. Disponible en [www.flacso.cl](http://www.flacso.cl)  
  
DIDES, C.; FERNÁNDEZ, C., PELTIER, G. (2015) Op. Cit.
20. Con tres votos a favor de los Senadores Rossi (Partido Socialista PS), Girardi (Partido por la Democracia-PPD) y Ruiz Esquide (Democracia Cristiana- DC) y en contra votaron los Senadores Chahuán (Renovación Nacional-RN) y Uriarte (Unión Demócrata Independiente-UDI).
21. a) Proyecto de Senador Escalona (PS) que planteaba la reposición del artículo 119 sobre aborto terapéutico que había hasta 1989; b) Proyecto de Senador Girardi (PPD) y del ex senador Ominami (PS) que incluía las tres causales: salud de la mujer, violación e inviabilidad fetal (fue acusado de aborto eugenésico) c) Proyecto Senador Rossi (PS) y Senadora Matthei (RN) que planteaba causal salud e inviabilidad fetal. Ver: (2012) [http://www.senado.cl/prontus\\_galeria\\_noticias/site/artic/20120404/pags/20120404210422](http://www.senado.cl/prontus_galeria_noticias/site/artic/20120404/pags/20120404210422).
22. DIDES, C; FERNÁNDEZ, C. (2016). Primer Informe Salud Sexual, Salud Reproductiva y Derechos Humanos en Chile 2016. Corporación Miles. Santiago de Chile.
23. Proyecto elaborado por Corporación Miles Ver: <http://www.mileschile.cl/ingresara-a-la-camara-proyecto-de-ley-sobre-aborto-terapeutico/> El proyecto entra a la Cámara de Diputados bajo el Boletín 8925-11 el 7 de mayo del presente. Los firmantes del proyecto fueron los siguientes Diputados y Diputadas: Saa (Partido por la Democracia-PPD); Muñoz (PPD); Acorssi (PPD); Nuñez (PPD); Pascal (Partido Socialista-PS); Castro (PS); Silber (Partido Demócrata Cristiano-DC); Ascencio (DC).
24. CHILE DE TODAS. Programa de Gobierno Michelle Bachelet 2014-2018. Pág. 169

25. Mensaje de S.E la Presidenta de la República con el que inicia un Proyecto de ley que regula la despenalización voluntaria del embarazo en tres causales. Mensaje 1230/362 Santiago, 31 de enero 2015.  
<http://www.mileschile.cl/documentos/proyectos/Proyecto%20Ley%20Aborto%20Chile%20enero%202015.pdf>
26. Encuesta FLACSO-Chile 2010, Encuesta Universidad Diego Portales, 2011 y 2012, Encuesta Corporación Humanas 2013.
27. Encuestas del año 2014: Encuesta del Centro de Estudios Públicos CEP disponible en: [http://www.cepchile.cl/1\\_5640/doc/estudio\\_nacional\\_de\\_opinion\\_publica\\_julio\\_2014.html#.VIHsQpGAX0Q](http://www.cepchile.cl/1_5640/doc/estudio_nacional_de_opinion_publica_julio_2014.html#.VIHsQpGAX0Q) y Encuesta Adimark disponible en: <http://www.adimark.cl/es/estudios/index.asp?id=233>
28. DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I. (2011) Op. Cit. ; DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I, MORAN, J.M. (2010) OP. Cit.  
  
DIDES, C., BENAVENTE, C., SÁEZ, I, (2010) Principales resultados. Serie de Documentos Electrónicos FLACSO-Chile. Disponible en [www.flacso.cl](http://www.flacso.cl) Corporación Humanas (2008, 2009, 2010) Encuesta Mujer y Política. Disponible en [www.humanas.cl](http://www.humanas.cl) Universidad Diego Portales (2008, 2009 y 2010) Encuesta Nacional de Opinión Pública. Disponible en <http://www.icsoc.cl/encuesta-nacional-udp>
29. Ver: Comisión Interamericana de Derechos Humanos y retraso de ley de aborto en Chile. Las decisiones políticas requieren de coraje. 24 de mayo de 2017. [mileschile.cl/preguntap=4389](http://mileschile.cl/preguntap=4389)
30. La derecha más conservadora en estas materias está representada por el Partido Renovación Nacional y el Partido Unión Democrática Independiente (UDI) quienes conforman en el bloque político Chile Vamos.
31. Ley núm. 21.030 Regula la Despenalización de la Interrupción Voluntaria del Embarazo en Tres Causales. Diario Oficial de la República de Chile. Normas generales. Ministerio del Interior y Seguridad Pública y Ministerio de Salud. Sábado 23 de septiembre de 2017 sección I, núm. 41.866.
32. DIDES, C.; FERNÁNDEZ, C.; MARÍN, F. (2016) Diagnóstico situacional de los servicios de atención de aborto en Chile. Corporación Miles Chile, para Ipas. Santiago, Chile.
33. MINISTERIO DE SALUD (2014) Ordinario A 15 n° 1404 del Ord. A15/1675 de fecha 24 de abril, 2009, del Ministerio de Salud, Reitera directrices sobre materia que indica. 20 de mayo 2014.

34. Comité de Derechos Humanos, Observaciones finales sobre el sexto informe periódico de Chile. 13 de agosto de 2014, párrafo 15; Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, Observaciones finales sobre los informes periódicos quinto y sexto de Chile del 1º a 19 de octubre de 2012, párrafo 35.
35. En efecto, en este sentido, el Secretario General de la Organización de las Naciones Unidas, Ban Ki Moon, en el marco del foro “Las Mujeres en el Poder y en la Toma de Decisiones: Construyendo un Mundo Diferente”, organizado por ONU Mujeres en Chile en febrero de 2015, señaló que:  
  
Declaraciones en el foro “Las Mujeres en el Poder y en la Toma de Decisiones: Construyendo un Mundo Diferente”, que organiza ONU Mujeres en Chile y en el que la Presidenta Bachelet tuvo participación como expositora. Nota publicada el 27 de febrero del 2015.
36. Chile: Declaración de ACNUDH, OPS/OMS Y UNFPA sobre proyecto de ley de despenalización del aborto en tres causales. SANTIAGO (25 de junio de 2015). Disponible en:  
[http://www.paho.org/chi/index.php?option=com\\_content&view=article&id=639:chile-declaracion-de-acnudh-opsoms-y-unfpa-sobre-proyecto-de-ley-de-despenalizacion-del-aborto-en-tres-causales&Itemid=1005](http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=639:chile-declaracion-de-acnudh-opsoms-y-unfpa-sobre-proyecto-de-ley-de-despenalizacion-del-aborto-en-tres-causales&Itemid=1005).
37. MINISTERIO DE SALUD (2009) Ordinario A15/ 1675. Ministerio de Salud a Directores de servicios de salud. 24 abril, 2009. (CAT/C/ CR/32/5
38. DIDES, C; FERNANDEZ, C. (2016). Op. Cit.
39. DIDES. C. (2016) El Aborto como un derecho reproductivo. En: SALAS S.; ZEGERS, F.; FIGUEROA, R. editores. Aborto y Derechos Reproductivos. Implicancias desde la Ética, el Derecho y la Medicina. Universidad Diego Portales, The University of Edinburgh. Colección Pensamiento Contemporáneo, Santiago de Chile.
40. DIDES C. (2015) Tecnologías anticonceptivas: bioética y derechos sexuales y reproductivos En: MONTERO ADELA, NIÑO ROSA. Bioética en Salud Sexual y Reproductiva. Editorial Mediterráneo. Santiago de Chile.

**Fecha de recepción: 12 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 24 de enero de 2018**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Del martillo de las brujas al caso Belén**

**From Hammer of Witches to *Belen's Case***

**Del martell de les bruixes al cas Belén**

**PABLO ROSSI\***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Pablo Rossi. Docente e investigador de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Fiscal de la provincia de Buenos Aires. E-mail: [pabloper@gmail.com](mailto:pabloper@gmail.com).

## Resumen

El presente texto parte de la existencia de una íntima relación entre el modo de definir lo ilícito y el procedimiento que se establece para su persecución. Desde esa perspectiva, analiza las previsiones del *Malleus Maleficarum* (“Martillo de las Brujas”) para la tortura de una mujer acusada de brujería. Luego explora las continuidades entre el Malleus y el proceso penal del caso “Belén”, con referencias al uso del lenguaje en la doctrina jurídica argentina en referencia al abuso sexual y otros delitos. Por último, plantea interrogantes en cuanto a los significados subyacentes de la punición del aborto que aun rige en la Argentina.

**Palabras clave:** inquisición; delito; aborto; género; derecho; *Malleus Maleficarum*.

## Abstract

The present article originates in the existence of an intimate relationship between the way in which crime is defined, and the procedure prescribed for its prosecution. From this perspective, it begins with an analysis of the guidelines provided in the *Malleus Maleficarum* (“Hammer of Witches”) for the torture of a woman charged with witchcraft. Then, it explores the connections between the content of the Malleus and the criminal prosecution of “Belen’s case”, focusing on the use of language in Argentinian doctrine about sexual abuse and other crimes. Finally, it poses questions about the underlying significances meanings in the prosecution of abortion, which still prevails in Argentinian current law.

**Keywords:** inquisition; crime; abortion; gender; law; *Malleus Maleficarum*.

## Resum

Aquest article parteix de l'existència d'una íntima relació entre la manera de definir l'il·lícit penal i el procediment que s'estableix per a la seva persecució. Des d'aquesta perspectiva, s'hi analitza les previsions del *Malleus Maleficarum* (“Martell de les Bruixes”) per a la tortura d'una dona acusada de bruixeria. A continuació, s'hi estudia la continuïtat entre el Malleus i el procés penal del cas Belén, amb referències a l'ús del llenguatge en la doctrina jurídica argentina sobre l'abús sexual i altres delictes. Finalment, s'hi plantegen diferents interrogants en quant al significat subjacent a la punició de l'avortament que regeix a l'Argentina.

**Paraules clau:** inquisició; delictes; avortament; gènere; dret; *Malleus Maleficarum*.

## 1. Introducción. Procedimiento, crimen y castigo

Tanto en la formación de los abogados, como en la bibliografía especializada e incluso en la práctica profesional, frecuentemente en la Argentina se analizan separadamente el aspecto procesal del sistema penal, y las denominadas normas “de fondo”; es decir, el Código Penal y las restantes leyes que tipifican los delitos. Se trata de un análisis poco integral, posiblemente vinculado a la particular distinción constitucional de competencias legislativas de ese país, que otorga competencia a la nación para la determinación de qué conductas son consideradas delitos, pero reserva a las provincias la elección de las normas procesales y la organización del Poder Judicial.

Sin embargo, si se considera que el proceso es, en definitiva, “un procedimiento para imponer y actuar una sanción o una medida de seguridad”<sup>1</sup>, resulta claro que tiene una íntima vinculación con el concepto de delito vigente en una sociedad determinada.

Así puede observarse claramente en el *Malleus Maleficarum*<sup>2</sup>, o Martillo de las Brujas. Escrito en el siglo XV por dos monjes inquisidores, ese texto fue “el primer discurso criminológico moderno, orgánico, elaborado cuidadosamente, explicando las causas del mal, sus formas de aparición, sus síntomas, la forma de combatirlo”<sup>3</sup>. Se trata de un texto que tuvo una significativa influencia en Europa<sup>4</sup>. El *Malleus Maleficarum* define la brujería como delito, justifica su existencia, explica por qué generalmente las autoras son mujeres, y establece el procedimiento para su persecución. Ese procedimiento está concebido precisamente en función del modo en que se define el delito, es decir, la brujería: dado que el *Malleus* no persigue actos de brujería —es decir, “conductas” en sentido estricto— sino que persigue a las personas que *son* brujas, no establece un procedimiento para comprobar si una persona ha realizado alguna conducta relativa a la brujería, sino por el contrario, un proceso orientado a descubrir y matar a las mujeres por su condición de brujas.

Si la definición de lo criminal consiste en algo que se es, el paso siguiente será explicar por qué una persona es bruja, y qué consecuencia acarrea esa característica. Respecto del por qué, el *Malleus* es bastante claro en apuntar que casi todas las brujas son mujeres, ya que éstas son seres

---

<sup>1</sup> Julio B.J. Maier, *Derecho Procesal Penal, Tomo I: Fundamentos*, Editores del Puerto SRL, Buenos Aires, 1999, pág. 75.

<sup>2</sup> *Malleus Maleficarum* o “Martillo de las brujas” fue compilado y escrito por dos monjes inquisidores dominicos, Heinrich Kramer, también conocido como Heinrich Institoris, y Jacob Sprenger.

<sup>3</sup> E.R. Zaffaroni, “La criminología como curso”, en *En torno de la cuestión penal*, pág. 19., Ed. B de F, Montevideo-Buenos Aires, 2005.

<sup>4</sup> Véase B. Ehrenreich y D. English, *Witches, Midwives, and Nurses: a History of Women Healers*, Feminist Press, CUNY, 1973, pág. 35 y ss.

moralmente inferiores<sup>5</sup>. Respecto del castigo a aplicar, el *Malleus* establece la pena de muerte, sin perjuicio de la necesidad de ser antes sometidas a tormento, entre otros objetivos para obtener, mediante la delación, datos de otras brujas.

Nótese la diferencia con el modelo que postula el sistema judicial actual en la Argentina, en coincidencia con la orientación moderna occidental. Nuestro derecho penal actual se postula como “de acto”, es decir, que no sanciona a las personas por su condición, características o personalidad, sino en función de la realización de conductas determinadas. Según las normas vigentes, una persona no puede ser perseguida por “ser” ladrón, sino en todo caso, por haberse apoderado alguna vez ilegalmente de algo ajeno, en un momento y lugar determinado. Eso determina, a su vez, un esquema procesal que —se supone— opera ante la noticia de una conducta puntual definida como ilícita e intenta determinar las circunstancias de su realización.

Es decir que el modo en que un sistema judicial “procede” en la investigación, se encuentra directamente relacionado con el concepto de delito y los objetivos explícitos e implícitos que persigue. Esa relación puede ser explícita, como en el *Malleus Maleficarum*, o implícita, como se advierte en el modo en que el poder judicial administra los procesos penales.

## 2. El proceso del *Malleus*

Si bien el *Malleus* es un texto inagotable como fuente a analizar, me detendré aquí puntualmente en la Cuestión XIV, décima acción de la segunda parte<sup>6</sup>. Allí se explica cómo debe ser el procedimiento para proceder a interrogar a la bruja, para lo cual se prevén diversos pasos:

1. Inicialmente someterla a las “miserias” de la prisión, mientras amigos de la imputada intentan convencerla de decir la verdad.
2. Antes de someterla a la tortura, se debe desnudar a la acusada, para prevenir la existencia de un “maleficio oculto en el vestido”. Se aclara que el acto de desnudarla debe ser llevado a cabo, si es mujer, por otras mujeres honestas y de buena reputación.

---

<sup>5</sup> E.R. Zaffaroni, *Derecho Penal, Parte General*, ed. Ediar, 2000, pág. 272.

<sup>6</sup> Pueden encontrarse distintas traducciones en línea y versiones traducidas del *Malleus Maleficarum*. A los fines de este análisis, en toda referencia al texto original, se toma la versión original de texto en latín escaneada disponible *on line* en: <http://diglib.hab.de/inkunabeln/151-quod-2f-1/start.htm> (consultado 23/4/2017). Se sigue asimismo la traducción al español de Miguel Jiménez Monteserin (Ediciones Felmar, España, 1976).

Es interesante notar la expresión latina utilizada para expresar que la mujer debe ser “desnudada” antes de la sesión de tortura. El texto original en latín expresa “*mulieribus honestis et bone fame expoliet*”<sup>7</sup>. *Expoliare* es un verbo latino que significa —de modo similar al actual exfoliar— deshojar, expoliar completamente. Se trata entonces de expoliar los *maleficium*<sup>8</sup> que la mujer ocultaba entre sus ropas.

¿Qué es una “mujer honesta”? En Argentina la frase rememora rápidamente el viejo Código Penal —vigente hasta su reforma en 1999— que sancionaba el abuso sexual de la “mujer honesta” mayor de doce años y menor de quince. La honestidad de la mujer era considerada “un estado moral de inexperiencia o de incontaminación sexual, determinable por su conducta. La honestidad se define como recato, pudor, castidad, pureza y virginidad moral”<sup>9</sup>. Por eso los delitos contra la integridad sexual de las mujeres eran definidos como “delitos contra la honestidad”, y sólo punibles en la medida en que se tratara de mujeres “honestas”.

La referencia del *Malleus* a que la imputada sea “desnudada” por mujeres honestas, confirma esa lectura del uso del vocablo “honesto”. Una mujer honesta era una mujer pudorosa sexualmente y “de buena fama”, es decir, que esa característica no esté en duda. Se trata del opuesto moral a la “mujer adúltera” reprendida en la Biblia<sup>10</sup>, que aconseja que “las mujeres, por su parte, se arreglen decentemente, con recato y modestia”<sup>11</sup>.

3. Una vez desnuda, se le exhiben los instrumentos de tortura y se la invita una vez más a confesar.
4. En caso de negativa, se debe proceder a “aplicar los instrumentos” de tortura, colocándolos a la imputada. Durante este acto, los verdugos no deben proceder “con alegría” sino “como [aparentando] perturbación”.

El texto original dice “*non leti sic qsi turbati*”<sup>12</sup>, que puede traducirse como “no así con alegría [sino] como con perturbación”. La expresión “*qsi turbati*”<sup>13</sup>, revela en el contexto de la frase el

---

<sup>7</sup> “Desnudada por mujeres honestas y de buena fama”.

<sup>8</sup> “Maleficios”.

<sup>9</sup> Nuñez, *Derecho Penal Argentino*, T IV, pág. 292; citado por Juan José Yalij, en *Lecciones y Ensayos Segunda Epoca, 1, Temas de Derecho Penal*, EUDEBA, 1981, pág. 127.

<sup>10</sup> Proverbios 30:20

<sup>11</sup> Timoteo, 2:9

<sup>12</sup> El texto original no utiliza “*laeti*” sino “*leti*”.

<sup>13</sup> “como con perturbación”. Se trata de la “q” con signo de abreviatura.

sentido de “como si...”; teniendo en cuenta que “*quasi*” expresa “casi” con la misma connotación que en español<sup>14</sup>.

Se establece entonces en el *Malleus*, que los verdugos no deben operar “con alegría”, sino *como* si la situación los perturbara.

Por otra parte, el *Malleus* aclara más adelante que no es suficiente con desnudarla: se la debe *afeitar* en los lugares que usan para “esconder sus maleficios”<sup>15</sup>, aclarando que se le deben afeitar los pelos en todas las partes del cuerpo: *et pili ex omni parte corporis abradant*<sup>16</sup>.

¿Qué clase de maleficios podría ocultar el vello púbico de las mujeres? ¿De qué modo esos “maleficios” podían llegar a afectar al inquisidor?

Podemos advertir claramente que la tortura a la mujer implicaba, de un modo planificado, un sometimiento sexual. Claro está que el *Malleus* no prevé una violación en sentido estricto de un acceso carnal; pero en el texto surge una clara vinculación entre la necesidad de desnudar a la acusada y, una vez sujeta a los instrumentos de tortura, la obligación de los torturadores de simular la alegría y aparentar turbación.

Resulta notable en ese sentido que el texto asuma que en la sesión de tortura entra en juego una situación de placer por parte del torturador, que debe ser ocultada por éste. En ese sentido, el *Malleus* es un texto relativamente sincero: se trata de un manual a ser usado entre inquisidores, y escrito en latín, por lo que sus autores podían suponer razonablemente que sólo sería leído y conocido entre pares. El texto, de hecho, alude en diversas oportunidades a consejos para inquisidores —incluyendo el uso de engaños—, que serían ineficaces si su contenido fuera conocido por la comunidad.

5. Luego se prevé que alguna persona presente en la sesión, pida —simulando que ese pedido es espontáneo— que la imputada sea desatada y llevada al juez; siéndole informado que “tal vez” no se la matará.

Aquí el texto nuevamente nos sorprende con una digresión: “¿puede el Juez prometerle lícitamente la conservación de la vida, teniendo en cuenta que, si confiesa, precisamente tendrá pena de muerte?”. Frente a este interrogante plantea tres opciones a) Prometer salvarle la vida a condición de que ayude a “curar embrujados y descubrir a otras brujas”; b) Hacerlo, para luego dejarla un tiempo en prisión y después quemarla, es decir cumplir la promesa sólo

---

<sup>14</sup> Diccionario de la Real Academia Española, en: <http://dle.rae.es/?id=7oZxIaa>, consultado el 22/4/2017.

<sup>15</sup> *Malleus Maleficarum*, segunda parte, cuestión XV, onceava acción.

<sup>16</sup> “Y afeitarle el pelo de todas las partes del cuerpo”.

transitoriamente; c) Efectuar la promesa para luego dejar el caso a otro inquisidor, no obligado por la promesa, que la condene a muerte. Para los autores del *Malleus*, todas las opciones son válidas. Siempre está presente la idea de que el inquisidor puede valerse de cualquier artilugio, engaño o mentira para obtener su objetivo.

6. La tortura debe ser gradual: primero se le aplican tormentos más leves, pero se le exhiben los más terribles. Primero se le pide que confiese cosas insignificantes, para luego pasar a las importantes.
7. Suponiendo que confiese, debe ser llevada a otro lugar, para que confiese nuevamente sin estar bajo tortura. En el supuesto de que, llevada a ese otro lugar, no mantenga la confesión, nuevamente vuelve a la sesión de tortura.
8. Por último, el inquisidor “vigilará siempre para que durante el tiempo [de la prisión y sesiones de tortura] haya guardias cerca de ella, de tal modo que no esté nunca sola. Porque puede visitarla el demonio y animarla a que se dé muerte”.

¿Cuál es entonces el objetivo de este proceso? Es doble. Ante todo, lograr un sometimiento absoluto de la mujer. Al final será asesinada en la hoguera. Pero antes de su muerte, el inquisidor logrará una posesión total de su cuerpo, que debe incluir la confesión; es decir, no sólo dominará el cuerpo sino también la palabra. Simultáneamente, un aspecto central de esa confesión será el de obtener, por vía de delación, datos de otras “brujas” que a su vez puedan ser procesadas. La condición central para caer en las redes de este procedimiento aparece, por oposición, en la referencia a la “mujer honesta y de buena fama” que debía cooperar a la hora de desnudar a la acusada. Las mujeres de “mala fama” —es decir, las que no eran consideradas “honestas”— eran sin duda las principales víctimas de este procedimiento. Así nació el gran disciplinamiento social de la mujer en la historia occidental, y murió una cierta cultura de lo femenino, de la que sólo conocemos sombras y misterios, como las que se insinúan en las Bacantes de Eurípides.

### 3. La violencia institucional en el caso Belén

Veamos ahora cuál fue el procedimiento aplicado en el caso *Belén*, tomando para ello, la reconstrucción efectuada en el primer voto de la sentencia. *Belén* ingresó en el Hospital Avellaneda de Tucumán, a las 03.50 horas de la noche, con un cuadro diagnosticado inicialmente como de abdomen agudo. Aproximadamente dos horas después —no surge con claridad en la Sentencia, si durante ese lapso hubo algún tipo de tratamiento médico—, “solicitó permiso para

ir al baño”, y al regresar presentaba una hemorragia visible. Fue entonces derivada al sector de Ginecología, donde el médico que la atendió, advirtió restos de placenta.

¿Qué ocurrió entonces? Se informó a la guardia policial. Luego le realizaron “raspado, una limpieza, el alumbramiento de la placenta —que salió completa—, y un legrado” todo ello en presencia de personal policial. Asimismo, se le exhibió “dentro de una caja el cuerpo del niño muerto como una suerte de castigo moral”.

Expresa el primer voto de la sentencia que “se la incriminó de ser autora del hecho acusándola desde un primer momento de mentir sobre su alegada ignorancia de su estado de embarazo; se le exhibió dentro de una caja el cuerpo del niño muerto como una suerte de castigo moral; se la sometió a tratamiento médico sin brindarse explicación alguna sobre la causa y alcance del mismo; se violaron todos sus derechos a la confidencialidad y a su privacidad, en franca vulneración de la obligación del equipo de salud de mantener el secreto médico, habiéndose permitido incluso la presencia de personal policial en medio de la práctica del legrado. Es decir que la encartada fue absolutamente relegada de su estado de paciente, dispensándosele a partir de allí un trato directo como rea”.

Desde el mismo hospital, *Belén* quedó detenida. Es decir que una persona que concurrió a un centro médico por una emergencia sanitaria, sin siquiera esperar que esa situación se hubiera superado, fue detenida y luego trasladada a la penitenciaría.

#### 4. Continuidades y una incógnita

Al analizar el caso *Belén*, surgen algunos elementos comunes respecto del procedimiento previsto en el *Malleus*:

- a. El sometimiento total del cuerpo femenino. Si bien el legrado puede considerarse una práctica sanitaria, su realización en presencia del personal policial implica la ruptura total del sentido de intimidad. A partir de esa presencia, las operaciones sobre el cuerpo se enmarcan tanto sanitaria como penalmente. En esa línea, la sentencia advierte que “se la sometió a tratamiento médico sin brindarle explicación alguna sobre la causa y alcance del mismo”.
- b. La obsesión por la confesión. En todo momento el personal médico y policial se propuso como objetivo que *Belén* confesara. Incluso se le exhibió un feto muerto a modo de “enrostrarle” evidencia. La ausencia de esa confesión y de que brindara mayores detalles de lo que pasó, fue considerada como un ocultamiento criminal. El *Malleus* explica que el inquisidor, al imponer la sentencia de tortura, expresará que “hemos encontrado que no

estás del todo cierta en tus confesiones (...) existen indicios que nos parecen suficientes para que seas sometida a la cuestión y a la tortura. Y así para que la verdad pueda salir de tu boca”. Belén fue interrogada por los médicos, que al no obtener una respuesta “satisfactoria”, le exhibieron un feto muerto presuntamente hallado en un baño. El voto en referencia puntualiza que “se advierte que en los estrados tribunalicios nunca se tomó en cuenta su palabra: mientras ella alegó en todo momento no saber que estaba embarazada, no haber parido y no ser culpable de lo que la acusaban, nada de esto se revirtió con las pruebas de cargo, ni se realizó una mínima investigación de citas, esto de todos los hechos y circunstancias pertinentes y útiles a que se haya referido el imputado”, agregando que respecto de los dichos de Belén, el Tribunal que la condenó se limitó a “fraccionar su declaración para tomar, como ya dije *“in malam partem”*<sup>17</sup>, sólo una porción descontextualizada de sus dichos para hacerla parecer como reconociente de su autoría y culpabilidad (...) La imposibilidad de recordar —que fue explicada científicamente por la psiquiatra y psicóloga del Hospital Avellaneda— fue usada en todo momento en su contra, y nunca alguien (sea efector de la salud u operador judicial) se detuvo a pensar que la joven tal vez no recordaba porque nunca pasó lo que se le imputaba”.

- c. La honestidad y la deshonestidad de la mujer. Son líneas de fuga que sobrevuelan permanentemente el *Malleus* y los casos penales como el de *Belén*. En el *Malleus* se trata de una escisión entre la mujer honesta, “de buena fama”, es decir, “moralmente virgen” —genial expresión de Nuñez—, llamada a “desnudar” a la bruja; y “las otras”. En el caso *Belén*, la ignorancia del embarazo argumentada por ésta, es tomada como un signo de mentira insidiosa, es decir, de deshonestidad. Pero, además, en el imaginario de los jueces, esa “deshonestidad”, opera claramente en juego con la causa del embarazo: ¿cómo no sabe *Belén* que es el producto —pecaminoso— de algo que hizo?
- d. La sentencia de prisión y la vigilancia. En la época de la inquisición, se consideraba que se podía dictar una primer “sentencia” condenatoria a prisión o tortura, teniendo algunas evidencias, y luego una sentencia posterior en caso de pruebas suficientes de culpabilidad, que en el caso de la acusación de brujería implicaba, como lo expresa reiteradamente el *Malleus*, pena de muerte. Si bien en nuestro derecho el principio declamado es la libertad durante el proceso, hasta la sentencia firme que demuestre la culpabilidad, *Belén* fue sometida a prisión “preventiva” durante más dos años, sin ningún argumento sostenible de

---

<sup>17</sup> “En preferencia de parte”. Expresión latina comúnmente utilizada en derecho penal, para hacer referencia a una interpretación efectuada en contra del imputado y/o con mala fe.

riesgo de fuga o entorpecimiento procesal. Se la detuvo en un contexto de evidente vulnerabilidad. Luego, el poder sobre el cuerpo se perpetuó en encierro vigilado.

- e. El aborto en sí como delito. Porque la criminalización de la decisión de la mujer sobre su cuerpo, como programa de política criminal, irrumpe en la Edad Media con la Inquisición. El *Malleus* lo deja muy claro: junto con las brujas, se debe perseguir a las parteras que, como plantea en la cuestión XI, “hacen morir de diversos modos lo concebido en el útero, provocando el aborto. Y, cuando no lo hacen, ofrecen los niños a los demonios”. El nacimiento era un dominio femenino, que debía ser tomado por la corporación médica. El caso *Belén* inició caratulado, parafraseando ese título de la *Malleus*, como aborto seguido de homicidio. Aun cuando *Belén* haya sido, en definitiva, condenada sólo por este último delito, no cabe duda que, en la concepción procesal, en cuanto al *procedimiento* aplicado a *Belén*, el caso fue tratado con la lógica del aborto. *Belén* fue tratada como *mujer abortante*.

Y aquí cabe advertir algo central que puede pasar desapercibido. En la forma en que las mujeres son *procesadas* en este tipo de delitos, se torna evidente que el delito no es haber abortado; el delito es *ser* una mujer abortante. Es por eso que en el caso *Belén*, nadie se molestó en hacer una pericia de ADN, ni advirtió las inconsistencias de horario de hallazgo del feto, o las incoherencias en la operación de autopsia. Porque nunca estuvo en juego demostrar una conducta; lo que se juzgó fue una condición, cuyas implicancias van más allá de un acto puntual. *Belén* lo advierte y por eso, con sus recursos y posibilidades, en su alegato expresa “yo no soy así”.

- f. La crueldad. Es indudable que someter a una mujer que está atravesando una emergencia sanitaria tan traumática como un eventual aborto espontáneo, a un legrado policial y la exhibición de un feto muerto constituye un acto cruel. Esa violencia que se expresó durante todo el proceso la lleva a pronunciar las palabras durante el debate que transcribe la sentencia: “Yo no maté a nadie, estoy mal, pido que me tengan piedad, estoy destrozada... ¿Cómo piensan que yo voy a matar a alguien? Nunca hice daño a nadie, es injusto lo que están haciendo, es injusto lo que dicen de mí, ellos no saben cómo estoy yo. Lo único que les pido es que tengan piedad, yo jamás maté a nadie, no me pueden acusar de semejante cosa”.

En un informe publicado en el año 2013, el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes del Consejo General de las Naciones Unidas<sup>18</sup>, señala, como supuestos de tortura o malos tratos, “*el maltrato y la humillación en entornos institucionales; las esterilizaciones involuntarias; la denegación del acceso a servicios autorizados de salud como el aborto*”

---

<sup>18</sup> Informe A/HRC/22/53, Consejo de Derechos Humanos, 22º período de sesiones.

y la atención posaborto; las esterilizaciones y abortos forzosos; la mutilación genital femenina; las infracciones del secreto médico y de la confidencialidad en entornos de atención de la salud, como las denuncias de mujeres presentadas por personal médico cuando hay pruebas de la realización de abortos ilegales; y la práctica de intentar hacer confesar a una mujer como condición para que reciba un tratamiento médico que podría salvar su vida después de un aborto”<sup>19</sup>. Y puntualiza: “El Comité contra la Tortura ha expresado reiteradamente su preocupación por el hecho de que las restricciones en el acceso al aborto y las prohibiciones absolutas con respecto al mismo conculcan la prohibición de la tortura y los malos tratos. En numerosas ocasiones, los órganos de las Naciones Unidas han expresado su preocupación al denegarse o restringirse el acceso a los cuidados posteriores al aborto, a menudo con fines inaceptables como imponer un castigo u obtener una confesión”<sup>20</sup>.

Si se verifica este tipo de procedimientos ante la posible realización de un aborto, cabe preguntarse: ¿qué conceptos, qué imaginario está trazado en la mirada que orienta esa persecución?

En el *Malleus* aparece el sometimiento corporal y sexual como un elemento insinuado, pero no desarrollado; casi como acto fallido. Naturalmente, al leer ese texto cinco siglos después, podemos advertir nuevos trasfondos y entre líneas. El *non leti sic qsi turbati*<sup>21</sup> del sometimiento de la mujer previamente desnudada y afeitada “en todos los lugares donde tenga pelos” es una expresión en la que podemos leer, actualmente, la connotación sexual del acto de poder y su amplitud de significados. Desde nuestra mirada actual podemos identificar, entonces, no sólo los sentidos sociales de la gran criminalización de la mujer de la edad media, sino también las pequeñas “ganancias” de poder/placer —obviamente sádicas— presentes en las prácticas.

Ahora bien, no creo que hayamos logrado, todavía, decodificar completamente los significados de la actual persecución del aborto. Por supuesto que resulta fácil trazar una línea de continuidad con el *Malleus*, adicionarle una referencia general a los componentes patriarcales que nos atraviesan y culminar con la construcción cultural de la maternidad como eje de la mujer. Pero, con todo, eso no termina de explicarnos la insistencia tenaz y específica en perseguir, con especial violencia, casos como el de *Belén*. Tampoco explica del todo que los integrantes de una institución sanitaria, ante este tipo de situaciones, muten en jueces de mirada altiva y ceño fruncido, transformándose en una suerte de policía moral. Máxime, cuando esa actitud adquiere un nivel de compromiso afectivo que no se observa cuando toman contacto con otro tipo de hipótesis consideradas “delictivas”. En cualquier otro caso de hipotético homicidio, a ningún

---

<sup>19</sup> Informe A/HRC/22/53... cit., párr. 46.

<sup>20</sup> Informe A/HRC/22/53... cit., párr. 50.

<sup>21</sup> “no así con alegría [sino] como con perturbación”.

médico se le ocurriría transitar los pasillos hospitalarios con un cadáver en un cajón para su exhibición. Entonces, ¿Qué entra en juego en la vida psíquica del médico ante el aborto, que lo lleva a actuar de este modo? ¿Qué lleva al personal policial a la necesidad de presenciar el legrado? ¿Qué vectores de confluencia interinstitucional aparecen para que así sea, y por qué?

En definitiva, ¿dónde está aquí la clave del *non leti sic qsi turbati*<sup>22</sup>?

Algo más se juega en el delito de aborto, algo que no hemos logrado todavía explicar del todo. Es una incógnita: una “Causa o razón oculta de algo”<sup>23</sup>. Develar esa incógnita puede ser la llave para comprender lo que ocurre, romper el maleficio y cerrar definitivamente el capítulo de la criminalización de género.

## Bibliografía

- ◆ *Diccionario de la Real Academia Española*, en: <http://dle.rae.es/?id=7oZxlaa>, consultado el 22/4/2017.
- ◆ EHRENREICH, B.; ENGLISH, D. *Witches, Midwives, and Nurses: a History of Women Healers*, Feminist Press, CUNY, 1973.
- ◆ KRAMER, H.; SPRENGER, J. *Malleus Maleficarum*. A los fines de este análisis, en toda referencia al texto original, se toma la versión original de texto en latín escaneada disponible *on line* en: <http://diglib.hab.de/inkunabeln/151-quod-2f-1/start.htm> (consultado 23/4/2017). Se sigue asimismo la traducción al español de Miguel Jiménez Monteserin (Ediciones Felmar, España, 1976).
- ◆ MAIER, J.B.J. *Derecho Procesal Penal, Tomo I: Fundamentos*, Editores del Puerto SRL, Buenos Aires, 1999.
- ◆ MÉNDEZ, J. E. Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes: Informe A/HRC/22/53.
- ◆ NUÑEZ, T. “Derecho Penal Argentino” IV, en: Yalij, J.J. “Lecciones y Ensayos Segunda Epoca”, 1, *Temas de Derecho Penal*, EUDEBA, 1981.

---

<sup>22</sup> “no así con alegría [sino] como con perturbación”.

<sup>23</sup> Cfr. *Diccionario de la Real Academia Española* (<http://dle.rae.es/?id=LFouOII>), consultado el 23/4/2017.

- ◆ *Santa Biblia*, Antigua versión de Casiodoro de Reina (1569), Sociedad Bíblica B. y E., Londres, 1954.
- ◆ ZAFFARONI, E.R. *La criminología como curso*, en “*En torno de la cuestión penal*”, Ed. B de F, Montevideo-Buenos Aires, 2005.
- ◆ ZAFFARONI, E.R. *Derecho Penal*, Parte General, ed. Ediar, 2000.

**Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 10 de octubre de 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**"Las 17". Estrategias legales y políticas para legalizar el aborto en El Salvador<sup>1</sup>**

**"Las 17". Legal and political strategies to legalize abortion in El Salvador<sup>1</sup>**

**"Les 17": estratègies legals i polítiques per legalitzar l'avortament a El Salvador<sup>1</sup>**

**M. ANGÉLICA PEÑAS DEFAGO \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

<sup>1</sup> Este trabajo se basa en la investigación: "Abortion Rights Lawfare in Latin America" con sede en el Chr. Michelsen Institute, Noruega. Agradezco muy especialmente los comentarios y aportes de Violeta Canaves.

\* M. Angélica Peñas Defago. Becaria Posdoctoral CONICET/CIJS. Profesora asistente de Sociología Jurídica de la Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Córdoba. Email: [angelicapdefago@hotmail.com](mailto:angelicapdefago@hotmail.com).

## Resumen

En El Salvador desde 1997 rige una prohibición absoluta del aborto. Desde esa fecha, múltiples han sido las acciones de los movimientos feministas para intentar revertir este sistema penal. El presente trabajo se centra en el análisis de la campaña "Las 17" en tanto una de las principales estrategias impulsada por las organizaciones de mujeres en El Salvador, en miras de incidir política, jurídica y socialmente en el debate del aborto.

**Palabras clave:** aborto; El Salvador; indulto; coaliciones de mujeres y feministas; poder judicial.

## Abstract

Since 1997, abortion has an absolute ban in El Salvador. There have been multiple actions lead by feminist movements in order to reverse this penal system. This paper focus on the analysis of "Las 17" Campaign, as one of the main collective strategies developed by women's organizations in El Salvador, in order to influence politically, legally and socially in the abortion debate.

**Keywords:** abortion; El Salvador; pardons; women and feminists coalitions; judicial branch.

## Resum

A El Salvador des de 1997 regeix una prohibició absoluta de l'avortament. Des d'aquesta data, moltes han estat les accions dels moviments feministes per intentar revertir aquest sistema penal. El present treball se centra en l'anàlisi de la campanya "Les 17" en tant que una de les principals estratègies impulsades per les organitzacions de dones a El Salvador, de cara a incidir política, jurídica i socialment en el debat sobre l'avortament.

**Paraules clau:** avortament; El Salvador; indult; coalicions de dones i feministes; poder Judicial.

## 1. Beatriz y una denuncia colectiva: Fue el Estado

El 8 de octubre de 2017 circulaba por distintas redes de mujeres y feministas de la región la noticia de la muerte de Beatriz. Algunos medios de prensa, pocos, también daban cuenta del desafortunado deceso de Beatriz a causa de un accidente de tránsito. Pero como muchas mujeres de El Salvador reclaman, Beatriz no murió por el accidente de tránsito menor que le desencadenó una serie de infecciones que su cuerpo no pudo resistir, a Beatriz la mató el Estado. Beatriz era una joven salvadoreña cuya historia salió a la luz pública, nacional e internacional, en 2013, cuando la “Agrupación Ciudadana por la Despenalización del Aborto Terapéutico, Ético y Eugenésico” (“Agrupación Ciudadana”, en adelante) presentó un recurso de amparo ante la Sala Constitucional de la Corte Suprema de Justicia de El Salvador para que se le permitiera la interrupción de su embarazo. En ese momento, Beatriz tenía 22 años, padecía lupus eritematoso discoide y estaba embarazada de un feto anencefálico. El amparo reclamaba que se respetara el derecho a su vida, salud, integridad física y moral. Ante la falta de respuesta de parte de la Corte, la Colectiva Feminista para el Desarrollo Local de El Salvador; la Agrupación Ciudadana y el *Center for Justice and International Law* (CEJIL), realizaron una petición ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). Luego de ello, las organizaciones peticionarias solicitaron a la CIDH que elevara a la Corte Interamericana el dictado de medidas precautorias. Medidas que fueron ordenadas por la Corte IDH al día siguiente que la sala constitucional denegara el recurso interpuesto por Beatriz bajo el fundamento de que la Constitución Nacional protegía el derecho a la vida desde la concepción.

Esta no era la primera vez que la Corte Suprema denegaba una acción de inconstitucionalidad presentada en contra del sistema de penalización absoluta del aborto. En oportunidades anteriores, en 2007 y 2011, la sala constitucional había denegado acciones de inconstitucionalidad, afirmando que las indicaciones de excepción del aborto, contempladas expresamente antes de la reforma, continuaban vigentes luego de ésta de modo tácito, a través del artículo 27 del Código Penal, donde se estipulan las causas generales de exclusión de responsabilidad de las penas.<sup>1</sup>

En junio de 2013, con seis meses de gestación, a Beatriz se le practicó una cesárea. Cuando se difundió esta noticia, y dado lo avanzado del embarazo, la práctica no se dio a conocer como un

---

<sup>1</sup> Art. 27 inciso 1: Quien actúa u omite bajo la no exigibilidad de otra conducta, es decir, en circunstancias tales que no sea racionalmente posible exigirle una conducta diversa a la que realizó;/ Inc 5: Quien actúa u omite bajo la no exigibilidad de otra conducta, es decir, en circunstancias tales que no sea racionalmente posible exigirle una conducta diversa a la que realizó.

aborto sino como un “parto inducido”, cambio de terminología que fue entendido por diversos sectores contrarios al aborto como un logro ante “la batalla contra el aborto”.

En diciembre de 2013 la Colectiva Feminista para el Desarrollo Local de El Salvador, la Agrupación Ciudadana, IPAS Centro América y el CEJIL presentaron una denuncia internacional ante la CIDH contra el Estado salvadoreño por las violaciones a los derechos humanos sufridas por Beatriz. Un mes antes de su muerte, el 7 de septiembre de 2017, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos reconoció la violación a los derechos humanos que había vivido Beatriz y admitió la demanda contra el Estado salvadoreño interpuesta años antes (El Periódico, 2017).

En noviembre de 2014, en el marco de la conmemoración del Día de la No Violencia Contra la Mujer, Beatriz relataba cómo luego de aquel episodio vivía en un cuerpo debilitado por fuertes jaquecas, hipertensión y un vitíligo que le había llegado a marcar más que su piel (El Faro, 2014).

Con su muerte Beatriz, no podrá participar del proceso admitido por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos contra el Estado salvadoreño.<sup>2</sup>

Con historias como las de Beatriz batallan las organizaciones feministas y de mujeres en El Salvador desde hace más de dos décadas, pugnando contra un Estado ciego y sordo de la voz y vida de las mujeres a quienes la penalización del aborto arrasa en medio de la pobreza y el desamparo.

Desde un abordaje teórico, podemos inscribir el accionar de las organizaciones salvadoreñas en el marco de un fenómeno de movilización legal, tanto nacional como internacional, que busca impulsar una serie de reformas políticas y legales y constituirse como herramienta de cambio social. Por lo general, los análisis en torno a la movilización legal a nivel regional han indagado las interacciones entre las instituciones judiciales y el avance de los derechos humanos, centralmente de los derechos económicos sociales y culturales, siendo el pedido por el reconocimiento efectivo al derecho a la salud integral, un pilar clave en las reivindicaciones por el reconocimiento de la legalización y/o despenalización del aborto (Caballero et. al., 2003; Jaramillo y Alfonso, 2008).

En esta oportunidad, vamos a enfocarnos en la campaña “Las 17”, en tanto una de las estrategias de alto impacto desarrollada por las organizaciones de mujeres en El Salvador. Luego del fracaso de la reforma legal intentada desde la Corte Suprema, “Las 17” tenía como objeto

---

<sup>2</sup> Existe otro antecedente de un caso similar en El Salvador, el de Manuela quien murió a los 33 años producto de un agresivo cáncer del cual no fue adecuadamente tratada mientras estaba en prisión acusada de homicidio agravado por el vínculo tras sufrir una emergencia obstétrica. En el año 2012 el Centro de Derechos Reproductivos y la Agrupación Ciudadana presentaron una acción ante la CIDH. En marzo de 2017 la CIDH también admitió su demanda (OEA/Ser.L/V/II.161 Doc. 36. 18 marzo 2017).

incidir no sólo en los casos concretos donde se solicitaron los 17 indultos, sino que buscó avanzar en el debate sobre el aborto, así como cuestionar y sacar a la luz el funcionamiento de uno de los dispositivos de control que por siglos ha negado y subyugado los derechos de las mujeres, como es el Derecho y el sistema de justicia.

A nivel metodológico, se revisaron diferentes escritos legales como solicitudes de indulto, sentencias, demandas, presentaciones ante organismos de derechos humanos nacionales e internacionales, contemplándose, además, con entrevistas a informantes claves realizadas en enero y febrero de 2015 y febrero de 2017 en El Salvador.

## 2. “Las 17”. Sembrando nuevas posibilidades

Luego de las cuatro veces que la sala constitucional de la Corte Suprema se negó a pronunciarse sobre un sistema que ella misma determinaba incompleto y necesario de revisión<sup>3</sup> y ante un escenario de fuerte persecución y condena judicial contra mujeres puestas en condiciones de vulnerabilidad, en abril de 2014 organizaciones de mujeres y derechos humanos de El Salvador, recuperando acciones similares emprendidas por la organización “Las Libres” de México (Entrevista referente Movimiento Feminista, 2015), presentaron ante la Asamblea Legislativa 17 solicitudes de indulto.<sup>4</sup> Las peticiones fueron formuladas a favor de mujeres que habían sido injustamente condenadas por homicidios agravados por el vínculo como consecuencia de haber

---

<sup>3</sup> En su primer fallo en 2007 no obstante negar la acción, la Corte Suprema reconoció que el “sistema común de penalización” vigente desde 1998 constituye una forma “incompleta” de regular el aborto dados los conflictos de intereses irresueltos que este plantea. En esta línea la Corte hizo un llamado a la Asamblea Legislativa para que: “legisle sobre las circunstancias que extra proceso penal deben concurrir en las indicaciones del aborto” (Corte Suprema de Justicia, 2007, p.45). En otro fallo de 2014, nuevamente rechazó la declaración de inconstitucionalidad del sistema de penalización absoluta del aborto, con el argumento de lo ya establecido en 2007, sobre que determinar las causas de excepción era una labor que le corresponde a la legislatura y no a la Corte Suprema de Justicia, no obstante determinar que el sistema no estaba acorde a derecho por los conflictos de intereses y afirmó que otra opción posible para evitar estos conflictos sería la emisión de una resolución de carácter administrativa, donde se clarifique a los profesionales de la salud las causales de excepción a la punibilidad del aborto.

<sup>4</sup> En 2013 el Centro Las Libres, denunció que en México habían 157 mujeres denunciadas por delito de aborto que terminaron siendo condenadas por homicidio en razón de parentesco. Los primeros indultos fueron presentados en Guanajuato en el año 2010 (C. García and S. Campos, “Centro Las Libres: 157 permanecen recluidas,” *La Jornada* (Enero 23, 2014). Disponible en: <http://www.jornada.unam.mx/2014/01/23/estados/027n2est>, R. Gómez, “PRI Pide liberar mujeres presas por aborto,” *El Universal* (Agosto 23, 2010). Disponible en: <http://archivo.eluniversal.com.mx/notas/703639.html>

sufrido emergencias obstétricas o abortos. Esto es así dado que, en muchos casos, las penas que se les aplican no son por abortos. Durante el proceso judicial, donde se han evidenciado graves vicios (Viterna y Guardado, 2014), los delitos denunciados inicialmente como aborto son posteriormente re caratulados como homicidios agravados por el vínculo. Así, una posible condena por aborto, cuya pena máxima es de 8 años de prisión, con el cambio de carátula asciende de 30 a 50 años de prisión.

Una investigación de la Agrupación Ciudadana realizada entre 2000-2011 en la totalidad de los Juzgados de Instrucción, Tribunales de Sentencia de El Salvador y en 13 Juzgados de Menores determinó que 129 mujeres fueron procesadas por aborto o por homicidio agravado, cuando la muerte del producto se dio en los últimos meses de gestación (Agrupación Ciudadana, 2013). De este total, la investigación registró que 24 casos eran de niñas y adolescentes, entre 10 y 19 años, donde 17 habían sido procesadas por aborto y 7 por homicidio agravado (Agrupación Ciudadana, 2013).<sup>5</sup>

Esta investigación además registró que 57.36 % de las denuncias realizadas contra las mujeres condenadas ante emergencias obstétricas y abortos provenían de los hospitales públicos y del Instituto Salvadoreño del Seguro Social (Agrupación Ciudadana, 2013). El estudio, cuando analizó los expedientes judiciales, determinó que las *notitiae criminis* efectuadas por familiares, vecinos y/o empleadores donde las mujeres realizan trabajos domésticos, fueron hechas, en general, con el objetivo de solicitar asistencia sanitaria para las mujeres, siendo los miembros del servicio público quienes con posterioridad iniciaron las acciones penales ante la policía o la Fiscalía General de la República (Agrupación Ciudadana, 2013).

Respecto del perfil socio económico de las mujeres se determinó que el 37.98 % de las mujeres condenadas están abocadas a oficios domésticos, sin retribución económica alguna, en tanto el 18.6 % tenían como fuente de ingreso su labor como empleadas domésticas (Agrupación Ciudadana, 2013). Sólo el 3.10 % del total de las mujeres procesadas eran trabajadoras por cuenta propia, y solo un 6.21 % tenían empleos en instituciones públicas y/o contaban con grado universitario (Agrupación Ciudadana, 2013).

En cuanto al proceso de los indultos, y según determina el Decreto 436, los pedidos deben ser presentados de manera fundada ante la Asamblea Legislativa, quien por medio de su Comisión de Justicia y Derechos Humanos, comprueba el cumplimiento de los requisitos formales, para

---

<sup>5</sup> Respecto de las jóvenes y adolescentes, la investigación detalla que se solicitó la información a los 20 Juzgados de Menores pero que sólo 13 brindaron información respecto de estas causas.

luego elevar las actuaciones ante la Corte Suprema de Justicia para que emita informe.<sup>6</sup> La Corte Suprema debe exponer las razones morales, de justicia o de equidad que favorecen el indulto, considerándose además como razones que favorecen su otorgamiento el padecimiento de una enfermedad crónica degenerativa, daño orgánico severo, edad y el tiempo cumplido de la pena impuesta a la condenada.<sup>7</sup> Si el informe de la Corte es desfavorable, la Asamblea Legislativa no puede otorgar la gracia,<sup>8</sup> hecho que vuelve nuevamente aquí a convertir a la Corte Suprema en un actor clave.

Es de resaltar que las solicitudes de los 17 indultos no se centraron sólo en la estrategia legal, ya que se dieron en el marco de una extensa campaña de difusión, nacional e internacional, denominada “Una flor para Las 17”. Como parte de las acciones de difusión, se reforzaron las labores en los medios masivos de comunicación y en las redes sociales, desde donde se convocó a referentes de la cultura, la ciencia y a organismos internacionales para que se pronunciaran a favor de la campaña. Podemos destacar aquí el pedido del Director General de Amnistía Internacional ante el pleno de la Asamblea Legislativa, para que dieran lugar a los indultos, solicitud que fue acompañada por un informe de esta organización sobre diversas causas judiciales (Contra Punto, 2014).

Asimismo, se presentaron cartas a favor de “Las 17” en diversas embajadas y consulados de El Salvador en América Latina.<sup>9</sup> En enero del 2015, luego de que se concediera el indulto a Guadalupe, una serie de expertos de las Naciones Unidas instaron a El Salvador a que habilite el indulto de las restantes 16 mujeres (OHCHR, 2015). Si bien esto no se dio, este tipo de pronunciamientos reforzaron los debates en la esfera pública, impactando además en los futuros panoramas legislativos que se abrieron luego de esta campaña.

Estas acciones coadyuvaron además a que los expedientes y condenas judiciales se despojen de tecnicismos y encarnen cuerpos, rostros e historias de mujeres reales, quienes compartían un trasfondo común de extrema vulnerabilidad y un sistema de justicia incapaz de atender y entender estas situaciones estructurales por las que pasa gran parte de la población salvadoreña.

A continuación analizaremos los principales argumentos presentados por la defensa en los escritos de indultos, en tanto patrones de violaciones a los derechos fundamentales de las mujeres. Creemos que la identificación de estos patrones devienen claves en la región, ya que no

---

<sup>6</sup> Art. 13 y 14 Decreto 436.

<sup>7</sup> Art. 17 Decreto 436.

<sup>8</sup> Art. 18 Decreto 436.

<sup>9</sup> Para más información de las acciones vinculadas a esta campaña ver: <http://las17.org/>

sólo podemos evidenciar este tipo de discursos en El Salvador sino en otros contextos judiciales de América Latina (Peñas Defago, 2015).

## 2.1. Violación del principio de inocencia

Uno de los argumentos expuestos por la defensa de “Las 17” en los escritos de indulto remite a una constante: la violación del principio de inocencia durante los procesos judiciales. La vulneración a este principio consagrado en el Art. 6 del Código Procesal Penal<sup>10</sup>, es referenciada en múltiples oportunidades debido a que se observa cómo los jueces en sus narrativas se enfocaban en demostrar la culpabilidad de las mujeres, antes que en una evaluación basada en la sana crítica racional. Ejemplo de esto es la emisión continua de sentencias fundadas casi con exclusividad en pruebas de carácter indiciario, aun cuando se encontraban a disposición otras pruebas que refutaban los indicios argüidos por la fiscalía y que luego eran ratificados por los tribunales.

Por ejemplo, la falta de pruebas fehacientes respecto de las causas de los decesos por los cuales fueron condenadas las mujeres estuvo precedida, en todos los casos, por una presunción de culpabilidad de tipo dolosa. Así vemos que entre las argumentaciones judiciales encaminadas a constatar el elemento de voluntariedad de las penas, se destacan las argumentaciones de cómo se construía la causa de muerte. En los casos de Guadalupe y Mirian surge de las pericias forenses que la causa de muerte era indeterminada, en tanto en los casos de Alba Lorena y Teresa tampoco se pudo determinar con claridad meridiana cuál fue la causa del deceso. En el caso de Carmen, ni siquiera se determinó con exactitud la edad gestacional del producto. No obstante ello, todas fueron condenadas por delitos de homicidios dolosos. A esto se le suma la metodología llevada a cabo por los forenses para determinar si los productos nacieron o no con vida, pudiendo observarse que la prueba regular utilizada fue la de flotación pulmonar. En base a esta prueba, si el tejido pulmonar flota, se afirmaba en el juicio que los productos nacieron con vida, no obstante ser esta prueba rechazada desde hace décadas por la medicina forense en virtud de la alta posibilidad de generar falsos positivos (Viterna y Guardado, 2014).

La falta de pertinencia y/o la inexistencia de pruebas durante los juicios, se dieron también en relación a los estados socio-sanitarios de las mujeres al momento en que se produjeron las emergencias obstétricas. Como lo adelantáramos, el perfil de las mujeres condenadas remite a

---

<sup>10</sup> Art. 6.-Toda persona a quien se impute un delito se presumirá inocente y será tratada como tal en todo momento, mientras no se pruebe su culpabilidad conforme a la ley y en juicio oral y público, en el que se le aseguren todas las garantías necesarias para su defensa. La carga de la prueba corresponde a los acusadores.

situaciones de vulnerabilidad económica y social, cuyos únicos recursos sanitarios disponibles fueron los servicios de salud pública, los cuales encabezan estadísticamente el listado de denunciante en violación del secreto profesional. Los debates en torno al deber de guardar secreto profesional por parte del personal sanitario en estos casos se tensionan ante la existencia de protocolos internos que los obligan a denunciar, así como por una interpretación incorrecta entre el deber guardar secreto y las causas de liberación de ese deber<sup>11</sup>. (Amnistía Internacional, 2014; BBC, 2016).

Por otro lado, como analizaron Viterna y Guardado (2014), en la mayoría de los reportes médicos se omitieron datos básicos, como la cantidad estimada de pérdida de sangre, relevante a los fines de determinar un shock hipovolémico<sup>12</sup>, la presión arterial de las mujeres y/u otras patologías conexas al momento de ser atendidas, aspectos todos que inciden en la capacidad de comprender lo sucedido en el momento de los hechos. Incluso, cuando existieron este tipo de pericias fueron dejadas de lado por los tribunales, como en el caso de Evelyn del Carmen, en cuyo juicio oral y público no se consideró uno de los informes de las psicólogas del Instituto de Medicina Forense, quien determinó que se advertía en el momento de los hechos un trastorno mental de tipo orgánico y transitorio, estableciendo además que esto se daba en una persona cuya personalidad correspondía a quien ha crecido en ambientes hostiles y abusivos (Solicitud de Indulto Evelyn del Carmen, 2014).

La falta de consideración de las evidencias respecto de la violencia de género que vivían las mujeres también quedó en evidencia en el caso de Johana Iris Rosa. En el informe de la pericia psicológica se determinó que Johana Iris Rosa tenía una personalidad que evidenciaba una perturbación emocional post trauma, vinculada con una reiteración de abusos sexuales sufridos durante la niñez y/o adolescencia (Tribunal de Sentencia de Santa Tecla, 2008). Estos informes no fueron considerados ni sopesados por los jueces al momento de sus veredictos.

---

<sup>11</sup> C.P. Art. 187: El que revelare un secreto del que se ha impuesto en razón de su profesión u oficio, será sancionado con prisión de seis meses a dos años e inhabilitación especial de profesión u oficio de uno a dos años. /C.P.P: Art. 205: No podrán declarar sobre los hechos que han llegado a su conocimiento en razón del propio estado, oficio o profesión, bajo pena de nulidad, los ministros de una iglesia con personalidad jurídica, los abogados, notarios, los profesionales y auxiliares de las ciencias relacionadas con la salud, según los términos del secreto profesional, y los funcionarios, empleados y demás servidores públicos sobre secretos de Estado. /Art. 265.- Tendrán obligación de denunciar o avisar la comisión de los delitos de acción pública: 2) Los médicos, farmacéuticos, enfermeros y demás personas que ejerzan profesiones relacionadas con la salud, que conozcan esos hechos al prestar los auxilios de su profesión, salvo que el conocimiento adquirido por ellos esté bajo el amparo del secreto profesional.

<sup>12</sup> El shock hipovolémico se produce cuando el cuerpo pierde más de un quinto de su suministro de sangre, y es incapaz de obtener suficiente oxígeno para sus órganos, incluyendo el cerebro.

Las irregularidades procesales fueron además potenciadas a la hora de los veredictos de culpabilidad por una deficiente defensa de las acusadas. Como recuperan diferentes trabajos, la mayor parte de las mujeres condenadas contaron con defensas de carácter público durante los juicios (Agrupación Ciudadana, 2013, Amnistía Internacional, 2014). Al profundizar el desenvolvimiento de estas actuaciones, se observa una escasa proactividad en el ofrecimiento de pruebas y solicitud de recursos, así como un limitado y/o nulo conocimiento del abordaje de derechos sexuales y reproductivos.

A nivel de derecho internacional, estos vicios judiciales violentan lo establecido en el Art. 8.2.f de la Convención Americana de Derechos Humanos respecto de la posibilidad de ofrecer y refutar pruebas durante el juicio. El artículo 8 de esta Convención prevé las directrices para que los procesos judiciales le otorguen a la persona imputada la facultad de participar en forma activa en la producción de la prueba, particularmente interrogando, repreguntando, tachando o recusando a testigos y peritos (Rodríguez Recia, 1998). Es además, un derecho de la persona imputada fiscalizar la legalidad de la prueba para determinar su veracidad e imparcialidad, hacer las observaciones pertinentes e impugnarla en la etapa procesal correspondiente.

La falta de contundencia de las pericias, la selección arbitraria de pruebas testimoniales, la deficiente y/o nula capacidad de las defensas, entre otros hechos procesales evidenciados, fueron entretejiendo un entramado múltiple y complejo de injusticias que se tradujeron en elevadas penas para las mujeres. Junto con esto, los relatos judiciales encaminados a establecer la culpabilidad antes que de impartir justicia fueron entrelazados con otro de los ejes expuesto en los indultos: la persistencia de estereotipos de género.

## 2.2. La maternidad. Mandato/condena para las mujeres

Otro de los ejes que atravesaban todas las solicitudes de indulto remitió a la presencia de una serie de estereotipos de género. En la presentación ante la Asamblea Legislativa, se dejó constancia que este actuar de parte de los órganos judiciales iba en contra de lo establecido en los artículos 5 y 12 de la Convención CEDAW. En relación con la violación al Art. 5 de CEDAW, en los escritos también se recuperó la resolución del Comité CEDAW en el caso L.C. VS Perú.<sup>13</sup>

Los argumentos presentados en los indultos en este sentido remiten a una actividad discriminatoria, no sólo de parte del sistema judicial, sino también de los equipos de salud que

---

<sup>13</sup> Comunicación Nº 22/2009 CEDAW/C/50/D/22/2009.

realizaban las denuncias contra las mujeres. Los escritos de indulto de María Verónica, Guadalupe y María Teresa, por ejemplo, exponían que los reproches del personal de salud y los equipos médicos legistas se basaban en la “falta de instinto maternal” que les achacaban a las mujeres cuando éstas llegaban en estado de emergencia al hospital sin el producto (Escritos de Indulto, María Verónica, Guadalupe, María Teresa, 2014).

Durante su juicio, María Teresa respondió en audiencia pública que no sabía que estaba embarazada, que no sentía nada y que la regla le venía por períodos de tres días, por lo que ante esa situación de normalidad nunca acudió al médico (Tribunal Tercero de San Salvador, 2012). El juez descartó de plano su relato y no consideró el testimonio de una vecina que ratificaba este desconocimiento, considerando en su lugar los dichos de la empleadora de María Teresa, quien dijo que, once meses antes de los hechos, Teresa le había pedido en una ocasión permiso para ausentarse por un estudio relacionado con un posible embarazo. A pesar de lo evidente en términos de plazos, que implicarían un embarazo de once meses, el juez se basó en este testimonio para corroborar su posición de que María Teresa sabía de su embarazo y había actuado con malicia (Tribunal Tercero de San Salvador, 2012).

En el caso de María Verónica el elemento subjetivo de la pena tampoco fue probado, no obstante lo cual el juez realizó una serie de razonamientos cargados de estereotipos de género y clase a la hora de concluir sobre los posibles motivos que la llevaron al supuesto hecho:

*Los motivos que tuvo el sujeto activo para su cometimiento se desconocen aunque puede deducirse que su motivación era evitar el reproche social... no ha asistido a la escuela, pero por su forma de expresarse denota que tiene conocimientos básicos acerca de la vida, sociedad, salud, etc... la condición económica de la imputada es baja pues la misma manifestó ganar la cantidad de quinientos colones al mes, su nivel cultural es bajo, pues no sabe leer ni escribir, desconociéndose sus relaciones sociales (Escritos de Indulto de María Verónica, 2014).*

Estos relatos judiciales pretenden, en base a una concepción de los géneros vinculados con ataduras biológicas, definir virtudes, capacidades y defectos de las mujeres anclándolas desde aquí a una suerte de destino individual y social. Este discurso de la naturalización que atraviesa una y otra vez los debates en torno al aborto y a otros temas relacionados con la autonomía sexual y reproductiva de las mujeres, responde a una lógica política e intelectual por mantener una jerarquía en el sistema de ordenación social (Fassin, 2012). Este relato de jerarquización, opera social y culturalmente cristalizando criterios e instituyendo los límites y parámetros donde se desglosan una serie de funciones y roles que las “buenas mujeres” deberían desplegar para ser parte de esta categoría o bien ser “el afuera”, “las otras”, las malas mujeres (Peñas Defago, 2015).

### 2.3. Violación de la garantía de la doble instancia penal

Uno de los argumentos expuestos en los pedidos de indulto que fue sistemáticamente desatendido por la Corte remite a la violación de la garantía de la doble instancia penal, en tanto garantiza e imposibilita que se ejecute una pena antes de que un tribunal fiscalice la legalidad de la sentencia de condena.

En las solicitudes se citaron antecedentes establecidos por la Corte Interamericana de Derechos Humanos, según la cual el derecho de recurrir un fallo es una garantía primordial que se debe respetar en el marco del debido proceso, aspectos consagrados en el Art. 8 de la Convención Americana de Derechos Humanos.

En los casos de María del Tránsito, María Verónica, Johana Iris Rosa y María Teresa uno de los fundamentos de la Corte para rechazar los indultos, fue que no eran la vía idónea para evaluar estos casos, sino que deberían las objeciones proceder vía recurso ordinario. El problema de esta objeción es que, al momento de ser condenadas, el Código Procesal Penal vigente no preveía un recurso de apelación. Junto con esto se suma el hecho de que las defensas públicas rara vez informaban de la existencia y/o diligenciaban recurso extraordinario de casación, como ocurrió en el caso de María del Tránsito.

A pesar de que la Corte desatendió este aspecto, meses después, uno de los abogados involucrados en las causas, luego de que le fuera denegado el recurso de apelación ante la Cámara de lo Penal, así como un recurso de revisión de sentencia, presentó ante la Sala de lo Constitucional de la Corte Suprema un *habeas corpus* argumentando que se habían violado el principio de legalidad, el derecho de tutela judicial efectiva y el derecho de defensa y audiencia de María Teresa. En febrero de 2015, la Sala de lo Constitucional resolvió hacer lugar al *habeas corpus* por haberse inobservado el principio de legalidad y vulnerado el derecho a recurrir, con incidencia en la libertad física de María Teresa, y dictaminó que el proceso volviera al estado procesal en que se encontraba antes de llevarse a cabo esta actuación (Entrevista abogado principal de la causa, 2017). No obstante esto, el camino judicial para María Teresa siguió en condiciones tortuosas, debido a que tanto el juez de sentencia, como la Cámara, se negaron al pedido de recusación de la defensa. Ante esto, la defensa de María Teresa interpuso una revocatoria ante la Cámara, quien negó este recurso. El abogado volvió a apelar y logró finalmente la recusación del juez de primera instancia. Luego de esta cadena interminable de actos procesales, el 30 de mayo del 2016, María Teresa recuperó su libertad al ser absuelta por el juez Martín Rogel Zepeda (Tribunal Tercero de Sentencia de San Salvador, 2016).

Uno de los puntos destacados de este fallo es que el juez de sentencia dejó la puerta abierta para que María Teresa demande al Estado salvadoreño por los daños y perjuicios que le ocasionó, durante años, el sostenimiento de una sentencia arbitraria e injusta:

*No solamente debe anularse la sentencia y absolverle a María Teresa R., sino también debe reconocerse por parte del estado los daños y perjuicios que ha sufrido esta señora al haber sido condenada, con elementos probatorios deficitarios que no permitían establecer con certeza que ella le hubiere quitado la vida a su hijo, pero por supuesto que estos daños y perjuicios se dicen en abstracto porque no podemos precisar la cuantía de estos, no sabemos a ciencia cierta o concreta el dolor que ha sufrido ella y su familia, ante ello, deberá promover si lo estima pertinente en la sede respectiva los daños y perjuicios respectivos (Tribunal Tercero de Sentencia de San Salvador, 2016:36/7).<sup>14</sup>*

Pero el periplo judicial no había terminado para Ma. Teresa. La Fiscalía General de la República presentó un recurso en contra de su absolución, que luego fue desestimado. Los años de persecución y violación sistemática de sus derechos y garantías hizo que Teresa y su hijo, nuevamente en compañía de redes de mujeres, abandonaran El Salvador y pidieran asilo en Suecia, lo cual fue concedido en marzo de 2017 (CDR, 2017). Como en el caso de Teresa, las organizaciones siguen a la fecha lidiando con un sistema de justicia patriarcal que conmina a las mujeres a penas de 30 a 50 años de prisión. En diciembre de 2017 y en el marco de una fuerte campaña internacional, se le denegó un recurso de revisión de sentencia a Teodora, una de "Las 17", confirmando una pena de 30 años. Desde 2007 Teodora está en prisión cumpliendo una condena de homicidio agravado por el vínculo, luego de que en su noveno mes de embarazo sufriera una emergencia obstétrica y ante el hecho comprobado de que ésta llamara al menos en siete ocasiones al 911 en busca de asistencia médica (Público, 2017).

En otro sentido, y como parte de las acciones legales post 17, se han elevado solicitudes de conmutación de pena. La conmutación de pena, a diferencia del indulto, es otorgada por el Poder Ejecutivo a través de la tramitación ante el Ministerio de Justicia, previo informe favorable de la Corte Suprema.<sup>15</sup> La diferencia de la conmutación respecto del indulto, reside en que aquella puede estar referida a la disminución en la duración de la pena o a su calidad. A la vez, la

---

<sup>14</sup> Luego de la victoria que implicó el caso María Teresa, en el mes de diciembre de 2016 se presentó, también alegando la violación a la garantía de la doble instancia, un nuevo recurso de *habeas corpus* a favor de María del Tránsito, otra de "Las 17" a quien se le negó el indulto (Entrevista abogado principal de la causa, 2017).

<sup>15</sup> Art. 30, 33, 34 Decreto 436.

conmutación no extingue la responsabilidad civil, pero sí la duración de las penas accesorias que hubieren sido impuestas por el tiempo que dure la condena.<sup>16</sup>

Como parte del acumulado de acciones de los movimientos feministas, y el fuerte impulso que obtuvo la campaña "Las 17", el 12 de octubre de 2016 la diputada Lorena Peña (FMLN) presentó ante la Asamblea Legislativa un proyecto de ley de despenalización del aborto en casos de violación, riesgo de vida, salud y trata de personas. A este proyecto se le adelantó en dos meses una iniciativa del diputado Ricardo Velásquez Parker (ARENA) quien presentó una propuesta para elevar las penas por aborto a 30 y 50 años de cárcel, bajo el fundamento de que constituye un homicidio agravado por el vínculo. No obstante, desde ARENA, partido históricamente aliado con los sectores conservadores, también surgió en 2017 una propuesta del legislador John Wright Sol que busca despenalizar el aborto en casos de violación a una menor de edad y en caso de riesgo de vida de la mujer (La Prensa, 2017).

Si bien a la fecha ninguno de los tres proyectos ha sido discutido por la Asamblea Legislativa, las organizaciones feministas vienen denunciando las serias implicancias que la iniciativa de Velásquez Parker presentaría para la vida y la salud de las mujeres salvadoreñas. Junto con ello, las agrupaciones y colectivos feministas vienen fortaleciendo las acciones de incidencia ante la Asamblea Legislativa, prestando especial atención a la circulación de voces expertas en el tema, donde las historias de "Las 17" dan cuerpo a las violaciones sistemáticas en las que incurre El Salvador con un sistema de penalización absoluta.

### 3. Conclusión

Como señala Kane (2008), la creación de alianzas y redes, locales como transnacionales, fueron y continúan siendo un componente clave a la hora de avanzar en legislaciones más permisivas en materia de aborto. Una de las características de estas alianzas es que en las mismas se conjugan, además de organizaciones feministas y de mujeres, otros movimientos y organizaciones nacionales e internacionales de derechos humanos.

Las articulaciones y redes logradas en El Salvador, fuertemente potenciadas desde la campaña "Las 17", demarca la trascendencia de un fenómeno colaborativo, que implica además un flujo continuo de información y acciones comunes, lo que puede ser entendido desde la propuesta de Keck y Sikkink (1999: 408) en términos de "*redes transnacionales de cabildeo e*

---

<sup>16</sup> Art. 35 Decreto 436.

*influencia*”. Estas redes se basan en coaliciones de activistas y adherentes que comparten un núcleo básico de valores sociales y cuyas acciones van más allá de las reformas legales y políticas, tratando además de influir en la naturaleza misma donde se inserta el debate.

Este es uno de los grandes éxitos de la campaña “Las 17”, ya que logró poner bajo escrutinio público las falencias y violaciones del sistema de justicia. “Las 17”, además, ha coadyuvado a que el debate sobre el aborto en El Salvador ingrese con más fuerza en las agendas públicas, no sólo como un tema de “las mujeres”, si no como un eje de urgente debate en la consolidación de democracias contemporáneas respetuosas de los derechos humanos de todos y todas.

## Referencias

- ◆ AGRUPACIÓN CIUDADANA: *Del hospital a la cárcel. Consecuencias para las mujeres por la penalización sin excepciones, de la interrupción del embarazo en El Salvador*, El Salvador: Agrupación Ciudadana, 2013.
- ◆ CABAL, L.; ROA, M.; SEPÚLVEDA-OLIVA, L. “What role can international litigation play in the promotion and advancement of reproductive rights in Latin America?” *Health and Human Rights* 7(1), 2003: 50-88.
- ◆ CRR. “Asilo para Mujer Salvadoreña Injustamente Encarcelada Después de Tener un Aborto Espontáneo”.2017. Disponible en: <https://www.reproductiverights.org/es/centro-de-prensa/asilo-para-mujer-salvadore%C3%B1a-injustamente-encarcelada-despu%C3%A9s-de-tener-un-aborto-es>.
- ◆ FASSIN, E. “Las “selvas tropicales” del matrimonio heterosexual. La ley natural y las leyes de la naturaleza en la teología actual del Vaticano”. *Trace*, 2012, 61: 15-27.
- ◆ JARAMILLO, I.C, ALFONSO, T. *Mujeres, cortes y medios: la reforma judicial del aborto*. Bogotá: Siglo del Hombre, 2008.
- ◆ KECK, M.; SIKKINK, K. *Activists beyond borders*. Ithaca: Cornell University Press, 1998.
- ◆ KANE, G. “Abortion law reform in Latin America: lessons for advocacy”. *Gender & Development*, 2008, 16 (2): 361-375.
- ◆ PEÑAS DEFAGO, M.A. “Estereotipos de género: la perpetuación del poder sexista en los tribunales argentinos”. *Revista Estudios Feministas*; 2015,23(1) 4:35-51.

- ◆ RODRÍGUEZ RESCIA, V.M. "El debido proceso legal y la Convención Americana sobre Derechos Humanos", San José, Costa Rica, Secretaría de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, 1998, II:1296-1328.
- ◆ VITERNA, J.; GUARDADO, S. *Independent Analysis of Systematic Gender Discrimination in the El Salvador Judicial Process against 17 Women Accused of the Aggravated Homicide of their Newborns*, 2016. Disponible en:  
[http://scholar.harvard.edu/files/viterna/files/final\\_report\\_english\\_pdf.pdf](http://scholar.harvard.edu/files/viterna/files/final_report_english_pdf.pdf).

## Documentos consultados

- ◆ Código Penal de El Salvador 1997, Decreto Legislativo Número 1030, del 26 de Abril de 1997, Diario Oficial Número 105, Tomo 335 del 10 de Junio de 1997.
- ◆ Contra Punto "Amnistía Internacional pide a CSJ indulto para "Las 17". 2014. Disponible en:  
<http://www.contrapunto.com.sv/archivo2016/sociedad/genero/amnistia-internacional-pide-a-csj-indulto-para-las-17>.
- ◆ El Faro "Beatriz: "Quisiera ser como antes".2017, Disponible en:  
<https://elfaro.net/es/201412/noticias/16312/Beatriz-Quisiera-ser-como-antes.htm>.
- ◆ El Periódico. "La CIDH admite demanda contra Estado salvadoreño por impedir abortar a mujer". 01/11/2017. Disponible en:  
<http://www.elperiodico.com/es/sociedad/20171101/la-cidh-admite-demanda-contra-estado-salvadoreno-por-impedir-abortar-a-mujer-6395684>.
- ◆ El Público. "Teodora y "Las 17": salvadoreñas presas por perder a sus hijos por problemas médicos en el momento de dar a luz". 07/12/2017. Disponible en:  
<http://www.publico.es/internacional/aborto-teodora-17-salvadorenas-presas-perder-hijos-problemas-medicos-momento-dar-luz.html>.
- ◆ La Prensa Gráfica. "Johnny Wright presenta iniciativa para despenalizar el aborto". 18/08/2017- Disponible en:  
<https://www.laprensagrafica.com/elsalvador/Johnny-Wright-presenta-iniciativa-para-despenalizar-el-aborto-20170818-0057.html>.
- ◆ OHCHR (2015) Indulto a Guadalupe: expertos de la ONU instan a El Salvador a que se indulte a las mujeres que se encuentran en prisión por haber tenido complicaciones durante el embarazo y a derogar las leyes de aborto restrictivas. Disponible en:

<http://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=15520&LangID=S#sthash.whvJJdZk.dpu>.

- ◆ Solicitud de Indulto María Teresa Rivera (2014) Asamblea Legislativa, 1 de Abril de 2014.
- ◆ Solicitud de Indulto María Verónica Figueroa Marroquín (2014) Asamblea Legislativa, 1 de Abril de 2014.
- ◆ Solicitud de Indulto Guadalupe Vázquez (2014) Asamblea Legislativa, 1 de Abril de 2014.
- ◆ Tribunal de Sentencia de Santa Tecla, Sentencia 0401-68-2008. Departamento La Libertad, 27-1-2008.

**Fecha de recepción: 6 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 24 de enero de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



# Revista de Bioética y Derecho

## Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

### DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Mapeando la criminalización del aborto en el Ecuador**

**Mapping the criminalization of abortion in Ecuador**

**Mapejant la criminalització de l'avortament a l'Ecuador**

**SOFÍA ZARAGOCIN, MARÍA ROSA CEVALLOS, GUGLIELMINA FALANGA,  
IÑIGO ARRAZOLA, GABRIELA RUALES, VERÓNICA VERA, AMANDA YEPEZ \***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Sofía Zaragocin. Investigadora asociada del departamento de género y sociología, FLACSO-Ecuador. E-mail: [szaragocin@flacso.edu.ec](mailto:szaragocin@flacso.edu.ec).

\* María Rosa Cevallos. Oficial de Programas, PP Global. E-mail: [mariarosa.cevallos@ppfa.org](mailto:mariarosa.cevallos@ppfa.org).

\* Guglielmina Falanga. Doctorante, FLACSO-Ecuador. E-mail: [guglielmina28@gmail.com](mailto:guglielmina28@gmail.com).

\* Iñigo Arrazola. Investigador Colectivo de Geografía Crítica. E-mail: [inigo.arrazola@gmail.com](mailto:inigo.arrazola@gmail.com).

\* Gabriela Ruales. Investigadora Colectivo de Geografía Crítica. E-mail: [gabirru@gmail.com](mailto:gabirru@gmail.com).

\* Verónica Vera. Organización Surkuna. E-mail: [vrocitavra@gmail.com](mailto:vrocitavra@gmail.com).

\* Amanda Yépez. Maestrante, FLACSO-Ecuador. E-mail: [achikkillayaku@gmail.com](mailto:achikkillayaku@gmail.com).

## Resumen

Este artículo resalta el proceso de mapeo de la criminalización del aborto en Ecuador, como parte de un proyecto de investigación llevado a cabo en colectivo entre una institución académica (FLACSO-Ecuador) y organizaciones de la sociedad civil (Centro de Apoyo y Protección de los Derechos Humanos SURKUNA y el Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador). Esta colaboración conjunta da como resultado varios mapas temáticos que posicionan la criminalización del aborto dentro del *continuum* de violencia de género en Ecuador. El artículo señala hallazgos clave que resultan del mapeo de los 243 casos procesados por aborto bajo la ley penal en Ecuador, y sugiere formas de enfrentar la violación de los derechos sexuales y derechos reproductivos.

**Palabras clave:** aborto; criminalización del aborto; cuerpos; Ecuador; feminicidio; mapeo del *continuum* de la violencia.

## Abstract

This article draws attention to the process of mapping the criminalization of abortion in Ecuador. As part of a research project carried out in partnership between an academic institution (FLACSO-Ecuador) and civil society organizations (SURKUNA and the Critical Geography Collective of Ecuador). This joint collaboration results in various thematic maps that positions the criminalization of abortion within the *continuum* of gender-based violence in Ecuador. The article points to key findings resulting from mapping the 243 cases processed for abortion under criminal law in Ecuador, and suggests ways forward for affronting the violation of sexual and reproductive rights.

**Keywords:** abortion; bodies; criminalization of abortion; Ecuador; femicide; mapping gender-based violence.

## Resum

Aquest article remarca el procés de mapatge de la criminalització de l'avortament a l'Equador, com part d'un projecte de recerca dut a terme col·lectivament entre una institució acadèmica (FLACSO-Equador) i organitzacions de la societat civil (Centre de Suport i Protecció dels Drets Humans SURKUNA i el Col·lectiu de Geografia Crítica d'Equador). Aquesta col·laboració conjunta dóna com a resultat diversos mapes temàtics que posicionen la criminalització de l'avortament dins del *continuum* de violència de gènere a l'Equador. L'article exposa punts clau que resulten del mapatge dels 243 casos processats per avortament sota la llei penal de l'Equador i suggereix formes d'afrontar la violació dels drets sexuals i drets reproductius.

**Paraules clau:** avortament; criminalització de l'avortament; cossos; Equador; feminicidi; mapatge del *continuum* de la violència.

## 1. Introducción

En Ecuador la criminalización del aborto se ha intensificado en los últimos años y ha agudizado el proceso de judicialización de mujeres que interrumpen sus embarazos: hasta la fecha son 243 las mujeres judicializadas<sup>1</sup>.

Este artículo es el resultado del proyecto de investigación *Mapeando la criminalización del aborto*, que utilizó un enfoque territorial en el análisis del fenómeno. El trabajo contribuye a la literatura sobre judicialización de mujeres por aborto desde un cruce conceptual entre la perspectiva jurídica y las geografías feministas. Tales perspectivas nos permiten comprender el disciplinamiento de los cuerpos de las mujeres y la encarnación de las desigualdades de género, etnia y clase ante la mirada estatal, evidenciando el cuerpo como un territorio en sí mismo donde se cruzan tácticas de despojo y resistencia. El análisis se inscribe en los estudios de América Latina que han identificado diferentes estrategias para obtener datos oficiales sobre la judicialización de mujeres por aborto<sup>2</sup>.

Sostenemos que los mapas temáticos resultantes de la investigación, brindan un análisis útil para la resistencia colaborativa entre academia y sociedad civil, especialmente en países como Ecuador, donde el 65% de la población está convencida de la necesidad de la despenalización del aborto por violación<sup>3</sup>.

A continuación, revisaremos el contexto socio-político en torno al fenómeno en Ecuador, para luego introducirnos al mapeo de la criminalización del aborto. Terminamos el artículo resaltando obstáculos y posibilidades que nos brinda la aplicación de este enfoque para analizar la criminalización del aborto en la región.

## 2. De aborto, género y otros demonios: una mirada contextual

El mapeo de la criminalización del aborto se ha dado en un contexto regional y estatal extremadamente polarizado. Por un lado, hay movilizaciones en contra de la violencia hacia las

---

<sup>1</sup> Los datos presentados han sido recopilados hasta el mes de noviembre de 2017.

<sup>2</sup> CRUZ SÁNCHEZ, V.: "Fin a una década de criminalización por aborto contra mujeres pobres en Guanajuato". *Debate Feminista*, 43, 2011, págs. 176-191.

<sup>3</sup> CEPAM: "Despenalización del aborto por violación: un asunto de todas y todos", 2013. Visitado en fecha 21/08/2015. Disponible en: <https://cepamgye.wordpress.com/2013/12/02/despenalizacionaborto/>.

mujeres, centradas en el debate en contra del femicidio- feminicidio<sup>4</sup>. Por el otro, sectores conservadores se han movilizado en Colombia, Perú, Chile y recientemente en Ecuador en contra de la “ideología de género”. Con esta expresión se hace referencia a un conjunto de valores presentados como un intento de destrucción de la sociedad a través de la negación de las diferencias biológicas, de la promoción de una identidad LGBTI en la niñez, de la aniquilación de la familia nuclear a través de la subversión del régimen reproductivo y del rol de madre de las mujeres<sup>5</sup>.

La expresión “ideología de género” surge como reacción cristiana fundamentalista a las declaraciones de la Convención de Beijing (1995) en la cual se reemplaza el término *sexo* con *género* y se reconoce este último como expresión de diferencias y roles socialmente constituidos a partir del sexo biológico<sup>6</sup>. En la región latinoamericana el discurso se vincula fuertemente también a un discurso de neocolonialismo: “el género es [presentado como] un modelo importado por las grandes potencias para hacer de América Latina un dominio “sin valores”, fácil de controlar por las grandes economías o corporaciones (O’Leary, 2007), donde se vigile el crecimiento de la población a través de la anticoncepción”<sup>7</sup>. En Ecuador la influencia de los grupos antigénero –o antiderechos– ha sido relativamente disimulada y solo se ha visibilizado con fuerza en los últimos 4 años. Su poca influencia en los años anteriores se debió en parte a las condiciones de inestabilidad sociopolítica del país durante los años 90 del siglo XX. Más recientemente los esfuerzos modernizadores y de reconstrucción de la economía con un proyecto político institucional fuerte bajo la bandera del progresismo de izquierda dejaron relativamente al margen los temas relacionados con el género y las mujeres. Sin embargo, el expresidente Rafael Correa (2007-2017) se mantuvo siempre cerca de influyentes grupos religiosos, contrarios a la ideología de género, al aborto y a muchas extensiones de derechos a la comunidad LGBTI.

---

<sup>4</sup> Hay una diferencia ontológica entre femicidio y feminicidio: el primero define un asesinato de una mujer por el hecho de ser mujer, mientras el segundo hace referencia a todas las violencias puestas en actos en contra de las mujeres y de su autodeterminación, incluida la violencia estatal resultado de la omisión y negligencia. En esta acepción, por ejemplo, la criminalización del aborto es feminicidio. Para una profundización sobre las categorías femicidio-feminicidio, se sugiere la siguiente bibliografía: LAGARDE, M. “Del femicidio al feminicidio”, *Desde el jardín de Freud*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2006; RUSSELL, D.; ROBERTA H., *Femicide in Global Perspective*, New York, Athena Series, 2001.

<sup>5</sup>BURNEO SALAZAR, C.; CÓRDOVA PÁEZ, A.; GUTIÉRREZ, M.J.; ORDÓÑEZ, A.: “Embarazo adolescente en el marco de la Estrategia Nacional Intersectorial de Planificación Familiar (Enipla) 2014. PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. “Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia”, Quito, 2015.

<sup>6</sup> FALANGA, G.: “Violenza, protezione, diritti: una visione generale sulla violenza contro le donne”, Universidad della Calabria, Rende (CS), Italia, tesis para la obtención del título de maestría, 2014.

<sup>7</sup> BURNEO SALAZAR, C. ET AL. *Op. Cit.*, PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. “Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia”, 2015, pág.27.

La postura conservadora del Ejecutivo se visibiliza particularmente a partir del 2013, año en que se discute la reforma del Código Penal y algunas asambleístas del grupo político del gobierno –Alianza PAIS– proponen la despenalización del aborto en caso de violación. En apoyo a la propuesta, se crea la campaña *YoSoy65* para evidenciar que el 65% de la población ecuatoriana se declara favorable al aborto en caso de violación, según una encuesta del Centro de Estudios y Datos de Ecuador (Cedatos)<sup>8</sup>. No obstante, el expresidente de la República finaliza el debate amenazando con su dimisión y las asambleístas de Alianza PAIS que habían apoyado la despenalización por violación fueron tildadas de traición y sometidas a un mes de suspensión de toda actividad pública<sup>9</sup>. El nuevo Código Orgánico Integral Penal (COIP) garantizó el aborto en solo tres causales, reunidas en dos párrafos del artículo 150: como producto de violación de mujeres con discapacidad mental; o “para evitar un peligro para la vida o salud de la mujer embarazada, y si este peligro no puede ser evitado por otros medios”<sup>10</sup>. Desde el punto de vista formal, respecto al Código Penal, vigente anteriormente, no hubo alteraciones en la tipificación del delito de aborto.

El 26 de noviembre de 2014 la política pública de educación sexual sufre un duro golpe desde el conservadurismo. A través del Decreto Ejecutivo 491 la Estrategia Interseccional de Planificación Familiar y Prevención del Embarazo en Adolescentes (Enipla), que funcionaba desde el 2011, fue suspendida y reemplazada por el Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia (Plan Familia), que entra en vigencia en febrero de 2015<sup>11</sup>. La Enipla era un programa centrado en prevención de embarazo adolescente, planificación familiar, educación sexual y concientización sobre el cuerpo, coordinado desde varias instancias del Estado (Ministerio Coordinador de Desarrollo Social, Ministerio de Salud, de Educación y de Inclusión Económica y Social). Por su parte, el Plan Familia era coordinado exclusivamente desde la Presidencia de la República.

El Plan se dirige a la familia nuclear heterosexual y apela a un modelo familiar “positivo”, a la abstinencia, e impulsa una educación enfocada en el *arte de amar*<sup>12</sup> como solución a los altos

---

<sup>8</sup> CEPAM: “Despenalización del aborto por violación: un asunto de todas y todos”, 2013. Visitado en fecha 21/08/2015. Disponible en: <https://cepamgye.wordpress.com/2013/12/02/despenalizacionaborto/>.

<sup>9</sup> EL TELÉGRAFO: “Asambleístas serían suspendidas”. Publicado el 29/10/2013, visitado el 26/02/2018. Disponible en: <https://www.letelegrafo.com.ec/noticias/politica/1/asambleistas-serian-suspendidas>.

<sup>10</sup> Ministerio de JUSTICIA, Derechos Humanos y Cultos: “Código Orgánico Integral Penal”, 2014, art. 150.

<sup>11</sup> EL COMERCIO: “ENIPLA pasa a llamarse ‘Plan Familia Ecuador’”. Publicado el 28/02/2015, visitado el 26/02/2018. Disponible en:

<http://www.elcomercio.com/actualidad/enipla-educacionsexual-rafaelcorrea-embarazoadolescente-monicahernandez.html>.

<sup>12</sup> PRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Plan Nacional de Fortalecimiento de la Familia”, Quito, 2015, pág.10.

índices de embarazo adolescente y situaciones de violencia. La supervisión del Plan Familia estuvo a cargo de Mónica Hernández, exponente de una ética conservadora y esposa de Williams Phillips, gerente de Grupo Azul, grupo petrolero incisivo en la economía del país. A pesar de las fuertes críticas y del aumento del embarazo adolescente, el Plan Familia siguió funcionando hasta el 2017 cuando el nuevo Presidente de la República, Lenin Moreno, lo suprimió mediante el Decreto Ejecutivo en su discurso de posesión el 24 de mayo de 2017.

En octubre del 2017, a pocos meses de comenzar el gobierno de Moreno (que en apariencia es más abierto al diálogo), un proyecto de ley contra la violencia hacia las mujeres desata la ira de los grupos anti-derechos, que empiezan a movilizarse principalmente bajo el lema “Con mis hijos no te metas” para luchar contra la ideología de género y promover una noción unitaria de familia heteronormada, prohibir el aborto y fomentar una sexualidad exclusivamente ligada a la procreación. Los grupos conservadores se oponen con fuerza a procesos institucionales, como se evidencia en el caso de la formulación de la ley contra la violencia de género, obstaculizada a través de la difusión de noticias falsas y la convocatoria de una marcha que se realizó en varias ciudades del país el 14 de octubre del 2017.

En este escenario, las mujeres son denunciadas y encarceladas por abortar. El aborto está penalizado en Ecuador desde su conformación como país independiente en 1830<sup>13</sup>. Sin embargo, es solo durante el gobierno de la Revolución Ciudadana que se presentó el fenómeno de un enjuiciamiento masivo de mujeres. Esta dinámica comenzó a partir de los debates de las reformas del COIP, que representa un parteaguas para la criminalización del aborto: antes de este debate las denuncias por aborto eran casi inexistentes y no había un registro de estas. El COIP entra en vigencia en agosto del 2014 y, como ya se ha mencionado, reconoce tres causales de legalidad para el aborto: para evitar riesgos en la salud, para evitar un riesgo para la vida de la mujer y cuando el embarazo es producto de violación a una mujer con discapacidad mental.

Con excepción de estas tres causales, el aborto se tipifica como un delito contra la vida, sea aborto no consentido (art. 148) o consentido (art. 149). El aborto no consentido es la acción de ocasionar intencionalmente que una mujer aborte sin que ella haya dado su consentimiento a esta acción<sup>14</sup>, lo que se castiga con reclusión de 5 a 7 años. El aborto consentido es entendido como el hecho de hacer abortar a una mujer que ha dado su permiso para la realización de esta acción.

---

<sup>13</sup> GOETSCHER, A.M.: “Historia, género y acción punitiva: un marco para pensar las violencias contra las mujeres”, en GUAJARDO, G. & RIVERA, CH. (Eds.). *Violencia contra las mujeres. Desafíos y aprendizajes en la Cooperación Sur –Sur en América Latina y Caribe*, Santiago del Chile, FLACSO Chile, 2015, pp. 81 – 97.

<sup>14</sup> MINISTERIO DE JUSTICIA, Derechos Humanos y Cultos: “Código Orgánico Integral Penal”, 2014, art. 148-149.

Este es castigado con una pena de 1 a 3 años de prisión para la persona que lo haya causado, y de 6 meses a 2 años para la mujer cuando haya sido ella quien lo causó<sup>15</sup>. La tipificación legal mencionada, junto con el contexto socio-político descrito, agudiza el clima y las prácticas de persecución a las mujeres. En varios hospitales públicos del país, el personal médico es impulsado a denunciar mujeres sospechosas de haber interrumpido sus embarazos<sup>16</sup>.

Las mujeres denunciadas son privadas de derechos fundamentales como la salud integral y el derecho a la intimidad, reconocidos también por organismos internacionales como la ONU. Ellas se encuentran en una situación de despojo y alienación de sus propios cuerpos que ya no es solo formal, sino *de facto*. Cuerpos que se vuelven exclusiva competencia estatal, territorios de conquista, relegados a meras máquinas (re)-productoras mientras las mujeres que representan son infantilizadas y victimizadas, además de perseguidas en sus prácticas de resistencia<sup>17</sup>.

En el país no existe un registro adecuado que permita dar cuenta de la realidad de la criminalización de mujeres por aborto. Sin embargo, la Fiscalía General del Estado ha generado información que permite tener un panorama de la situación de criminalización en Ecuador<sup>18</sup>. De acuerdo a los datos generados por esta institución, en Ecuador en el año 2013 se presentaron 32 procesos penales por aborto consentido y 19 en 2014. En agosto del 2014, con la entrada en vigencia del nuevo Código Penal Integral Orgánico (COIP), no se registraron denuncias por aborto consentido hasta el final del año, lo cual no significa necesariamente que no se dieron<sup>19</sup>. En el año 2015, con el COIP en plena vigencia, las denuncias vuelven a subir y se registraron 92 procesos penales por aborto consentido. En el año 2016, se reportaron 43 casos y desde enero a junio del 2017 las denuncias reportadas por aborto consentido son 62. La Fiscalía no es la única fuente de datos, la Defensoría Pública ha facilitado también información sobre patrocinios de casos de criminalización de mujeres por aborto. Este es un órgano de defensa legal gratuita y pública donde acuden personas que no pueden cubrir los gastos de un abogado particular, lo cual limita la

---

<sup>15</sup> MINISTERIO DE JUSTICIA, Derechos Humanos y Cultos: "Código Orgánico Integral Penal", 2014, art. 148-149.

<sup>16</sup> CENTRO DE APOYO Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS "SURKUNA", Cuadernos de reflexión: "Códigos patriarcales, construyendo desigualdades". Quito, 2015.

<sup>17</sup> Prueba de esto son las sentencias alternativas a la cárcel que condenan muchas mujeres a trabajos sociales en orfanatos para que desarrollen su "instinto maternal", como es evidenciado por Ana Cristina Vera, abogada de la asociación Surkuna, en una entrevista en fecha 10/05/2017.

<sup>18</sup> Hay que destacar que esta institución reporta que los procesos penales por aborto consentido existen desde el año 2009. Sin embargo, solo tienen estadísticas oficiales a partir del año 2013.

<sup>19</sup> De acuerdo a dicha institución, el vacío que existe entre los meses de agosto a diciembre del año 2014, se da por la promulgación del Código Integral Penal COIP, que se empieza a ejecutar en ese mismo año, es decir, la Fiscalía argumenta que la falta de datos se debe a la logística institucional en el inicio de aplicación de la ley.

recopilación de los datos de juicio por aborto al no incluir en las estadísticas los casos donde existió un defensor privado. Es importante recalcar que no existe una mayor desagregación de los datos por edad, sin embargo, se puede afirmar que las mujeres defendidas viven situaciones de pobreza y vulnerabilidad, puesto que no pueden pagar una defensa penal privada.

### 3. Proceso de mapeo de la criminalización del aborto en el Ecuador

La criminalización del aborto en Ecuador sucede mientras se recrudece la violencia contra las mujeres por el hecho de ser mujeres, lo que se ha visibilizado en los últimos años con los casos de femicidio denunciados por las organizaciones de mujeres, feministas y por los medios de comunicación<sup>20</sup>. En la necesidad de representar territorialmente la violencia contra las mujeres en el país, el Colectivo de Geografía Crítica del Ecuador empezó en 2017 un proceso de análisis y recolección de información en prensa escrita e instituciones estatales, para obtener datos sobre los lugares donde están sucediendo los femicidios, los otros tipos de violencia y cómo ocurren, así como evidenciar la responsabilidad del Estado en el manejo de los datos de violencia contra las mujeres, lo que dificulta aún más su erradicación.

El Colectivo de Geografía Crítica comprende y analiza la distribución del *continuum* de la violencia de género<sup>21</sup> en el territorio ecuatoriano, que comprende también la criminalización del aborto, reconociendo al Estado ecuatoriano como el mayor responsable por impulsar la denuncia a las mujeres que abortan. La geografía de la criminalización del aborto es encontrar *dónde* se están dando estos casos, qué actores están vinculados en estos procesos, quiénes son las mujeres criminalizadas y en qué resuena este hecho en sus cuerpos y sus vidas. Estudios desde la geografía feminista sobre la criminalización del aborto en países como Irlanda, han analizado las medidas adoptadas por las mujeres que quieren interrumpir el embarazo mediante el uso del espacio, específicamente en su movilidad transfronteriza para escapar de las leyes que prohíben el aborto<sup>22</sup>. En este primer acercamiento a la geografía de la criminalización del aborto en América Latina, el objetivo fue visibilizar la judicialización de mujeres por abortar de acuerdo a los datos

---

<sup>20</sup> ZARAGOCIN, S., SILVEIRA, M., ARAZOLA, I. "Hacia una geografía del femicidio en Ecuador". En NAVAS, G., MAKHLOUF, M. (Coords.) Género y producción del Espacio. De la exclusión a la reivindicación del derecho a la ciudad. Barcelona: Editorial Pol.len. 2018.

<sup>21</sup> KELLY, LIZ. *Surviving Sexual Violence*. Polity Press, Cambridge, 1988.

<sup>22</sup> SIDE, KATHERINE, "A geopolitics of migrant women, mobility and abortion access in the Republic of Ireland", *Gender, Place & Culture. A Journal of Feminist Geography*, 23:12, año, 1788-1799.

existentes sobre la temática. Para esto se decide integrar a la discusión sobre territorialización del *continuum* de la violencia de género los mapas sobre violencia contra las mujeres a escala nacional, realizados anteriormente por el Colectivo de Geografía Crítica. La búsqueda y selección de datos y variables para el proyecto de investigación *Mapeando la criminalización del aborto* se realizó entre el Colectivo de Geografía Crítica del Ecuador —cuyo trabajo se enfoca en una cartografía como herramienta contra-hegemónica<sup>23</sup> para evidenciar en territorio, el ejercicio de la violencia contra las mujeres— y el Centro de Apoyo y Protección de los Derechos Humanos “Surkuna” —cuyo trabajo se centra en el acompañamiento y defensa legal a mujeres criminalizadas por aborto, parto y violencia de género—. Se complementa además con datos solicitados y revisados en las instituciones del Estado como la Fiscalía, el censo del 2011 del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos y el Ministerio de Salud Pública. Cabe mencionar que los datos sobre violencia de género son polémicos por varias razones incluyendo el subregistro y la invisibilización del fenómeno por parte de las instituciones estatales.

Para la elaboración del mapeo sobre criminalización del aborto, se revisaron tres fuentes de datos: 1) *Datos sobre casos de judicialización de mujeres por aborto consentido o familiares cercanos que consienten el aborto*. La revisión de esta información ha servido para hacer una generalización sobre el perfil de las mujeres criminalizadas por abortar, los actores, los hechos y cómo se reproduce la violencia en la vida de las mujeres. De estos casos se puede anotar que se trata de mujeres racializadas, empobrecidas, aparentemente con poco poder para ejercer su derecho a la privacidad médica o prevenir un embarazo no deseado, por lo general, localizadas en zonas rurales o sectores periféricos<sup>24</sup>. 2) *Datos de la Fiscalía General del Estado Ecuatoriano, que comprenden los años desde el 2013 al 2017, que fueron entregados a Surkuna*<sup>25</sup>. 3) *Revisión del Registro Estadístico de Egresos Hospitalarios (2015-2016)* extraídos del Ministerio de Salud, publicados por el Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (INEC), y del Registro de Estadísticas Vitales (2015) del INEC, para la construcción de los mapas sobre casos de aborto en el Ecuador y los casos de madres menores de 15 años (Ver MAPA 3 Y MAPA 1, respectivamente).

---

<sup>23</sup> COLECTIVO GEOGRAFÍA CRÍTICA DEL ECUADOR, “Metodologías y pensamiento desde la Geografía Feminista”, Cartilla 2 – Geografiando para la resistencia, 2018.

<sup>24</sup> CENTRO DE APOYO Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS “SURKUNA”, Cuadernos de reflexión: “Códigos patriarcales, construyendo desigualdades”. Quito, 2015.

<sup>25</sup> Como Colectivo de Geografía, también realizamos una solicitud a la Fiscalía sobre estos datos. En la información entregada por dicha institución encontramos inconsistencias en los registros de casos de mujeres criminalizadas por aborto consentido siendo menos que los datos entregados a Surkuna, situación que nos sugiere la existencia de un mal procesamiento y manejo de la información por parte del Estado. Para la realización de la cartografía se decidió utilizar los datos de Fiscalía entregados a Surkuna por ser los datos más completos.

Con la revisión de la información mencionada, se definieron las variables para la construcción de la cartografía, que fueron puestas a consideración de representantes de organizaciones de mujeres y feministas, quienes hicieron sus respectivas correcciones. Los mapas han sido herramientas gráficas de visibilización y reflexión de las organizaciones que han permitido comunicar masivamente los problemas de violencia estructural-patriarcal, para el mayor entendimiento de la territorialización de la violencia en todo el país y como una ulterior acción de resistencia y denuncia hacia toda la sociedad.

#### 4. Construcción de una contra-cartografía sobre la criminalización del aborto en Ecuador

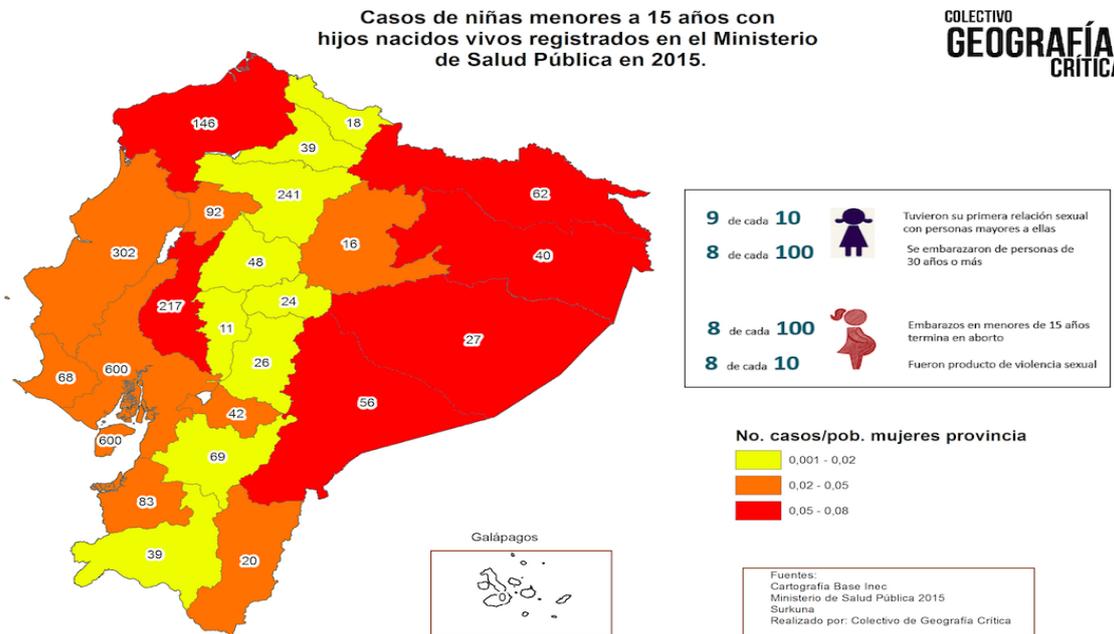
La mirada geográfica parte de comprender la espacialidad de la criminalización del aborto en relación con otra variable fundamental: la violencia sexual. No se puede entender este ejercicio de violencia e intromisión sobre los cuerpos de las mujeres por parte del Estado, sin tener en cuenta los alarmantes índices sobre violencia sexual en todo el país, con especial énfasis en niñas, adolescentes y mujeres jóvenes (ver MAPA 1). En este sentido, se consideran datos sobre aborto y criminalización proporcionados por el Estado y la información sobre violencia sexual para concluir que, a la luz de esta situación, la criminalización del aborto es una violencia estatal que tiende a sumarse a otras violencias sufridas por las mismas mujeres y en las que el Estado tiene gran parte de responsabilidad<sup>26</sup>. Para comprender la criminalización del aborto dentro del *continuum* de la violencia de género, sugerimos que es necesario comprender el mapeo de la criminalización del aborto desde otros mapas que ilustren la distribución espacial de la violencia de género en Ecuador. A continuación cinco mapas que muestran la relación entre la violencia sexual, niñas embarazadas, abortos registrados y finalmente la criminalización del aborto.

En el MAPA 1, se muestran los casos de niñas menores de 15 años con hijos nacidos vivos (es decir, forzadas a ser madres), según el Registro de Estadísticas Vitales – Nacidos vivos y Defunciones (2015) del INEC. Los datos sintetizados en el cuadro que acompaña a dicho mapa son alarmantes: 8 de cada 100 embarazos en niñas menores de 15 años termina en aborto. Además, 8 de cada 10 embarazos en este grupo de niñas son reconocidos como producto de violaciones sexuales, aunque

---

<sup>26</sup> Mucha de la información recopilada y mapeada por el Colectivo de Geografía Crítica Ecuador puede mirarse en la *Información para abordar las violencias contra las mujeres en medios*, publicada en el dossier: <https://geografiacriticaecuador.org/2017/04/24/informacion-para-abordar-las-violencias-contra-las-mujeres-en-medios/>.

según el COIP, toda relación sexual con una menor de 14 años se considera violación (art. 171). Mientras que 8 de cada 100 niñas se embarazan de hombres de 30 años o más<sup>27</sup>.



MAPA 1. Casos de niñas menores a 15 años con hijos nacidos vivos registrados en el Ministerio de Salud Pública en 2015.  
 Fuente: Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador.

Según este mapa, las zonas del país con tasas más altas relativas de embarazo en niñas menores a 15 años con hijos nacidos vivos son: en primer lugar la Amazonía, seguida por las provincias de Esmeraldas y El Oro. Otras publicaciones de Cartografía de la violencia contra las mujeres, realizadas por el Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador<sup>28</sup>, ya señalan a las provincias amazónicas como las más altas en violencia contra las mujeres (incluyendo femicidios, violencia psicológica y otros tipos de violencia). Estos datos confirman el agudo problema de violencia contra las mujeres, y evidencian la prioritaria necesidad de poner en práctica medidas aterrizadas al contexto amazónico<sup>29</sup>.

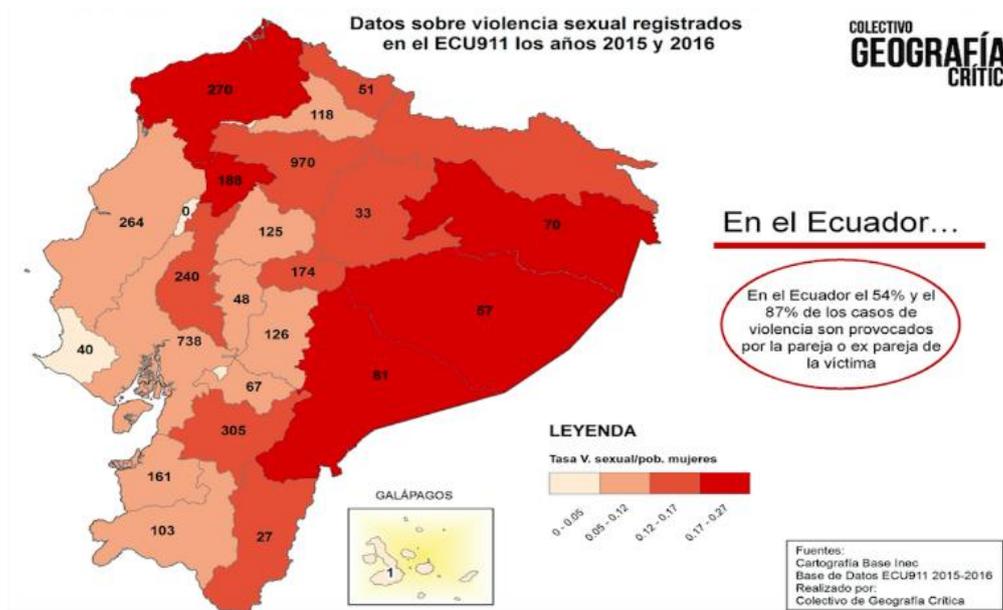
El MAPA 2 muestra el registro de llamadas de emergencia realizadas al ECU 911 que son categorizadas como violencia sexual. Se debe comentar que la base de datos utilizada para la

<sup>27</sup> Estos datos se encuentran en el Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva 2017 - 2021 del Ministerio de Salud Pública (páginas 20 y 21).

<sup>28</sup> Los mapas de la ruta de la denuncia por la violencia contra las mujeres se encuentran publicados en la página web del Colectivo de Geografía Crítica: [geografiacriticaecuador.org](http://geografiacriticaecuador.org).

<sup>29</sup> Es necesario resaltar que han existido problemas con el levantamiento de información ya que el Estado no ha logrado coordinar el manejo de los datos sobre la violencia contra las mujeres entre las instituciones encargadas de llevar adelante los procesos de denuncia frente a estos casos, además de que se cuenta con poca información a nivel local.

construcción de este mapa no desglosa a las llamadas en función del género de la víctima. Sin embargo, debido a la realidad de la violencia contra las mujeres que arrojan los diferentes datos tratados en este documento, se sugiere que los datos del ECU 911, mayoritariamente son de mujeres que han sufrido de violencia sexual en coherencia con la estadística nacional ya revisada en este texto. El mapa retrata a la región amazónica una vez más como una de las más violentas en términos relativos.

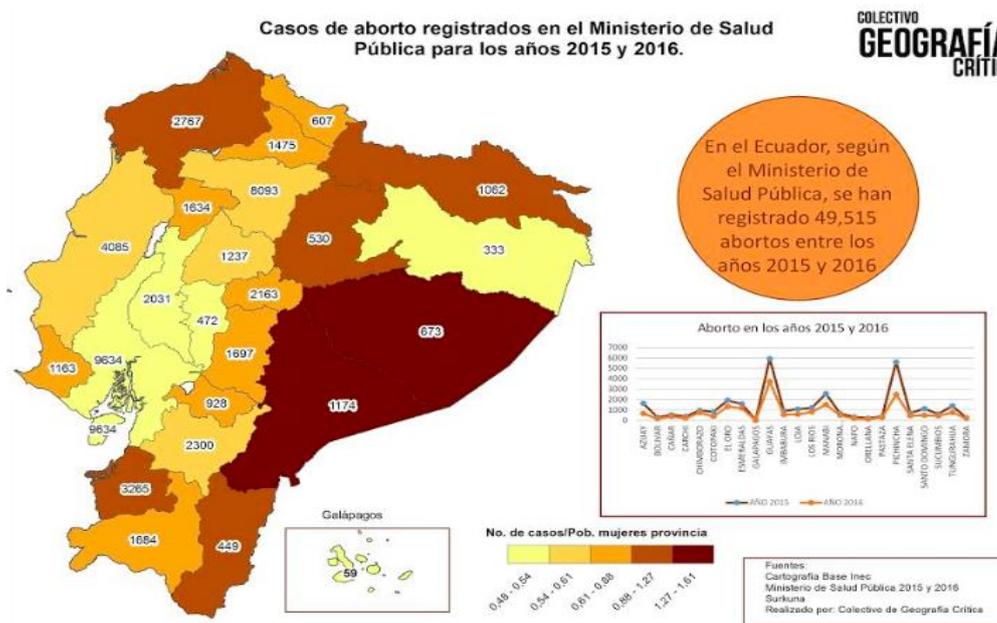


MAPA 2. Datos sobre violencia sexual registrados en el ECU911 los años 2015 y 2016.  
 Fuente: Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador.

Para profundizar el análisis, se debe considerar adicionalmente que, según el INEC (2011), el 54% de las mujeres víctimas de violencia sexual fueron agredidas por sus parejas o exparejas. Este dato (que no contempla las agresiones provocadas por padres, tíos, cuñados etc.) pone de relieve que las mujeres son violentadas por personas procedentes del ámbito familiar y cercano. En este sentido, las políticas relacionadas con derechos sexuales y reproductivos que traten de prevenir estos abusos deben destacar a la familia como lugar privilegiado de intervención. Programas terminados, como el Plan Familia, ignoraban deliberadamente esta constatación empírica, impulsando medidas ineficaces y sin fundamento científico<sup>30</sup>.

<sup>30</sup> Según Ana Vera de la fundación SURKUNA, en una entrevista dada a la revista Plan V (2015), el Plan Familia “reproduce un esquema de la familia tradicional, monogámica, heterosexual y patriarcal,... desde ese esquema distribuyen un discurso de discriminación, de segregación, de separación”. REDACCIÓN PLAN V. “Plan Familia Ecuador o un retroceso de cien años”, Plan V 14/03/2015. Consultado el 26/02/2018. Disponible en: <http://www.planv.com.ec/historias/testimonios/plan-familia-ecuador-o-un-retroceso-cien-anos>.

El MAPA 3 muestra que las mujeres abortan en todo el país. En Ecuador, según los datos publicados por el INEC, se han registrado 49.515 abortos entre los años 2015 y 2016. Ortiz-Prado señala que los otros tipos de aborto (los abortos no espontáneos y los no justificados médicamente, es decir, potencialmente sujetos a procesos de judicialización) sumaron 366.748 casos entre el 2004 y el 2014 (33,340 al año de promedio). En relación a las mujeres que abortan, el mismo autor señala que “las mujeres que abortan están buscando atención médica principalmente en el sistema público de salud en vez de en el privado, un 84% frente a un 16%”.

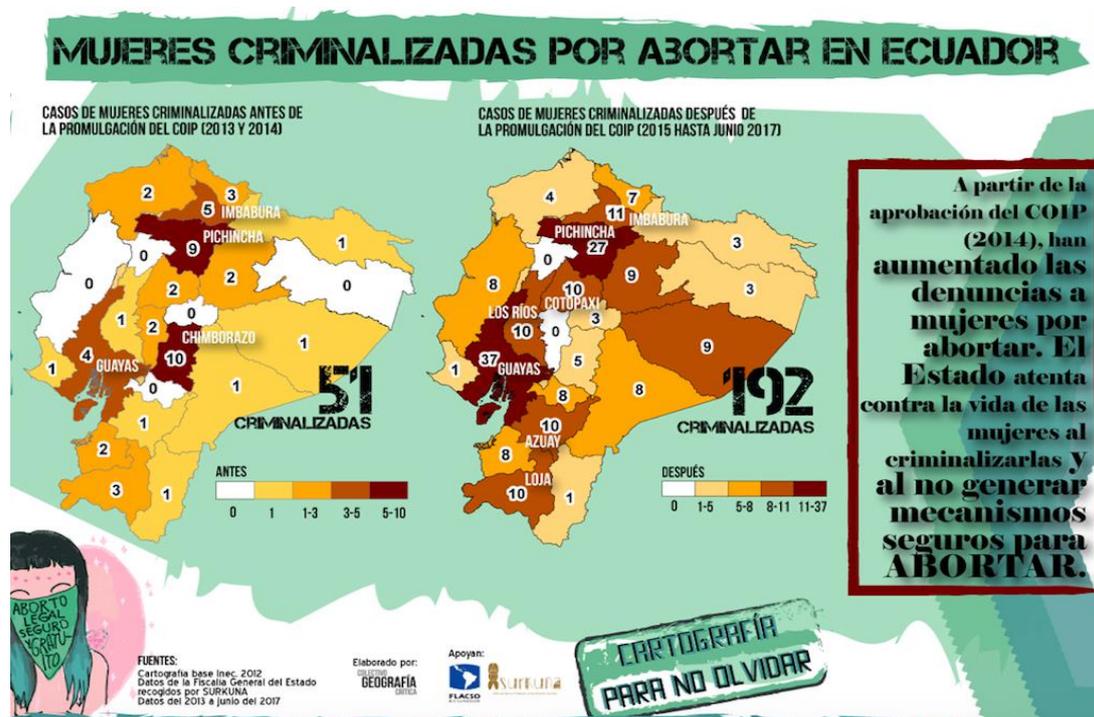


MAPA 3. Casos de aborto registrados en el Ministerio de Salud Pública para los años 2015 y 2016. Fuente: Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador.

Como vemos en el mapa, las cifras del aborto en Ecuador en un año son representativas. En esta territorialización del aborto no importan los motivos por los que las mujeres interrumpen sus embarazos, lo que interesa aquí es identificar que el aborto es una realidad y que sucede en todas las provincias del país. Como se remarca en el mapa, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador registró en un año (del 2014 al 2015) 49.515, de este número es importante indicar que la territorialización del aborto en el mapa indica por un lado, las provincias donde hay más registros de aborto que son Guayas, Pichincha y Manabí, y por otro lado, la relación del número de mujeres por provincia con los casos de aborto. Esto nos lleva a identificar a las provincias amazónicas de Pastaza y Morona Santiago como las provincias con más casos de aborto, seguidas por Esmeraldas, Sucumbíos, Napo, El Oro y Zamora Chinchipe. Es decir independientemente de cómo se analice el mapa, e incluso en el contexto de criminalización del aborto en el país, las mujeres abortan y el aborto seguirá ocurriendo en Ecuador. Esto nos genera preguntas recurrentes como: ¿bajo qué condiciones se están dando estos abortos?, ¿qué lleva a las mujeres

a interrumpir sus embarazos?, ¿qué apoyo para su salud física y emocional reciben?, ¿cuántos de estos abortos son decisión de las mujeres o son embarazos forzados por problemas sociales o ambientales?, etc.

Finalmente, los mapas 4 y 5, nos muestran los datos sobre mujeres judicializadas por haber abortado en las diferentes provincias.



MAPA 4. Mujeres criminalizadas por abortar en Ecuador(A).  
 Fuente: Colectivo de Geografía Crítica de Ecuador

Lo primero que nos llama la atención es que el número de mujeres criminalizadas ha ascendido considerablemente desde la aplicación del Código Orgánico Integral Penal (COIP) en el 2014. De las 243 mujeres enjuiciadas en los últimos cinco años, 62 fueron criminalizadas en 2017. Lo que vemos, por lo tanto, es que el Estado ha generado procesos de vigilancia, persecución y judicialización a las mujeres que abortan por la razón que sea, con lo cual a su vez intenta establecer una pedagogía de temor de las mujeres sobre sí mismas y de persecución y sospecha hacia ellas por parte de la sociedad en general.

## 4.1. Mapeando la criminalización del aborto en el contexto ecuatoriano y regional

En el contexto arriba mencionado, el mapa es una herramienta gráfica de visibilización que ha sido primordial para entender la localización de las violencias, la complejidad de las mismas y los actores que se vinculan con estas. Los mapas 4 y 5 (ver abajo), fueron elaborados para el 28 de septiembre 2017, día de la despenalización del aborto, y presentados dentro del marco de las “Jornadas para la despenalización del aborto”, evento organizado por el Frente de Derechos Sexuales y Reproductivos, en FLACSO-Ecuador. Estos mapas fueron adaptados en una infografía y texto de Surkuna publicados en el diario “La hora”, periódico leído en las ciudades más pobladas del Ecuador. Estas acciones fueron acompañadas con la distribución de los mapas por redes sociales desde las cuentas de los colectivos feministas ecuatorianos.



Mapa 5. Mujeres criminalizadas por abortar en Ecuador (B).

El ejercicio de mapear los datos existentes sobre mujeres judicializadas por aborto nos brinda las siguientes tres reflexiones:

1. Los datos que proceden del Estado no siempre son fiables, son incompletos o contienen subregistros, esto fue evidente en el levantamiento de información para la presente investigación, pues obtuvimos diferentes datos por parte de una misma institución. Esto ocasiona que la información sobre la judicialización del aborto no sea precisa y por tanto, invisibiliza la magnitud del fenómeno a nivel nacional. Por otro lado, han sido las organizaciones feministas las encargadas de recaudar y sistematizar los datos. Por ejemplo, la labor realizada por Surkuna para brindar servicios jurídicos a mujeres judicializadas por

abortar es crucial para que estos datos se puedan comparar, complementar o contrarrestar con los que otorga el Estado y así generar mayores y mejores conocimientos para la acción al momento de plantear la despenalización total del aborto. Adicionalmente, la información generada por las organizaciones feministas es planteada desde una mirada política de interseccionalidad —que considera el grupo étnico, la edad y las condiciones socio-económicas de las mujeres— necesaria para poder realizar un análisis completo del fenómeno de la criminalización, sus implicaciones y poder dar un rostro a las cifras.

2. La segunda reflexión gira en entorno a las limitaciones que implica que los datos oficiales sobre mujeres judicializadas sean únicamente a nivel provincial. Las tendencias que podemos analizar anualmente son solamente a esta escala geográfica. El seguimiento de casos particulares por parte de Surkuna y otras organizaciones son cruciales en evidenciar otras escalas que podríamos mapear. Por ejemplo, nos parece urgente mapear los hospitales o centros médicos donde las mujeres están siendo denunciadas, así como la ciudad, la comunidad donde suceden los abortos, para entender cómo el Estado está respondiendo a nivel local en estos casos.
3. Mapear datos otorgados por el Estado resulta en un nuevo dato. Es decir que el mapa temático sobre la criminalización del aborto es en sí mismo otro dato. La contra-geografía propuesta aporta a la visibilización de las acciones y la violencia ejercida hacia las mujeres en relación al aborto y de esta manera se busca poner en evidencia al Estado y su responsabilidad. Esto significa que el nuevo dato creado a través de mapas temáticos sobre la criminalización del aborto utilizando los mismos datos otorgados por el Estado, sirve para cuestionarlo y por ende para la acción social desde la construcción colectiva de conocimiento entre academia y sociedad civil.

## Conclusiones

Este artículo revisa el marco judicial existente en el Ecuador que resulta en que 243 mujeres sean judicializadas por abortar entre los años 2013-2017. A su vez, narra el proceso de elaboración del mapeo de criminalización del aborto como resultado de la construcción de conocimiento en colectivo entre academia y colectivos jurídico feministas y desde la geografía feminista. El proceso de mapear datos oficiales sobre criminalización del aborto nos aporta varias reflexiones desde la territorialización de la judicialización de mujeres por abortar, revisados en este artículo.

Las cifras y mapas presentados en este artículo permiten concluir que en Ecuador las mujeres abortan y seguirán abortando en cantidades significativas, especialmente alarmantes en el caso de las niñas menores de 15 años. Adicionalmente el mapeo realizado permite evidenciar que el aborto está fuertemente atravesado por las variables clase y etnia, plasmadas en el territorio de las provincias con mayores casos de aborto. Es por ello indispensable que el Estado se responsabilice de la salud de las mujeres, y que adopte políticas públicas a nivel local y nacional que contemplen el respeto de sus decisiones, sean estas la interrupción del embarazo o la continuidad del mismo en condiciones de vida digna. Esto solo se conseguirá cuando se legalicen todas las formas de aborto y cuando se eviten todas las actividades que puedan causar abortos no deseados.

Procesos aquí evidenciados de vigilancia, persecución y judicialización a las mujeres que abortan exigen acciones claras y decididas para visibilizar y denunciar la violencia estatal y de algunos sectores sociales fundamentalistas sobre el cuerpo y las decisiones de las mujeres.

Finalmente, concluimos que el ejercicio de elaborar contra-geografías basadas en la geografía feminista en relación con perspectivas del derecho feminista, resulta crucial como parte de la contra-ofensiva a la ola protagonizada por grupos anti derechos que ponen en cuestión a los derechos sexuales y reproductivos alcanzados en la región.

**Fecha de recepción: 1 de marzo de 2018**

**Fecha de aceptación: 4 de mayo de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Caso Esperancita: hacia un estándar legal mínimo de aborto terapéutico en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos**

**Esperancita Case: towards a minimum legal standard on therapeutic abortion in the Interamerican System of Human Rights**

**Cas Esperancita: cap a un estàndard legal mínim d'avortament terapèutic en el Sistema Interamericà de Drets Humans**

**ALEXANDRA SANDOVAL MANTILLA, JULIANA LAGUNA TRUJILLO \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Alexandra Sandoval Mantilla. Ex-abogada de Women's Link Worldwide. E-mail: [alexandrasandovalm@gmail.com](mailto:alexandrasandovalm@gmail.com).

\* Juliana Laguna Trujillo. Abogada de Women's Link Worldwide. E-mail: [j.laguna@womenslinkworldwide.org](mailto:j.laguna@womenslinkworldwide.org).

## Resumen

El presente artículo describe la estrategia jurídica utilizada en el caso de Rosaura Almonte (Esperancita) vs. República Dominicana ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos. Se argumenta que el artículo 4 de la Convención Americana de Derechos Humanos (CADH), que consagra el derecho a la vida, establece que los Estados, en cumplimiento de sus obligaciones, deben permitir como mínimo el aborto terapéutico. A partir de un análisis de los métodos de interpretación establecidos en la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados y su aplicación en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, resulta admisible establecer que el artículo 4 de la CADH protege la vida y salud de la mujer embarazada cuando se encuentren en riesgo.

**Palabras clave:** aborto terapéutico; derecho a la vida; salud física y mental de la mujer; métodos de interpretación en el derecho internacional.

## Abstract

This paper describes the legal strategy used in the case of Rosaura Almonte (Esperancita) vs. the Dominican Republic before the Inter-American Commission on Human Rights. This argues that Article 4 of the American Convention on Human Rights (ACHR), which enshrines the right to life, establishes that States, in compliance with their obligations, should allow at least therapeutic abortion. Indeed, based on an analysis of the methods of interpretation established in the Vienna Convention on the Law of Treaties and their application in the Inter-American System of Human Rights, it is admissible to establish that Article 4 of the ACHR protects the life and health of the pregnant woman when they are at risk.

**Keywords:** therapeutic abortion; right to life; physical and mental health of women; interpretation methods in international law.

## Resum

El present article descriu l'estratègia jurídica utilitzada en el cas de Rosaura Almonte (Esperancita) vs. la República Dominicana davant la Comissió Interamericana de Drets Humans. S'argumenta que l'article 4 de la Convenció Americana de Drets Humans (CADH), que consagra el dret a la vida, estableix que els Estats, en compliment de les seves obligacions, han de permetre com a mínim l'avortament terapèutic. A partir d'una anàlisi dels mètodes d'interpretació establerts en la Convenció de Viena sobre Dret dels Tractats i la seva aplicació al Sistema Interamericà de Drets Humans, resulta admissible establir que l'article 4 de la CADH protegeix la vida i salut de la dona embarassada quan es trobin en risc.

**Paraules clau:** avortament terapèutic; dret a la vida; salut física i mental de la dona; mètodes d'interpretació en el dret internacional.

## 1. Introducción

El 17 de agosto de 2012, Rosaura Almonte Hernández —conocida públicamente como “Esperancita”— una adolescente de República Dominicana de 16 años, murió en el hospital público del Seguro Médico de Maestros de Santo Domingo como consecuencia de la prohibición absoluta del aborto existente en el país. Rosaura ingresó al Hospital en julio de 2012 y le fue diagnosticada una leucemia linfoblástica aguda y un embarazo de siete semanas. A pesar del diagnóstico y de la necesidad de que el tratamiento de quimioterapia fuese suministrado inmediatamente para salvar su vida, los médicos retrasaron su suministro ya que consideraron que hacerlo podría tener efectos adversos en el feto. En consecuencia, los médicos tomaron decisiones dirigidas a la protección absoluta del embrión omitiendo actuar de forma diligente frente a la situación de riesgo inminente para la vida de Rosaura, razón por la cual murió un mes y medio después de ser hospitalizada.

El caso de Rosaura y la lucha de su madre, Rosa Hernández, por obtener justicia frente a la muerte de su hija se convirtieron en una de las caras más visibles de la prohibición absoluta del aborto en República Dominicana (Tejada, 2012; Romo, 2012; El Mundo, 2015; Hoy Digital, 2015). Women’s Link Worldwide<sup>1</sup> (WLW) y la Colectiva Mujer y Salud de la República Dominicana asumieron la representación legal de Rosa en la búsqueda de una respuesta judicial. Para ello se interpusieron las acciones legales pertinentes a nivel interno. Sin embargo, a cinco años del fallecimiento de Rosaura, el Estado no ha otorgado una respuesta efectiva, ya que el proceso penal en contra de los médicos se encuentra paralizado desde hace cuatro años en etapa de investigación. Además, los otros procesos judiciales incoados han sido rechazados sin mayor motivación, por lo que la situación no ha sido objeto de investigación, juzgamiento, eventual sanción o reparación de las víctimas. En vista de lo anterior, se decidió llevar el caso ante el Sistema Interamericano de Derechos Humanos (SIDH) a través de la interposición de una petición individual ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH)<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Women’s Link Worldwide es una organización internacional de derechos humanos que promueve el cambio social a través del uso de la incidencia legal, para lograr avances en los derechos de las mujeres y las niñas, especialmente aquellas que enfrentan múltiples inequidades. Los temas de trabajo de la organización incluyen: i) los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas; ii) la discriminación con particular énfasis en las mujeres y niñas que enfrentan diversos factores de vulnerabilidad; y iii) violencia contra las mujeres y las niñas, en especial en contextos de trata de personas y justicia transicional.

<sup>2</sup> La petición individual presentada ante la CIDH se encuentra actualmente en etapa de estudio. Aún no se cuenta con un pronunciamiento de admisibilidad sobre el mismo. Al respecto, *cfr.*

El presente texto tiene el propósito de exponer la estrategia jurídica utilizada en la petición inicial del caso de Rosaura Almonte ante la CIDH frente al alcance del derecho a la vida, consagrado en el artículo 4 de la CADH. A través de ésta se logra demostrar que el aborto terapéutico —entendido como la situación en la cual la interrupción del embarazo se hace necesaria para salvaguardar la vida y/o salud física o mental de la mujer— se encuentra protegido por el artículo 4 de la CADH y su respeto y garantía resulta exigible ante el SIDH. En consecuencia, a partir de una interpretación de dicha norma conforme a los métodos dispuestos en los artículos 31 y 31 de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados se evidencia que la misma impone que los Estados, como mínimo, permitan la realización del aborto terapéutico.

De forma preliminar, cabe destacar que la estrategia diseñada por WLW resulta innovadora, por cuanto hasta el momento el SIDH no ha conocido de un caso contencioso que se refiera a la interpretación y alcance del artículo 4 de la CADH frente al aborto terapéutico, en parte, porque los litigios se han centrado en demostrar las violaciones a derechos contenidos en la CADH cuando a las mujeres se les impide el acceso a la interrupción del embarazo. En consecuencia, es la primera vez que se busca que el SIDH se pronuncie frente al alcance e interpretación del derecho a la vida consagrado en el artículo 4 de la CADH, pues como es bien sabido, la CIDH en su famoso Caso “Baby Boy” vs. Estados Unidos se concentró principalmente en un análisis de la Declaración Americana de Derechos Humanos, por cuanto Estados Unidos no es un Estado Parte de la CADH. Además, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) no ha tenido la oportunidad de realizar esta interpretación, pues si bien el caso Artavia Murillo hizo una primera aproximación muy relevante, por ser este un caso relacionado con fecundación in vitro, sus estándares no hicieron mención expresa a la admisión o compatibilidad del aborto terapéutico con la CADH. Por ello, de ser aceptada por el SIDH la interpretación que se propone en el presente artículo, sería la primera vez que, por lo menos la Corte IDH, se pronunciaría tanto de la compatibilidad del aborto terapéutico con la CADH, como de la exigibilidad del mismo con un mínimo que deben garantizar los Estados Parte de la Convención.

Bajo este orden de ideas, en primer lugar, se expondrá brevemente el contexto normativo que prohíbe de forma absoluta el aborto en República Dominicana. En segundo lugar, se demostrará que, conforme a las reglas de interpretación de la Convención de Viena, el artículo 4 de la CADH permite el aborto terapéutico, dado que: i) el embrión no es ser humano; ii) el embarazo es un hecho de la mujer, y iii) la protección del embrión es gradual e incremental. Por

---

*<http://www.womenslinkworldwide.org/informate/sala-de-prensa/madre-de-esperancita-exige-justicia-ante-comision-interamericana-de-derechos-humanos>*

último, se presentarán unas reflexiones respecto a las posibles consecuencias que podrían generarse frente a la adopción de un estándar legal de aborto terapéutico en el SIDH como un mínimo que los Estados deben respetar en la región.

## 2. La prohibición absoluta del aborto en República Dominicana

En República Dominicana existe una prohibición constitucional del aborto. El artículo 37 de la Constitución (2010) establece que “el derecho a la vida es inviolable desde la concepción hasta la muerte”. Dicho artículo se encuentra acompañado por la penalización total del aborto consagrada en el artículo 317 del Código Penal (1884), que tipifica el aborto como delito, cuyo objeto de acción penal podrán ser las mujeres que se provoquen un aborto y/o el personal médico o demás personas que asistan a una mujer a provocarse el aborto. La norma no contempla ninguna causal de atipicidad de la conducta.

Por otra parte, en los últimos años se ha intentado en varias oportunidades modificar el Código Penal con la finalidad de permitir el aborto legal y seguro bajo tres causales que incluyen el aborto terapéutico (“Cámara de Diputados abre posibilidad para despenalizar el aborto”, 2017). En efecto, el Presidente ha incluido en dos ocasiones al proyecto de ley que modifica el Código Penal propuestas que buscan establecer excepciones a la penalización del aborto (“Danilo<sup>3</sup> gana apoyo por su observación al Código Penal pese a oposición de los derechistas”, 2013). Sin embargo, la inclusión de las causales que permiten el aborto legal en tres circunstancias en el Código Penal ha sido rechazada tanto por el Congreso como por el Tribunal Constitucional (TC).

En ese sentido, en el primer intento por modificar el Código Penal para incluir las tres causales de despenalización del aborto se logró que fuera aprobado y promulgado como Ley en diciembre de 2014. Sin embargo, la normativa relativa a las tres causales fue demandada ante el TC, el cual declaró que el procedimiento de aprobación de la ley fue inconstitucional ya que la Cámara de Diputados no remitió el proyecto enmendado al Senado, y por tanto el Código Penal de 1884 seguiría vigente (Sentencia del TC declara nulo nuevo Código Penal, 2015).

Debido a lo anterior, en una segunda oportunidad en 2016, el Presidente Medina vetó la ley haciendo las mismas propuestas al anterior proyecto, es decir, la inclusión de las tres causales (“Veto presidencial abre nuevo debate sobre el aborto en República Dominicana”, 2016). En mayo

---

<sup>3</sup> Danilo Medina es el actual Presidente de la República Dominicana. Fue elegido para el periodo 2012-2016 y fue reelegido en 2016 para gobernar hasta 2020.

de 2017 el Senado votó en contra de las causales. El proyecto fue entonces enviado a la Cámara de Diputados, quien en julio de 2017 votó a favor de las mismas. Sin embargo, al no haber acuerdo entre las dos Cámaras, de conformidad con el derecho dominicano, el proyecto de Código Penal fue rechazado en su totalidad, por lo que en la actualidad continúa vigente la penalización absoluta del aborto (“Rechazan informe sobre penalización del aborto”, 2017).

Se resalta que el proceso de reforma del Código Penal fue acompañado por fuertes pronunciamientos por parte de miembros de la Iglesia Católica en República Dominicana. La Conferencia Episcopal Dominicana se manifestó en contra de las observaciones realizadas por el Presidente Medina, las cuales calificó como “la aplicación de la pena de muerte al feto” (“Sacerdotes se pronuncian en contra de veto al código penal respecto al aborto”, 2016). Adicionalmente, se llegó a amenazar a los congresistas con represalias de naturaleza electoral por parte de la comunidad católica si apoyaban las observaciones realizadas por el Presidente Medina (“República Dominicana dividida por despenalización del aborto”, 2014).

Ante el escenario antes descrito, el Estado se encuentra en deuda con las mujeres y las niñas dominicanas, ya que la garantía de sus derechos humanos en materia de salud sexual y reproductiva aún es precaria. Si bien los esfuerzos por parte del Poder Ejecutivo frente a la despenalización del aborto deben ser reconocidos, la fuerte oposición por parte de los sectores más conservadores de la sociedad dominicana amenaza los derechos fundamentales de las mujeres y niñas.

### 3. El artículo 4 de la CADH admite el aborto terapéutico cuando está en riesgo la vida o la salud de la mujer o joven embarazada

El primer párrafo del artículo 4 de la CADH señala que “toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción [...]”. Como lo ha reiterado la Corte IDH, el derecho a la vida es la condición previa necesaria para la realización y disfrute de todos los demás derechos (Corte IDH, *Caso Valencia Hinojosa y otra vs. Ecuador*, 2016). De no ser respetada tal garantía, los demás derechos se desvanecen por cuanto se afecta la existencia misma de la persona (Corte IDH, *Caso “Instituto de Reeducación del Menor” vs. Paraguay*, 2004). Así las cosas, no solo nadie “puede ser privado de la vida arbitrariamente” sino que los Estados tienen el deber de garantizar la creación de condiciones que garanticen su pleno goce y ejercicio (Corte IDH, *Caso Chinchilla Sandoval y otros vs. Guatemala*, 2016, párr.166).

Particularmente, en el caso de las mujeres y niñas embarazadas, la Corte ha señalado criterios mínimos de protección a su derecho a la vida cuando esta se encuentra en riesgo, delineando las obligaciones internacionales de garantía de los Estados respecto a la prestación de servicios de salud materna. Al respecto, ha indicado que “los Estados deben prestar especial atención y cuidado a la protección [de las mujeres y niñas embarazadas] y adoptar medidas especiales que garanticen a las madres, (...) el acceso a servicios adecuados de atención” (Corte IDH, *Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaya vs. Paraguay*, 2006, párr. 177).

Ahora bien, con el objetivo de demostrar que el artículo 4 de la CADH protege la vida de la mujer embarazada y, en consecuencia, permite la interrupción del embarazo cuando su vida o salud se encuentra en peligro, procederemos a presentar la interpretación de la norma que se realizó en la petición inicial del caso de “Esperancita”. Como se mencionó, para ello se acudió a los métodos de interpretación establecidos en la Convención de Viena, los cuales son: i) sentido corriente del término y buena fe –interpretación literal–; ii) objeto y fin del tratado –interpretación teleológica–; iii) contexto interno del tratado –interpretación sistemática–; iv) contexto externo - otros sistemas de protección de los derechos humanos y derecho comparado –interpretación evolutiva– y; v) los métodos complementarios señalados en el artículo 32 de la Convención de Viena.

### 3.1. Interpretación literal

Con el fin de precisar el alcance de esta normativa, el mayor intérprete autorizado del tratado, la Corte Interamericana, a través de la sentencia en el caso *Artavia Murillo (Fecundación In Vitro) vs. Costa Rica* (2012) se pronunció respecto a cómo deben entenderse los términos “persona” y “en general” en el contexto del derecho a la vida. Así, respecto al vocablo “persona” advirtió:

*La expresión “toda persona” es utilizada en numerosos artículos de la Convención Americana<sup>4</sup> y de la Declaración Americana<sup>5</sup>. Al analizar todos estos artículos **no es factible sostener que un embrión sea titular y ejerza los derechos consagrados en cada uno de dichos artículos**. Asimismo, teniendo en cuenta lo ya señalado en el*

---

<sup>4</sup> Al respecto, los artículos 1.1, 3, 4.6, 5.1, 5.2, 7.1, 7.4, 7.5, 7.6, 8.1, 8.2, 10, 11.1, 11.3, 12.1, 13.1, 14.1, 16, 18, 20.1, 20.2, 21.1, 22.1, 22.2, 22.7, 24, 25.1 y 25.2 de la Convención Americana.

<sup>5</sup> Al respecto, los artículos II, III, IV, V, VI, VIII, IX, X, XI, XII, XIII, XIV, XV, XVI, XVII, XVIII, XIX, XX, XXI, XXII, XXIII, XXIV, XXVI y XXVII de la Declaración Americana.

*sentido que la concepción sólo ocurre dentro del cuerpo de la mujer (...), se puede concluir respecto al artículo 4.1 de la Convención que **el objeto directo de protección es fundamentalmente la mujer embarazada, dado que la defensa del no nacido se realiza esencialmente a través de la protección de la mujer, como se desprende del artículo 15.3.a) del Protocolo de San Salvador, que obliga a los Estados Parte a “conceder atención y ayuda especiales a la madre antes y durante un lapso razonable después del parto”, y del artículo VII de la Declaración Americana, que consagra el derecho de una mujer en estado de gravidez a protección, cuidados y ayudas especiales. [Negrita fuera del texto].***

Por otra parte, en lo relacionado con la expresión “en general”, la misma sentencia reseñó que de acuerdo a la estructura del artículo 4 convencional, este término se encontraba íntimamente ligado con la expresión “a partir de la concepción”. En ese sentido, se podía entender que dicho término “se relaciona con la previsión de posibles excepciones a una regla particular” (Corte IDH, *Artavia Murillo vs. Costa Rica*, 2012, párr. 188). A partir de lo expuesto, sería posible exceptuar, en algunas situaciones, la obligación internacional de los Estados de respetar el derecho a la vida a partir de la concepción. Más precisamente, el tribunal interamericano argumentó que:

*[E]s posible concluir de las palabras “en general” que la **protección del derecho a la vida con arreglo a dicha disposición no es absoluta, sino es gradual e incremental según su desarrollo, debido a que no constituye un deber absoluto e incondicional, sino que implica entender la procedencia de excepciones a la regla general. [Negrita fuera del texto]***

Bajo este orden de ideas, la Corte Interamericana ya ha tenido la oportunidad de fijar la literalidad de los términos del artículo 4 de la CADH, por lo que se puede concluir que este tratado no otorga una protección absoluta de la vida prenatal o del embrión. Así, la protección del embrión debe hacerse de forma gradual e incremental según se va desarrollando dentro del cuerpo de la mujer embarazada. En consecuencia, resulta irrazonable procurar proteger la vida del embrión sin garantizar la vida del sujeto del que depende, la mujer o niña embarazada.

### 3.2. Interpretación teleológica

A través de una interpretación teleológica se examina el objeto y fin de las normas involucradas (Corte IDH, Opinión Consultiva OC-22/16, 2016). Al respecto, a partir de un análisis del

Preámbulo de la CADH se concluyó que el objeto y fin del tratado es “la protección de los derechos fundamentales de los seres humanos” (Corte IDH, Opinión Consultiva OC-2/82, 1982, párr. 29). Ahora bien, el principio pro persona establecido en el artículo 29 de la CADH exige que ninguna disposición de dicho tratado pueda ser interpretada en el sentido de limitar el goce y ejercicio de cualquier derecho o libertad (Corte IDH, Opinión Consultiva OC-22/16, 2016).

En consecuencia, una interpretación del artículo 4 convencional que otorgue una protección absoluta al embrión o feto, anula la posibilidad de protección y ejercicio de los derechos de la mujer embarazada. Por ello, dicha interpretación sería contraria al objeto y fin de la Convención Americana, que es la protección y ejercicio de todos los derechos humanos como sea posible.

Cabe resaltar que, si bien los Estados tienen el derecho de regular cómo y cuándo se prestan servicios de aborto, tienen como límite el no poner en riesgo el goce y disfrute del derecho a la vida y otros derechos sexuales y reproductivos de la mujer embarazada, ya que el no hacerlo implica ir en contra el objeto principal del tratado.

### 3.3. Interpretación sistemática

La Corte Interamericana ha sostenido que, según el criterio sistemático, las normas deben ser interpretadas como parte de un todo, por lo que su significado y alcance deben ser establecidos en función del sistema jurídico al cual pertenecen. Así, ha estimado que para esto se deben considerar los acuerdos e instrumentos relacionados con éste y también el SIDH como un todo.

Para efectos de una interpretación sistemática del artículo 4 de la CADH, se pueden utilizar instrumentos del SIDH, tales como la Declaración Americana<sup>6</sup>, la Convención de Belem do Pará<sup>7</sup> y el Protocolo de San Salvador<sup>8</sup>. Lo anterior permite verificar si la interpretación dada a una norma o término en concreto es coherente con el sentido de las demás disposiciones.

Del análisis de dichos instrumentos, se evidencia que fueron creados con la intención de centrar la protección y titularidad de los derechos en el ser humano, más no en el embrión. En consecuencia, los derechos consagrados en estas disposiciones son inherentes a la mujer o niña embarazada como ser humano, particularmente el derecho a la vida o a la integridad personal. Con ese criterio, el Estado debe propender por protegerlas en todo momento. Adicionalmente,

---

<sup>6</sup> Ver: Preámbulo Declaración Americana; CIDH, Resolución No. 23/81, Caso 2141 *Baby Boy vs. EEUU*.

<sup>7</sup> De este instrumento se debe observar el Preámbulo de este tratado y el artículo 7 del mismo.

<sup>8</sup> Del Protocolo se debe analizar el artículo 15 del mismo.

destacamos que el SIDH ha enfatizado la importancia de proteger los derechos de las mujeres y niñas, personas que han sido sujetas a tratos desiguales de forma estructural e histórica. Conforme a tal línea de orientación, pretender proteger la vida del embrión por encima del derecho a la vida de la mujer embarazada, sin valorar las condiciones de riesgo al derecho a la vida o a la salud a las que pueda estar sujeta, se encuentra en contravía con la función misma del SIDH.

### 3.4. Interpretación evolutiva

La Corte IDH ha reiterado en distintas ocasiones que “los tratados de derechos humanos son instrumentos vivos, cuya interpretación tiene que acompañar la evolución de los tiempos y las condiciones de vida actuales” (Corte IDH, *Artavia Murillo vs. Costa Rica*, 2012, párr. 222). Dicha interpretación resulta consecuente con las reglas generales de interpretación establecidas en el artículo 29 de la Convención Americana, así como en la Convención de Viena. De igual manera, el párrafo tercero del artículo 31 de la Convención de Viena da la potestad de utilizar como medio de interpretación acuerdos o la práctica o reglas relevantes del derecho internacional que los Estados hayan manifestado sobre la materia del tratado, los cuales son algunos de los métodos que se relacionan con una visión evolutiva de la interpretación del tratado (Corte IDH, *Artavia Murillo vs. Costa Rica*, 2012, párr. 222).

Del análisis del alcance del derecho a la vida en otros sistemas de protección de los derechos humanos y derecho comparado, se resaltan los siguientes hallazgos. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos, al resolver asuntos en los que los Estados han impedido el acceso al aborto terapéutico en circunstancias en las que el derecho a la vida o salud de la mujer embarazada se encuentra en riesgo, ha señalado que el derecho de las mujeres a la vida, la integridad física y, a la vida privada y familiar debe ser protegido por el Estado. Justamente por ello, ha indicado que “reconocer un derecho absoluto a la vida prenatal sería contrario al objeto y propósito de la Convención” (TEDH, *Caso Golder vs. Reino Unido*, 1975).

A su vez, el Comité de Derechos Humanos, al resolver el caso *K.L. vs. Perú* (2005) determinó que el Estado vulneró varias disposiciones del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos por haber negado el acceso al aborto a una adolescente embarazada de un feto anencefálico, cuyo embarazo generó riesgo para su vida, y posteriormente, produjo daños en su salud física y psicológica. En la misma línea, se encuentran el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (E/C.12/PRY/CO/4, 2015) (E/C.12/GTM/CO/3, 2015) (E/C.12/BDI/CO/1, 2015) (E/C.12/SLV/CO/3-5, 2014) (E/C.12/RWA/CO/2-4, 2013) (E/C.12/ECU/CO/3, 2012)

(E/C.12/DOM/CO/3, 2010) y el Comité de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (Comité CEDAW) (Observaciones Finales: Chile, 1999) (Observaciones Finales: Nepal, 1999), entre otros (Comité contra Tortura, CAT/C/SLE/CO/1, 2014) (Comité contra Tortura, CAT/C/PER/CO/5-6, 2013).

Adicionalmente, frente a la legislación y jurisprudencia comparada de los países de la región, se evidencia que la mayoría de los países de América Latina y el Caribe<sup>9</sup>, que además han ratificado la CADH, permiten el aborto terapéutico cuando la vida o salud de la mujer embarazada se encuentra en riesgo.

En razón de lo anterior, se puede concluir que el *corpus juris* del derecho internacional de los derechos humanos han especificado que, dentro de las obligaciones de los Estados, se encuentra la de respetar el derecho a la vida de las mujeres embarazadas en todas las circunstancias y, que proteger de forma absoluta la vida del embrión resulta contrario al propósito mismo de la protección de los derechos humanos. Adicionalmente, resulta evidente que existe un consenso entre los Estados parte de la CADH que autoriza el aborto terapéutico.

### 3.5. Métodos complementarios de interpretación: trabajos preparatorios del artículo 4 de la CADH

En virtud de lo establecido en el artículo 32 de la Convención de Viena, los trabajos preparatorios del tratado constituyen uno de los medios de interpretación complementarios. Frente al artículo 4 de la CADH, en un principio, el proyecto del artículo que protegía el derecho a la vida no contemplaba (Proyecto de Convención sobre Derechos Humanos, 1954) el término “en general”, que ahora se encuentra incluido en el artículo 4 de la CADH. Finalmente, frente a la oposición de varios Estados a la formulación “desde el momento de la concepción”, la CIDH decidió introducir la frase “en general”, y así fue finalmente aprobado (Dictamen de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos relativo al Proyecto de Convención sobre Derechos Humanos aprobado por el Consejo Interamericano de Jurisconsultos, 1973). De lo anterior, se puede concluir que desde la

---

<sup>9</sup> Al respecto ver el Código Penal de: Argentina (art. 86, 1984); Bolivia (art. 266, 1972); Brasil (art. 128, 1940) Costa Rica (art. 121, 1970); Colombia (art. 122, 2000). Ecuador (art. 150, 1971); Guatemala (art. 137. Código Penal, 1973); México: (arts. 333 y 334, 1931); Panamá (art. 144, 2010). Paraguay (art. 109, 1997). Perú (art. 1, 1991); Venezuela (art. 433, 2000).

creación de la Convención Americana se previó la posibilidad de que existieran excepciones respecto a la protección del derecho a la vida del embrión.

Consecuentemente, la CIDH en la Resolución No. 23/81 en el caso *Baby Boy vs. Estados Unidos de América* determinó que, a partir de un análisis de los trabajos preparatorios de la Declaración Americana, la noción dada al artículo I de la misma se dirigió a no adoptar una redacción que hubiera establecido que el derecho a la vida existe desde el momento de la concepción (CIDH, Resolución No. 23/81, Caso 2141, párr. 19).

Teniendo en cuenta lo anterior, resulta indiscutible que desde la creación de la CADH no se previó la posibilidad de otorgar una protección absoluta del embrión. En efecto, tanto la CIDH como varias legislaciones de los Estados Americanos han contemplado la viabilidad de la interrupción del embarazo con el fin de proteger la vida o la salud de la mujer embarazada cuando esta se encuentra en riesgo. Precisamente, fue por esa razón que fue incluido el término “en general” en el artículo 4 de la CADH.

### 3.6. Conclusión sobre la interpretación

Examinados los alcances del artículo 4 de la CADH a la luz de los métodos de interpretación, queda evidenciado que: (i) la misma Convención protege la vida y/o la salud de la mujer embarazada, a quien se le deben proteger en todo momento sus derechos; (ii) la protección al embrión no es absoluta y debe aplicarse de forma incremental y según su desarrollo y, (iii) el embrión no es considerado como “persona” a la luz de la CADH, en el entendido que este no ostenta personalidad jurídica que lo faculte como sujeto de derechos. En consecuencia, este tratado regional, por vía del artículo 4, obliga a los Estados a respetar y garantizar la interrupción del embarazo cuando la vida o salud de la mujer o niña se encuentra en peligro. En definitiva, es incluso inconveniente otorgar una protección absoluta al embrión sobre la mujer embarazada, e incorrecto sostener que la Convención Americana obliga a los Estados a penalizar el aborto.

Frente al caso de Rosaura Almonte, esta interpretación nos permitió sostener que el Estado dominicano, por las actuaciones de los médicos del hospital público, quienes ostentan la calidad de agentes estatales, al propender proteger de forma absoluta al embrión, cuando la vida de Rosaura se encontraba en riesgo, no tuvieron en cuenta los criterios desarrollados por la Corte IDH frente al alcance del derecho a la vida.

## 4. Reflexiones finales

La anterior interpretación del derecho a la vida constituye una estrategia jurídica novedosa frente a la garantía del derecho a la interrupción voluntaria del embarazo en casos donde la vida o la salud física o mental de una mujer o de una niña se encuentran en riesgo. En efecto, a partir de un análisis jurídico riguroso de cada una de las reglas de interpretación consagradas en el derecho internacional público y aplicadas en el SIDH, se puede concluir que el artículo 4 debe garantizar, como mínimo, el aborto terapéutico.

Esta estrategia legal puede considerarse como feminista en el sentido en que se dirige a reconocer y a combatir el estereotipo de género que les ha asignado históricamente a las mujeres el rol de madre, cuyos derechos se encuentran por debajo frente a la protección prevalente del feto. En efecto, mediante la argumentación jurídica se sostiene que dicho estereotipo resulta incompatible con el respeto y garantía de los derechos humanos pues reduce a la mujer a ser una mera incubadora humana. En consecuencia, la estrategia aquí presentada reconoce que la vida y la salud de la mujer deben protegerse en todo momento, pues su condición de embarazada no puede ser una razón para anular la protección de estos derechos.

Adicionalmente, la consecuencia de que esta estrategia jurídica sea adoptada como estándar por los órganos del SIDH, en particular, la Corte IDH, sería la de que, por vía del deber de control de convencionalidad, los Estados que han reconocido la competencia contenciosa del tribunal interamericano, y por tanto, las interpretaciones que éste realiza sobre las normas de la CADH, deberán adaptar sus legislaciones —en caso de que no lo estén ya— en el sentido de consagrar la garantía mínima del aborto terapéutico en casos donde la vida o integridad física o psíquica de una mujer o una niña embarazada se encuentren en riesgo. Lo anterior implicaría ampliar el respeto y garantía de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas en los países donde el aborto se encuentra totalmente prohibido o no existe una excepción legal explícita frente al aborto terapéutico<sup>10</sup>.

Asimismo, el establecimiento de un estándar legal en el SIDH que proteja el derecho de las mujeres y niñas embarazadas a interrumpir su embarazo cuando su vida o salud física o mental se encuentra en riesgo, deberá considerarse un avance jurídico relevante en la lucha y defensa de los derechos sexuales y reproductivos. Ello, en vista de que la garantía del derecho al aborto terapéutico se encuentra estrechamente vinculado con la protección de los derechos humanos

---

<sup>10</sup> Estos países son República Dominicana, El Salvador, Nicaragua, Honduras, Haití y Surinam.

fundamentales a la dignidad humana, a la vida, a la salud, la integridad personal, a la autonomía reproductiva y a la libertad, entre otros.

Por último, la estrategia legal reseñada a lo largo de este texto, de convertirse en un estándar legal exigible en el SIDH, puede significar una oportunidad para plantear estrategias de incidencia de derecho interno dirigidas a crear o mejorar las políticas públicas en materia de derechos sexuales y reproductivos y salud materna. Por ejemplo, respecto de políticas dirigidas a reducir los índices de morbilidad materna, pues los Estados deberán garantizar que la vida de las mujeres sea respetada cuando requieren de la interrupción de su embarazo para sobrevivir y no vuelvan a ocurrir más casos como el de Esperancita.

## Bibliografía

### Artículos de Prensa

- ◆ “Cámara de Diputados abre posibilidad para despenalizar el aborto” (11 de julio de 2017). *Diario Libre*. Recuperado de: <https://www.diariolibre.com/noticias/camara-de-diputados-abre-posibilidad-para-despenalizar-el-aborto-ME7600835>.
- ◆ “Danilo gana apoyo por su observación al Código Penal, pese a oposición de los derechistas” (15 de diciembre de 2014). *Acento*. Recuperado de: <https://acento.com.do/2014/politica/8204963-danilo-gana-apoyo-por-su-observacion-al-codigo-penal/>.
- ◆ Estévez, A.; Méndez, A. “Rechazan informe sobre penalización del aborto” (12 de julio de 2017). *Listin Diario*. Recuperado de: <https://www.listindiario.com/la-republica/2017/07/11/473645/diputados-rechazan-informe-sobre-el-aborto-y-se-cae-el-proyecto-de-codigo-penal>.
- ◆ “Madre de Esperancita: Imposibilidad de aborto en Código Penal mató a mi hija por eso había que cambiarlo” (5 de mayo de 2015). *Hoy digital*. Recuperado de: <http://hoy.com.do/adre-de-esperancita-imposibilidad-de-aborto-en-codigo-penal-mato-a-mi-hija-por-eso-habia-que-cambiarlo/>.
- ◆ Medrano, N.; Herrera, D. “Sentencia del TC declara nulo nuevo Código Penal”. *Listin Diario*. Recuperado de:

<https://www.listindiario.com/la-republica/2015/12/03/398800/sentencia-del-tc-declara-nulo-nuevo-codigo-penal>.

- ◆ “República Dominicana divide por despenalización del aborto” (16 de diciembre de 2014). *El Día*. Recuperado de:  
<http://eldia.com.do/republica-dominicana-dividida-por-despenalizacion-del-aborto/>.
- ◆ Romo, R. “Joven dominicana embarazada muere en medio de debate sobre el aborto” (17 de agosto de 2012). *CNN en español*. Recuperado de:  
<http://cnnespanol.cnn.com/2012/08/17/joven-dominicana-embarazada-muere-en-medio-de-debate-sobre-el-aborto/>.
- ◆ “Sacerdotes se pronuncian en contra de veto al Código Penal respecto al aborto” (21 de diciembre de 2016). *Listín Diario*. Recuperado de: <https://www.listindiario.com/la-republica/2016/12/21/447670/sacerdotes-se-pronuncian-en-contra-de-veto-al-codigo-penal-respecto-al-aborto>.
- ◆ “Si el aborto fuera legal, mi hija estaría viva” (16 de diciembre de 2015). *El Mundo*. Recuperado de:  
<http://www.elmundo.es/sociedad/2015/12/16/5670424622601dd2428b4611.html>.
- ◆ Tejada, A. (20 de agosto de 2012). “La encrucijada dominicana: romper la ley para salvar vidas”. *Acento*. Recuperado de:  
<https://acento.com.do/2012/opinion/205607-la-encrucijada-dominicana-romper-la-ley-para-salvar-vidas/>.
- ◆ “Veto presidencial abre nuevo debate sobre el aborto en República Dominicana” (21 de diciembre de 2016). *Acento*. Recuperado de:  
<https://acento.com.do/2016/actualidad/8412280-veto-presidencial-abre-nuevo-debate-aborto-republica-dominicana/>.

## Decisiones Judiciales y Resoluciones

- ◆ CIDH. Resolución No. 23/81. Caso 2141, Estados Unidos de América, (1981).
- ◆ Comité CEDAW, CEDAW/A/54/38/Rev.1, (1999).
- ◆ Comité CEDAW, CEDAW/A/54/38/Rev.1, (1999).
- ◆ Comité contra Tortura, Sierra Leona, CAT/C/SLE/CO/1, (2014).

- ◆ Comité contra Tortura, Irlanda, CAT/C/IRL/CO/1, (2011).
- ◆ Comité contra Tortura, Perú, CAT/C/PER/CO/5-6, (2013).
- ◆ Comité contra Tortura, Kenia, CAT/C/KEN/CO/2, (2013).
- ◆ Comité de Derechos Humanos, Caso K.L. vs. Perú. CCPR/C/85/D/1153/2003 (2005).
- ◆ Comité DESC, Paraguay, E/C.12/PRY/CO/4, (2015).
- ◆ Comité DESC, Guatemala, E/C.12/GTM/CO/3, (2015).
- ◆ Comité DESC, Burundi, E/C.12/BDI/CO/1, (2015).
- ◆ Comité DESC, El Salvador, E/C.12/SLV/CO/3-5, (2014).
- ◆ Comité DESC, Ruanda, E/C.12/RWA/CO/2-4, (2013).
- ◆ Comité DESC, Ecuador, E/C.12/ECU/CO/3, (2012).
- ◆ Comité DESC, República Dominicana E/C.12/DOM/CO/3, (2010).
- ◆ Corte IDH. Opinión Consultiva OC-2/82,(1982).
- ◆ Corte IDH. Opinión Consultiva OC-16/99, (1999).
- ◆ Corte IDH. Opinión Consultiva OC-21/14, (2014).
- ◆ Corte IDH. Caso “Instituto de Reeducción del Menor” vs. Paraguay. Sentencia de 2 de septiembre de 2004.
- ◆ Corte IDH. Caso Comunidad Indígena Sawhoyamaxa Vs. Paraguay. Sentencia de 29 de marzo de 2006.
- ◆ Corte IDH. Caso Heliodoro Portugal Vs. Panamá, Sentencia 12 de agosto de 2008.
- ◆ Corte IDH. Caso Tiu Tojín Vs. Guatemala. Sentencia de 26 de noviembre de 2008.
- ◆ Corte IDH. Caso Kawas Fernández Vs. Honduras. Sentencia 3 de abril de 2009.
- ◆ Corte IDH. Caso Anzualdo Castro Vs. Perú. Sentencia del 22 de septiembre de 2009.
- ◆ Corte IDH. Caso Usón Ramírez Vs. Venezuela. Sentencia de 20 de noviembre de 2009.
- ◆ Corte IDH. Caso Atala Riffo y Niñas Vs. Chile. Sentencia de 24 de febrero de 2012.
- ◆ Corte IDH, Caso Pueblo Indígena Kichwa de Sarayaku Vs. Ecuador. Sentencia del 27 de junio de 2012.

- ◆ Corte IDH. Caso Chinchilla Sandoval y otros Vs. Guatemala. Sentencia de 29 de febrero de 2016.
- ◆ Corte IDH. Caso Valencia Hinojosa y otra Vs. Ecuador. Sentencia de 29 de noviembre de 2016.
- ◆ Corte IDH. Opinión Consultiva OC-22/16, 2016.
- ◆ TEDH. Caso Golder vs. Reino Unido, (No. 4451/70), Sentencia de 12 de diciembre de 1975.
- ◆ TEDH, Caso Rasmussen vs. Dinamarca, (No. 8777/79), Sentencia de 28 de noviembre de 1984.
- ◆ TEDH, Caso Inze vs. Austria, (No. 8695/79). Sentencia de 28 de octubre de 1987.
- ◆ TEDH, Caso Toth vs. Austria, (No. 11894/85), Sentencia de 25 noviembre de 1991.

## Doctrina

- ◆ Proyecto de Convención sobre Derechos Humanos, aprobado por la Cuarta Reunión del Consejo Interamericano de Jurisconsultos (septiembre, 1959) *Anuario Interamericano de Derechos Humanos*, 1968, OEA, Washington D.C., 1973.
- ◆ Dictamen de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos relativo al Proyecto de Convención sobre Derechos Humanos aprobado por el Consejo Interamericano de Jurisconsultos (1968) *Anuario Interamericano de Derechos Humanos 1968*, OEA.
- ◆ Abortion in Latin America and the Caribbean (septiembre de 2017) *Guttmacher Institute*.

## Normas

- ◆ Código Penal de la República Dominicana (20 de agosto de 1884).
- ◆ Constitución de la República Dominicana (26 de enero de 2010).
- ◆ Convención Americana de Derechos Humanos (22 de noviembre de 1969).
- ◆ Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados (23 de mayo de 1969).
- ◆ Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer (9 de junio de 1994).

- ◆ Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer (18 de diciembre de 1979).
- ◆ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (16 de diciembre de 1966).

**Fecha de recepción: 7 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 13 de abril de 2018**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



FLACSO  
ARGENTINA

## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Políticas públicas de aborto en transición: de las consejerías pre y post aborto a las interrupciones legales del embarazo en el Área Metropolitana de Buenos Aires**

**Abortion policy in transition: from pre and post abortion counseling to legal interruptions of pregnancy at Metropolitan Area of Buenos Aires**

**Polítiques públiques d'avortament en transició: de les conselleries pre i post avortament a la interrupció legal de l'embaràs a l'Àrea Metropolitana de Buenos Aires**

**SANDRA FERNÁNDEZ VÁZQUEZ \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Sandra Fernández Vázquez, Licenciada y Magister en Ciencia Política y de la Administración. Doctora (C) en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Becaria del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET)/ Instituto de Investigaciones Gino Germani, Argentina. E-mail: [sandrasalo.fernandez@gmail.com](mailto:sandrasalo.fernandez@gmail.com).

## Resumen

En este artículo, analizamos la transición desde el modelo de consejerías pre y post aborto hacia la implementación de las interrupciones legales del embarazo (ILE) en el Área Metropolitana de Buenos Aires. Mientras el primer modelo se enmarca en el paradigma de la reducción de riesgos y daños, la implementación de las interrupciones legales del embarazo ressignifica como un derecho las causales de no punibilidad contempladas en el Código Penal argentino de 1921, a saber: la causal violación y la causal salud. En este trabajo, analizamos en qué contexto se produce esta transición, cuáles han sido los factores que han contribuido y qué diferencias supone este cambio de modelo.

**Palabras clave:** políticas de aborto; consejerías pre y post aborto; interrupciones legales del embarazo; reducción de riesgos y daños; aborto medicamentoso; misoprostol.

## Abstract

In this paper, we analyze the transition from pre and post abortion-counseling model to the implementation of legal interruptions of pregnancy (ILE, for its Spanish initials) in the Metropolitan Area of Buenos Aires. Whereas the first model is framed in the paradigm of risk and harm reduction, the implementation of legal interruptions of pregnancy resignifies as a right the cases of non-punishable abortion included at the Argentine Penal Code of 1921, namely: cases of rape and cases of maternal health or life risk. In this paper, we analyze in which context this transition takes place, which factors have contributed and what differences this change of model implies.

**Keywords:** policy abortion; pre and post abortion-counseling; legal interruptions of pregnancy; risk and harm reduction; medical abortion; misoprostol.

## Resum

En aquest article analitzem la transició des del model de conselleries pre i post avortament cap a la implementació de la interrupció legal de l'embaràs (ILE) a l'Àrea Metropolitana de Buenos Aires. Mentre el primer model s'emmarca en el paradigma de la reducció de riscos i danys, la implementació de la interrupció legal de l'embaràs estableix com un dret els supòsits de no punibilitat contemplades en el Codi Penal argentí de 1921, a saber: el supòsit de violació i el supòsit de salut. En aquest treball, analitzem en quin context es produeix aquesta transició, quins han estat els factors que hi han contribuït i quines diferències suposa aquest canvi de model.

**Paraules clau:** polítiques d'avortament; conselleries pre i post avortament; interrupció legal de l'embaràs; reducció de riscos i danys; avortament farmacològic; misoprostol.

## 1. Introducción

En Argentina, el Código Penal (en adelante, CPA) de 1921 tipifica el aborto como un delito contra las personas y prevé penas de prisión, tanto para quien ejecuta la práctica como para la mujer que la consiente<sup>1</sup>. A pesar de esta tipificación, contempla dos *causales* de no punibilidad, a saber: 1) “si el embarazo proviene de una violación o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente”<sup>2</sup> y 2) “si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios”<sup>3</sup>. Durante gran parte del siglo XX, el articulado del CPA referente al aborto llevó a una interpretación prohibicionista, es decir, a pesar de que este texto jurídico permitía el aborto en ciertas circunstancias, la prohibición total de la práctica se institucionalizó como una norma informal<sup>4</sup>.

Desde 1921 hasta la inauguración del reciente periodo democrático en 1983, hubo algunas modificaciones en el estatus legal del aborto en Argentina. En 1968, se aprobó el decreto 17.567<sup>5</sup> bajo el gobierno de facto de Juan Carlos Onganía. Ese decreto modificaba los incisos del artículo 86 del CPA de 1921, en los que se incluyen las causales de no punibilidad. Las modificaciones introducidas fueron: 1) requería que el “peligro para la vida o la salud de la madre” del primer inciso fuese de gravedad; 2) eliminaba la apostilla “o de un atentado al pudor cometido sobre una mujer idiota o demente” del segundo inciso; 3) exigía que se hubiese iniciado una acción judicial en el caso de violación; y 4) solicitaba el consentimiento del representante legal cuando la víctima de la violación fuese una menor o una mujer idiota o demente<sup>6</sup>. A partir de 1983, debido a la derogación de las leyes vigentes durante la última dictadura, el texto original del CPA de 1921 vuelve a tener vigencia.

---

<sup>1</sup> Código Penal argentino (1921), artículos 85, 87 y 88. Disponible en:

<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/15000-19999/16546/texact.htm#15> (fecha de consulta: 30/10/2017).

<sup>2</sup> *Ibid.*, artículo 86, inciso 2.

<sup>3</sup> *Ibid.*, artículo 86, inciso 1.

<sup>4</sup> BERGALLO, P.: “The struggle against informal rules on abortion in Argentina” en COOK, R., ERDMAN, J. Y DICKENS, B. (ed.) *Abortion Law in Transnational Perspective. Cases and Controversies*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2014.

<sup>5</sup> Decreto ley 17.567. Boletín 12/01/1968. Dejó de estar vigente en 1973 a partir de la sanción de la ley 20.509 y recuperó su vigencia en 1976, cuando, durante la última dictadura Argentina (1976-1983), se recupera la legislación del Onganiato a través de la ley 21.338.

<sup>6</sup> BERGALLO, P.; RAMON MICHEL, A.: “El aborto no punible en el derecho argentino”, Hoja Informativa, nº9. 2009. Disponible en: [http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/hojas\\_informativas/09\\_bergallo\\_michel.pdf](http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/hojas_informativas/09_bergallo_michel.pdf).

En este contexto legal restrictivo, se produce un avance en 2012, a través de un fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (en adelante, CSJN): el fallo F., A. L. s/medida autosatisfactiva, en el que la CSJN se pronuncia en abstracto sobre las causales de no punibilidad contenidas en el artículo 86 del CPA. En ese fallo, la Corte señala que el aborto es legal en Argentina cuando exista riesgo para la salud o la vida de la mujer gestante y en todos los casos de violación; prohíbe la judicialización de los casos de aborto no punible (ANP) y la obstaculización por parte de los servicios de salud; e insta a las provincias a dictar protocolos para garantizar el acceso a los abortos legales<sup>7</sup>.

La segunda década del siglo XXI, que comenzó con el fallo F.A.L., se ha caracterizado por una mayor accesibilidad a los abortos legales. Además del pronunciamiento de la CSJN en 2012, otros factores han contribuido a esta mayor accesibilidad, a saber: 1) la disponibilidad de misoprostol en Argentina (y en general, en América Latina), así como un mayor conocimiento sobre su uso abortivo; 2) la introducción en el ámbito de los servicios de salud pública de iniciativas encaminadas a garantizar el acceso a los abortos seguros bajo el paradigma de la reducción de riesgos y daños, en el caso de Argentina, las consejerías pre y post aborto<sup>8</sup>; 3) la mayor organización de los/las profesionales de la salud que garantizan el acceso a este derecho; y 4) la publicación en 2015 del *Protocolo para la Atención Integral de las Personas con Derecho a la Interrupción Legal del Embarazo*<sup>9</sup> por parte del Ministerio de Salud de la Nación, que además de retomar el concepto de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), definida por el principio de integralidad y no como ausencia de enfermedad, propone un giro semántico al reconceptualizar los abortos *no punibles* (ANP) como interrupciones *legales* del embarazo (ILE).

Como se sugirió en el párrafo anterior, la popularidad y disponibilidad del misoprostol y del aborto medicamentoso como práctica, así como la difusión de información sobre el uso abortivo de este fármaco, han transformado el acceso a los abortos seguros en Argentina y en la región. Asimismo, ha brindado a los/las profesionales de la salud una herramienta para reducir la

---

<sup>7</sup> Corte Suprema de Justicia de la Nación (2012), Fallo F. A. L., F259 XLVI disponible en <http://www.mpd.gov.ar/users/admin/FAL.pdf>.

<sup>8</sup> Si bien son identificadas como dos estrategias diferentes, las consejerías pre y post aborto han sido un antecedente necesario a la implementación de las interrupciones legales del embarazo bajo la causal salud integral.

<sup>9</sup> Ministerio de Salud de Nación, Argentina, "Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo", 2015. Disponible en:

[http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo\\_ile\\_octubre%202016.pdf](http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo_ile_octubre%202016.pdf) (Fecha de consulta: 4/11/17).

morbimortalidad de las gestantes en un país en el que, según estimaciones de Mario y Pantelides<sup>10</sup>, se producen entre 371.965 y 522.000 abortos al año<sup>11</sup>.

En este artículo, analizamos la transición desde el modelo de consejerías pre y post aborto, basado en el modelo de reducción de riesgos y daños que identifica el aborto como un problema de salud pública, a la implementación de las interrupciones legales del embarazo, en el que los/las profesionales de la salud que garantizan el acceso al aborto, lo hacen enmarcando la práctica en las causales contempladas en el CPA. En este sentido, el año 2015, en el que se conforma la Red de Profesionales de la Salud por el Derecho a Decir y el Ministerio de Salud de Nación publica el Protocolo mencionado, es un año bisagra.

El artículo se estructura en dos partes: en la primera, tras una breve descripción metodológica, se analizan las consejerías pre y post aborto y la implementación de las interrupciones legales del embarazo a partir de la literatura sobre políticas públicas; en la segunda parte, se describe la transición de un modelo a otro, se indaga sobre los factores que han permitido esta transición y sobre las transformaciones que ha generado ésta.

## 2. Metodología

Este artículo es producto de mi investigación de doctorado. A través de un modelo de investigación cualitativa, analizo las políticas públicas en materia de aborto que se han implementado en el Área Metropolitana de Buenos Aires entre 2007 y 2017. Las técnicas de recolección de datos han sido: 1) análisis de documentos (leyes, decretos, ordenanzas, guías médicas del Ministerio de Salud de la Nación y otros documentos institucionales); 2) entrevistas en profundidad a profesionales de la salud que actúan como implementadores de las políticas de aborto; 3) observaciones no participantes de los espacios de salud en los que se desempeñan algunos/as de los/las profesionales entrevistados/as, en los casos en los que la entrevista se realizó en el servicio.

---

<sup>10</sup> MARIO, S.; PANTELIDES, A.: "Estimación de la magnitud del aborto inducido en la Argentina", *CEPAL, Notas de Población*, 87: 95-120, 2009.

<sup>11</sup> No contamos con cifras oficiales, dado que no existe un registro que discierna entre abortos inducidos y espontáneos, y tampoco estadísticas a nivel nacional de la práctica. Por lo tanto, esta estimación, calculada mediante el método residual y el método por egresos hospitalarios, es la cifra que suele repetirse para mostrar la magnitud del aborto en Argentina. Para más información sobre estas estimaciones, ver Mario y Pantelides, *op. cit.*

La selección de los/las entrevistados se llevó a cabo mediante un muestreo intencional o de conveniencia, en el que el criterio de selección fue que se tratase de profesionales de la salud que estuviesen realizando consejerías en aborto y/o garantizando el acceso a las interrupciones legales del embarazo. Se realizaron veintitrés entrevistas semiestructuradas a profesionales de la salud, una entrevista grupal a un equipo de salud y una entrevista a una funcionaria del Programa de Salud Sexual y Procreación Responsable del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Las entrevistas se realizaron entre enero de 2015 y junio de 2017. En todas las entrevistas se leyó una hoja de consentimiento informado, los/las entrevistados/as prestaron consentimiento a la realización y registro de audio de la misma, excepto en un caso<sup>12</sup>, y se asumió el compromiso de garantizar la confidencialidad de los/las entrevistados/as así como sus pertenencias institucionales.

### 3. Políticas públicas de aborto en un contexto de legalidad restrictiva

¿Se puede hablar de políticas públicas de aborto en un Estado en el que la práctica está penalizada?  
¿A quién corresponde el diseño, la planificación y la implementación de una política pública? Si partimos de una definición de política pública en la que el *policy making* es una prerrogativa exclusiva de la élite política<sup>13</sup>, la respuesta a la primera pregunta podría ser negativa. Sin embargo, no sólo debemos entender a las políticas públicas como las acciones y las omisiones del Estado, sino también a éste como una arena de negociación<sup>14</sup>, en la que los diferentes actores, entre ellos la burocracia estatal, construyen sentidos, significados y sus acciones tienen efectos sobre la política. Oszlak y O'Donnell definen las políticas públicas como:

*“un conjunto de acciones y omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que concita la atención, interés o movilización de otros actores en la sociedad civil. De dicha intervención puede inferirse una cierta direccionalidad, una determinada orientación normativa [...]”*<sup>15</sup>.

---

<sup>12</sup> En este caso, la entrevistada accedió a mantener una conversación informal, pero no firmó el consentimiento informado ni permitió la grabación de la misma.

<sup>13</sup> HOPPE, R. “Heuristics for practitioners of policy design: Rules-of-thumb for structuring unstructured problems”. *Public Policy and Administration*, 2017, 0(0), 1-25.

<sup>14</sup> OSZLAK, O.; O'DONNELL, G.A., *Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E. CLACSO. Vol. 4, 1981.

<sup>15</sup> *Ibid.*, p.14.

La literatura sobre políticas públicas ha construido modelos analíticos en los que éstas son presentadas de un modo lineal, caracterizadas por la sucesión de etapas, como el “ciclo de la política pública”<sup>16</sup>, y el verticalismo, como el modelo *top down*<sup>17</sup>. Estos modelos obvian o subestiman la injerencia de las burocracias estatales, quienes, en última instancia, están frente a los/las beneficiarios de esas políticas. En algunos casos, las acciones de los/las implementadores/as que se distancian de los objetivos definidos en la formulación de la política pública son calificadas como “distorsiones”<sup>18</sup>. Sin embargo, otros modelos, como el modelo *bottom up*, identifican que las burocracias estatales pueden tener objetivos propios y desarrollar estrategias que reconduzcan la política hacia la consecución de estos<sup>19</sup>. Oszlak y O'Donnell señalan que estas distorsiones, que ellos denominan “conflicto de políticas”, se producen cuando existen unidades dentro del aparato estatal con un grado variable de autonomía y de influencia sobre el proceso de la política pública<sup>20</sup>. En este sentido, los/las profesionales de la salud, como muestran los trabajos de Crojethovic sobre la informalidad en el ámbito de la salud en Argentina<sup>21</sup>, gozan de un elevado nivel de autonomía.

En un trabajo previo, propuse un concepto para referir a aquellas políticas que surgen en los ámbitos en los que no existe una planificación y regulación concisa que imponga lineamientos a quienes cumplen el rol de la implementación. Este concepto, las políticas difusas<sup>22</sup>, pone el acento en el rol de las burocracias estatales en la construcción de políticas públicas que emanan desde abajo y que contribuyen a imprimir una determinada direccionalidad del Estado en esa materia, aun cuando, desde la élite política, no haya surgido una planificación o regulación precisa.

En lo que respecta a las políticas públicas de aborto durante la última década en el Área Metropolitana de Buenos Aires, los/las profesionales de la salud han tenido un rol destacable.

---

<sup>16</sup> MENY, I.; THOENIG, J.C. *Las políticas públicas*. Barcelona: Ed. Ariel SA, 1992.

<sup>17</sup> Una descripción de las principales de este modelo se puede encontrar en: SABATIER, P.A. “Top-down and bottom-up approaches to implementation research: a critical analysis and suggested synthesis”. *Journal of Public Policy*, 1986, vol. 6, no 1, p. 21-48.

<sup>18</sup> *Ibid.*

<sup>19</sup> *Ibid.*

<sup>20</sup> OSZLAK, O.; O'DONNELL, G.A. *Op. cit.*, p. 14.

<sup>21</sup> CROJETHOVIC, M. *Desde abajo, la construcción de políticas públicas en salud. Hacia una definición de la informalidad*. Tesis Doctoral, Universidad de Buenos Aires, 2010.

<sup>22</sup> FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, S. “Políticas públicas difusas: la implementación de las consejerías pre y post aborto en Argentina”. *RIPS. Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, 2017, vol. 16, no 1.

McReynolds los ha denominado *insider activists*<sup>23</sup>, activistas que usan el aparato del Estado, a través del sistema público de salud, para expandir el acceso a los abortos seguros. En este sentido, el concepto de políticas difusas permite analizar las acciones de los/las profesionales de la salud que implementan las consejerías pre y post aborto y las ILE, no como prácticas aisladas, sino como políticas públicas, en cuyo proceso, estos efectores actúan como identificadores del problema, formuladores, decisores e implementadores de la política.

#### 4. Aborto con medicamentos<sup>24</sup>: de las consejerías pre y post aborto a las interrupciones legales del embarazo en el sistema público de salud

El contexto legal del aborto, restrictivo en la mayoría de los países de la región, ha hecho que el aborto medicamentoso se haya convertido en una alternativa económica, segura y efectiva, que rara vez produce complicaciones si los medicamentos son administrados correctamente. En Argentina, al igual que en la mayoría de los países de la región<sup>25</sup>, no está disponible la mifepristona, por eso los abortos medicamentosos se realizan mediante el uso de misoprostol, exclusivamente.

La Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (en adelante, ANMAT), organismo que regula el registro y comercialización de medicamentos en Argentina, ha aprobado dos especialidades medicinales que contienen misoprostol, a saber: 1) el Misop del Laboratorio Domínguez, comprimidos de 25mcg de misoprostol, de distribución intrahospitalaria; y 2) el Oxaprost® del Laboratorio Beta, comprimidos que combinan diclofenaco en dosis de 50 o 75mg con 200mcg de misoprostol. Esta segunda presentación se vende en farmacias, pero hay dos trabas que dificultan su accesibilidad: por una parte, el requisito de la

---

<sup>23</sup> MCREYNOLDS-PÉREZ, J. "Abortion as empowerment: reproductive rights activism in a legally restricted context". *BMC Pregnancy and Childbirth*, 2017, vol. 17, no 2, p. 350.

<sup>24</sup> En el sistema público de salud se realizan abortos mediante diferentes metodologías. En este apartado, el foco está puesto en los abortos con medicamentos porque ha sido la existencia de fármacos abortivos la que ha permitido a profesionales de la salud del primer nivel de atención, ámbito en el que se realizan las consejerías pre y post aborto y un gran número de interrupciones legales del embarazo, desarrollar prácticas que garanticen el acceso a abortos seguros.

<sup>25</sup> En la región, sólo está disponible la mifepristona en Uruguay, Ciudad de México y Colombia. Para más información sobre la disponibilidad de estos fármacos, ver: ZURBRIGGEN, R. *Mifepristona y misoprostol en seis países de América Latina: procesos de registro y disponibilidad*, CLACAI, 2017.

venta bajo receta archivada<sup>26</sup>; y por otra parte, el elevado costo<sup>27</sup>. Es el Oxaprost® el que se utiliza para abortar<sup>28</sup>, tanto en las ILE, en las que se hace un uso *off label* de la medicación, como en los casos en los que las mujeres no acceden a un aborto en los términos en los que define el CPA.

Si bien algunas investigaciones indican que el uso abortivo de este fármaco fue descubierto por las mujeres de América Latina<sup>29</sup>, se ha convertido en una herramienta para los/las profesionales de la salud que procuran mitigar las consecuencias de los abortos inseguros, es decir, reducir las cifras de morbimortalidad de las gestantes, brindando información sobre cómo acceder a un aborto seguro con medicamentos, bajo el enfoque de “reducción de riesgos y daños”. Erdman<sup>30</sup> identifica tres principios que definen este enfoque: en primer lugar, el principio de neutralidad, que supone entender el aborto como un problema de salud pública y sortear las alusiones a aspectos morales; en segundo lugar, el principio de humanismo, que reconoce a las mujeres como sujetos de derecho, capaces de tomar decisiones sobre su propio cuerpo y que, más allá de esas decisiones, deben ser tratadas con respeto y dignidad; y, por último, el principio de pragmatismo, que implica reconocer la ubicuidad de la práctica del aborto, con independencia de su estatus legal.

En América Latina, el enfoque de reducción de riesgos y daños fue introducido por primera vez como política pública en Uruguay, a través de un equipo médico del Centro Hospitalario Pereyra Rossell, de la ciudad de Montevideo. Este equipo había realizado un estudio sobre la situación epidemiológica del aborto provocado y, entre los resultados, identificó que éste era la primera causa de muerte de las gestantes. A partir de este estudio, en 2001 comienzan a dar los primeros pasos para la introducción de la “Estrategia Sanitaria de Reducción de Daños” y a fomentar el debate sobre

---

<sup>26</sup> Este requisito se introdujo a través de la Disposición ANMAT N° 3646/1998 y supone que la farmacia archiva un ejemplar de la prescripción médica, en el que se incluye nombre, apellido y DNI de la paciente, y nombre, apellido y matrícula profesional del/de la prescriptor/a.

<sup>27</sup> Según el Vademecum de ANMAT, en octubre de 2016, la presentación de 16 comprimidos de Oxaprost tenía un valor comercial de \$1632,60 (USD108), y en enero de 2018, el precio de esa misma presentación ascendía a \$2803 (USD 144). En lo que respecta al mercado clandestino, el precio es aún más elevado.

<sup>28</sup> Otras marcas comerciales, como Cytotec® del laboratorio Pfyzer, que sí se comercializa en otros países de América Latina, son adquiridas en el mercado clandestino.

<sup>29</sup> DINIZ, D. “Harm Reduction and Abortion”. *Developing World Bioethics*, 2012, vol. 12, no 3.

<sup>30</sup> ERDMAN, J.N. “Harm reduction, human rights, and access to information on safer abortion”. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 2012, vol. 118, no 1, p. 83-86.

el aborto como un problema de salud pública entre los/las profesionales de la medicina<sup>31</sup>. Este enfoque se institucionaliza a través de la ordenanza ministerial n°369 de 2004<sup>32</sup>.

En Argentina, si bien algunos profesionales entrevistados/as señalan haber conocido la existencia del misoprostol y su uso abortivo desde finales de los años noventa, es en el segundo lustro de los años dos mil cuando comienzan a introducirse las “consejerías pre y post aborto”, denominación que toma el enfoque de reducción de riesgos y daños en este país. La experiencia uruguaya tuvo una importante influencia en esta etapa inicial. Según Mariana Carbajal, en conversación con Sandra Vázquez, una de las médicas del Servicio de Adolescencia del Hospital Argerich de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, institución que fue pionera en la introducción de las consejerías:

*“[...] el equipo médico [del servicio mencionado] decidió empezar a brindar consejería “pre y post aborto”, siguiendo el modelo uruguayo, creado en 2001 en el Hospital Pereira Rossell, de Montevideo, cuya maternidad es la más importante del país [...]. Un grupo de profesionales viajó a Uruguay, conoció el protocolo de atención y lo implementó finalmente en el Argerich a partir de 2004”<sup>33</sup>*

Las “consejerías pre y post aborto” son espacios de escucha y acompañamiento en los que los/las profesionales de la salud brindan información sobre cómo realizarse un aborto con medicamentos, con el objetivo de que la persona que cursa un embarazo, y ha decidido abortar, no ponga en riesgo su salud y su vida. La información que se brinda es pública y se basa en bibliografía científica y guías técnicas como *Aborto sin riesgos: guía técnica y de políticas para sistemas de salud*, de la OMS<sup>34</sup>.

El proceso de implementación de las consejerías estuvo determinado por el contexto legal del aborto, sus reinterpretaciones y la clandestinidad que rodea la práctica. Si bien estos espacios de consejerías se sustentan en el deber de confidencialidad de los/las profesionales de la salud, el principio de autonomía de los/las pacientes y el derecho de éstos a recibir información confiable con respecto a su salud, tres de los principios contenidos en la Ley Nacional 26.529, que regula las

---

<sup>31</sup> BRIOZZO, L. *Iniciativas sanitarias contra el aborto provocado en condiciones de riesgo: Aspectos clínicos, epidemiológicos, médico-legales, bioéticos y jurídicos*. Montevideo, Sindicato Médico del Uruguay, 2002.

<sup>32</sup> Ministerio de Salud, Uruguay, Ordenanza 369/04. Disponible en: <https://srhr.org/abortion-policies/documents/countries/13-Uruguay-Measures-of-protection-against-unsafe-abortion.pdf> (Fecha de consulta: 28/02/2018).

<sup>33</sup> CARBAJAL, M. “Consejerías para el antes y el después”. *Página 12*, 15 de julio de 2007. Disponible en: <https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-88141-2007-07-15.html>.

<sup>34</sup> OMS, *Aborto sin riesgos: guía técnica y de políticas para sistemas de salud*, 2012.

entrevistados/as manifestaban incertidumbre y temor sobre los límites de las consejerías, incertidumbre con respecto a qué podían hacer y qué no, y temor a las consecuencias de franquear esa frontera.

Así, los primeros pasos de quienes encarnaron esa implementación se veían limitados por la interpretación del estatus legal del aborto que era transmitida desde las esferas de toma de decisión política. Una médica generalista de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires describe como un límite impuesto el no hacer la receta de la medicación. Según ella, no hacer la receta connotaba un importante obstáculo en el acceso a la medicación por parte de las mujeres y dificultaba la efectividad de las consejerías:

*“[...] se hace en el Ministerio de Salud de Nación, en el programa de Salud Sexual y Reproductiva, bastante tiempo después, 2011, por ahí[...] se hace esta bajada de línea de “reducción de riesgos y daños” y de que “el riesgo legal cero es no hacer receta”, y hay toda una presentación de un estudio de abogadas [...] ahí teníamos una forma muy difícil de trabajar, porque conseguir la medicación [...] era como muy terrible porque aparte es este lugar de poner a la mujer más en la clandestinidad” (Médica generalista, CABA)*

Las consejerías pre y post aborto, y el enfoque de reducción de riesgos y daños, son evaluadas por los/las profesionales de la salud como una limitación, no sólo por la dificultad que enfrentan las mujeres para acceder a la medicación sin receta, sino porque mantienen sus prácticas en una zona gris en este contexto de legalidad restrictiva. Precisamente, la transición hacia la implementación de las ILE es visto no sólo como una “simple cuestión política y de posicionamiento [...] [sino] que tiene que ver también con el resguardo profesional y resguardo de la persona que viene [la mujer embarazada]” (Médica generalista, Zona Norte GBA). A pesar de las limitaciones que entraña el enfoque de reducción de riesgos y daños, es visto como “lo que se podía hacer en ese momento” (Médica generalista, CABA) y sigue estando vigente en aquellos espacios en los que el contexto político e institucional no permitieron la transición hacia el modelo de la implementación de las interrupciones legales del embarazo.

#### 4.1. La causal salud “ampliada” y un nuevo contexto para las ILE

El 2015 fue un año bisagra en lo que respecta a las políticas de aborto. Si bien, desde 2012, el fallo F.A.L. se había convertido en la herramienta jurídica para exigir la práctica del aborto en las causales contempladas en el CPA, esta práctica se realizaba en mayor medida en el segundo nivel de atención, mientras el primer nivel realizaba principalmente consejerías bajo el paradigma de

la reducción de riesgos y daños. Sin embargo, ya desde 2014, varios equipos de salud que realizaban consejerías pre y post aborto empiezan a reinterpretar la causal contemplada en el inciso 1 del artículo 86, aquella que refiere al riesgo para la salud o la vida de la persona gestante. Esta reinterpretación toma como punto de partida la definición de salud incluida en la Constitución de la OMS de 1948, a saber: “[...] estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>35</sup>. Esta misma definición fue incluida en el *Protocolo para la Atención Integral de las Personas con Derecho a la Interrupción Legal del Embarazo*, publicado en 2015 por parte del Ministerio de Salud de la Nación. Asimismo, este protocolo incorpora “pautas para identificar” la causal salud que pueden sintetizarse en los siguientes principios: 1) el principio de integralidad, que refiere a incorporar a la definición de salud las dimensiones física, mental y social; 2) el concepto de riesgo como probabilidad de ocurrencia, que no requiere la constatación de una patología o afección; 3) el principio de autonomía de las mujeres, que exige que sea la gestante quien defina “qué tipo de peligro está dispuesta a correr”<sup>36</sup>. Esta interpretación es denominada por los/las profesionales de la salud como causal salud “ampliada”, adjetivo que denota una interpretación menos restrictiva del inciso 1 del artículo 86 del CPA. Si bien este protocolo no está amparado por una resolución ministerial, sino que se trata de una revisión de la *Guía Técnica para la Atención Integral de los Abortos No Punibles*<sup>37</sup>, permitió el cambio de paradigma en aquellos equipos de salud que realizaban consejerías pre y post aborto y que, amparados en este protocolo, comenzaron a implementar interrupciones legales del embarazo bajo esta causal salud “ampliada”.

Semanas después de la publicación del Protocolo mencionado, el 28 de mayo de 2015, se produjo la presentación de la Red de Profesionales por el Derecho a Decidir, al seno de la Campaña Nacional por el Derecho al Aborto Legal, Seguro y Gratuito. Se trata de una experiencia de articulación nacional de la que, en la actualidad, forman parte alrededor de setecientos profesionales de diferentes provincias de la Argentina. Se definen como “el eslabón más concreto de la política pública [...] quienes realizan interrupciones legales del embarazo dentro del sistema público de salud”<sup>38</sup>.

---

<sup>35</sup> OMS, Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 1948. Disponible en: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-sp.pdf#page=7>.

<sup>36</sup> Ministerio de Salud de Nación, 2015, *op. cit.*

<sup>37</sup> Ministerio de Salud de Nación, Argentina, *Guía Técnica para la Atención Integral de los Abortos No Punibles*, 2010. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000667cnt-Guia-tecnica-web.pdf>.

<sup>38</sup> Esta definición está contenida en un folleto impreso que fue repartido por integrantes de la Red el 19 de febrero de 2018, en una actividad a favor del derecho al aborto realizada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

La transición en las políticas públicas de aborto, desde las consejerías hacia la implementación de las ILE, ha supuesto transformaciones en la práctica. Si bien un gran número de interrupciones se realiza con pastillas, a partir de la misma información que se brindaba en las consejerías, se han dado modificaciones que han contribuido, en palabras de los/las profesionales entrevistados/as, a darle mayor calidad a la práctica, a saber: 1) la creación de un instrumento de diagnóstico en el que las categorías derivan de las narrativas de las mujeres, es decir, son éstas quienes definen las razones por las que acceden a una interrupción legal del embarazo; 2) el registro de la práctica, que se realiza en la historia clínica de la paciente, mediante una extensa justificación que incluye argumentos que apelan al CPA y al Protocolo de 2015; 3) menores barreras en el acceso a la medicación, bien porque se entrega gratuitamente a la paciente, o bien porque se facilita la prescripción médica.

Esta nueva política pública de aborto, que ha permitido un mayor acceso a las ILE en el Área Metropolitana de Buenos Aires, encuentra mayores obstáculos si la persona se encuentra cursando el segundo trimestre de gestación, dado que estas intervenciones se realizan en el segundo nivel de atención. Según una funcionaria del Programa de Salud Sexual de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a pesar del Protocolo, la causal salud no es interpretada de forma homogénea en el primer y en el segundo nivel de atención, éste último tiene una mirada más restrictiva:

*“[Con respecto a] la causal salud, la mayor discusión es en el segundo trimestre porque el primer trimestre, en general, queda en manos de quienes tienen una mirada muy amplia [el primer nivel de atención]. Y el segundo trimestre queda en manos de quienes tienen una mirada mucho más restrictiva” (Funcionaria Programa de Salud Sexual de CABA).*

La inexistencia de una regulación normativa, que le dé fuerza de ley al Protocolo mencionado, habilita la discrecionalidad en la interpretación que cada profesional hace del alcance de las causales. Es decir, el Protocolo legitima a quienes, como “eslabones concretos de la política pública”, implementan las interrupciones legales del embarazo entendiendo la salud de un modo integral. Sin embargo, no impide que, ante “causales light”<sup>39</sup>, en palabras de una médica generalista de la Zona Norte del Gran Buenos Aires, algunos/as profesionales puedan restringir el acceso a la ILE.

---

<sup>39</sup> Una “causal light” serían aquéllas que, enmarcadas en la causal salud “ampliada”, refieren a dimensiones que podrían ser puestas en cuestión por otros/as profesionales, por ejemplo: la dimensión social de la salud o, en algunos casos, la dimensión salud mental, cuando no existe una patología.

## 5. Conclusiones

Las políticas públicas de aborto en el Área Metropolitana de Buenos Aires, en la última década, han estado en manos de “los eslabones más concretos de la política pública”, *insider activists*, que usando el aparato del Estado, a través del sistema de salud público, han generado condiciones de mayor accesibilidad a los abortos seguros, primero a través de las consejerías pre y post aborto y, desde 2015, a través de la resignificación de las causales de no punibilidad contempladas en el CPA.

La transición en las políticas de aborto, que se produjo en aquellos equipos de salud, principalmente del primer nivel de atención, que venían realizando consejerías bajo el paradigma de la reducción de riesgos y daños, estuvo signada por varios factores: 1) la disponibilidad de misoprostol y el conocimiento sobre su uso abortivo; 2) la experiencia acumulada de estos equipos debido a la implementación previa de las consejerías; 3) la mayor organización de los/las profesionales en espacios como la Red de Profesionales por el Derecho a Decidir; y 4) la publicación de un Protocolo, un documento ministerial, que aporta una definición menos restrictiva de las causales contempladas en el CPA.

Si bien esta transición desde las consejerías hacia la implementación de las ILE ha contribuido a un mayor acceso a los abortos legales, la inexistencia de una regulación normativa, que le dé fuerza de ley al Protocolo, habilita la discrecionalidad en la interpretación de las causales del CPA, no sólo en el AMBA, sino también en todo el territorio federal.

## Bibliografía

- ◆ BERGALLO, P.: “The struggle against informal rules on abortion in Argentina” en COOK, R., ERDMAN, J. Y DICKENS, B. (ed.) *Abortion Law in Transnational Perspective. Cases and Controversies*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, 2014.
- ◆ BERGALLO, P.; RAMON MICHEL, A.: “El aborto no punible en el derecho argentino”, Hoja Informativa, nº9. 2009. Disponible en:  
[http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/hojas\\_informativas/09\\_bergallo\\_michel.pdf](http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/hojas_informativas/09_bergallo_michel.pdf).
- ◆ BRIOZZO, L. *Iniciativas sanitarias contra el aborto provocado en condiciones de riesgo: Aspectos clínicos, epidemiológicos, médico-legales, bioéticos y jurídicos*. Montevideo, Sindicato Médico del Uruguay, 2002.

- ◆ CÓDIGO PENAL ARGENTINO, 1921.
- ◆ CORTE SUPREMA DE JUSTICIA DE LA NACIÓN, Fallo F, A. L., F259 XLVI, 2012. Disponible en <http://www.mpd.gov.ar/users/admin/FAL.pdf>.
- ◆ CROJETHOVIC, M. *Desde abajo, la construcción de políticas públicas en salud. Hacia una definición de la informalidad*. Tesis Doctoral, Universidad de Buenos Aires, 2010.
- ◆ DINIZ, D. "Harm Reduction and Abortion". *Developing world bioethics*, 2012, vol. 12, no 3.
- ◆ ERDMAN, J. N. "Harm reduction, human rights, and access to information on safer abortion". *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 2012, vol. 118, no 1, p. 83-86.
- ◆ FERNÁNDEZ VÁZQUEZ, S. "Políticas públicas difusas: la implementación de las consejerías pre y post aborto en Argentina". *RIPS. Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, 2017, vol. 16, no 1.
- ◆ HOPPE, R. "Heuristics for practitioners of policy design: Rules-of-thumb for structuring unstructured problems". *Public Policy and Administration*, 2017, 0(0), 1-25.
- ◆ MARIO, S.; PANTELIDES, A.: "Estimación de la magnitud del aborto inducido en la Argentina", *CEPAL, Notas de Población*, 87: 95-120, 2009.
- ◆ MCREYNOLDS-PÉREZ, J. "Abortion as empowerment: reproductive rights activism in a legally restricted context". *BMC pregnancy and childbirth*, 2017, vol. 17, no 2, p. 350.
- ◆ MENY, I.; THOENIG, J.C. *Lãs políticas públicas*. Barcelona: Ed. Ariel SA, 1992.
- ◆ MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN, ARGENTINA, *Guía Técnica para la Atención Integral de los Abortos No Punibles*, 2010. Disponible en:  
<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000667cnt-Guia-tecnica-web.pdf>.
  - Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo, 2015. Disponible en:  
[http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo\\_ile\\_octubre%202016.pdf](http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000875cnt-protocolo_ile_octubre%202016.pdf) (Fecha de consulta: 4/11/17).
- ◆ OMS, CONSTITUCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 1948. Disponible en:
  - *Aborto sin riesgos: guía técnica y de políticas para sistemas de salud*, 2012. Disponible en:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77079/1/9789243548432\\_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77079/1/9789243548432_spa.pdf?ua=1)

- ◆ OSZLAK, O.; O'DONNELL, G.A., *Estado y políticas estatales en América Latina: hacia una estrategia de investigación*. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad (CEDES), Documento G.E. CLACSO. Vol. 4, 1981.
- ◆ SABATIER, P.A. "Top-down and bottom-up approaches to implementation research: a critical analysis and suggested synthesis". *Journal of Public Policy*, 1986, vol. 6, no 1, p. 21-48.
- ◆ VÁZQUEZ, S.; CALANDRA, N.; REAL, P.; ZINGMAN, F.; MEDINA, V.; CORRAL, A.M; BERNER, E. "Un nuevo desafío en la atención de la adolescente: Consejerías pre y post aborto", *Revista de la Sociedad Argentina de Ginecología Infanto Juvenil*, vol.13, nº6, 2006.
- ◆ ZURBRIGGEN, R. *Mifepristona y misoprostol en seis países de América Latina: procesos de registro y disponibilidad*, CLACAI, 2017.

**Fecha de recepción: 1 de marzo de 2018**

**Fecha de aceptación: 4 de mayo de 2018**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## DOSSIER SOBRE EL DEBATE POR LA LEGALIZACIÓN DEL ABORTO EN LATINOAMÉRICA

**Objeción de conciencia institucional y regulación en salud: ¿existe una excusa legítima frente al aborto en Chile?**

**Institutional conscientious objection and health regulation: is there a legitimate excuse to abortion in Chile?**

**Objecció de consciència institucional i regulació en salut: existeix una excusa legítima enfront de l'avortament a Xile?**

**JAVIERA CABELLO ROBERTSON, ALEXANDER NÚÑEZ NOVA \***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Javiera Cabello Robertson. Egresada Licenciatura en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile. Representante de los y las Estudiantes de la Universidad de Chile ante el Tribunal Constitucional por la Ley de Aborto en Tres Causales. E-mail: [javiera.cabello@ug.uchile.cl](mailto:javiera.cabello@ug.uchile.cl).

\* Alexander Núñez Nova. Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Chile. Investigador Junior en LaPSoS, Laboratorio Transdisciplinar en Prácticas Sociales y Subjetividad de la Universidad de Chile. E-mail: [alexander.nunez@ug.uchile.cl](mailto:alexander.nunez@ug.uchile.cl).

## Resumen

El objetivo de este trabajo es analizar distintos aspectos de la regulación chilena en materias de salud y la teoría bioética, y esclarecer eventuales conflictos con la objeción de conciencia, en torno a la posibilidad de excusarse de practicar abortos en instituciones privadas de salud. La tesis a desarrollar es que existen poderosos argumentos para que una institución de salud no pueda negarse a la realización de abortos, y que la objeción de conciencia no puede constituirse como excusa para tal negativa a pesar de su reciente consagración normativa para instituciones privadas.

**Palabras clave:** derecho a la salud; objeción de conciencia; aborto; instituciones privadas de salud; servicio público.

## Abstract

The objective of the paper is to analyse the various aspects of Chilean health regulation and Bioethics theory, and to clarify its eventual conflicts with conscientious objection, regarding the possibility of excusing oneself from practising abortions in private health institutions. The idea is to show that there are powerful arguments proving a health institution cannot deny an abortion procedure, and that conscientious objection is not a valid excuse for that denial in spite of its recent legal acceptance.

**Keywords:** right to health; conscientious objection; abortion; private health institutions; public service.

## Resum

L'objectiu d'aquest treball és analitzar diferents aspectes de la regulació xilena en matèria de salut i la teoria bioètica, i esclarir els eventuais conflictes amb l'objecció de consciència pel que fa a la possibilitat d'excusar-se de practicar avortaments en institucions privades de salut. La tesi que s'hi desenvolupa és que existeixen poderosos arguments perquè una institució de salut no pugui negar-se a la realització d'avortaments, i que l'objecció de consciència no pot constituir-se en una excusa per aquesta negativa malgrat la seva recent consagració normativa per a institucions privades.

**Paraules clau:** dret a la salut; objecció de consciència; avortament; institucions privades de salut; servei públic.

## 1. Introducción

La objeción de conciencia, se erige en gran parte de sus alusiones como un derecho que permite una protección frente al Estado, una defensa de una prerrogativa que favorece al individuo frente a las exigencias estatales. Es ejemplo de ello que la objeción de conciencia nace como una figura relativa al deber de prestar servicios militares<sup>1</sup>.

Sin embargo, no deben dejarse de lado situaciones donde la objeción de conciencia entra en conflicto con otros derechos. Es éste el caso del aborto, donde las convicciones religiosas o creencias de algunos médicos les han hecho excusarse de tal práctica invocando su libertad de conciencia. No sólo eso, sino que ha habido instituciones de salud completas que, invocando su personalidad jurídica, han querido oponerse a la realización de abortos dentro de sus dependencias<sup>2</sup>, de modo que excluyen completamente un servicio médico que podría estar eventualmente garantizado por el Estado.

En relación a la normativa existente sobre el aborto, el Código Sanitario chileno, en su artículo 119 hasta hace poco establecía la prohibición absoluta de éste, pues disponía: “*No podrá ejecutarse ninguna acción cuyo fin sea provocar un aborto*”. Bajo el entendido de que una disposición como ésta vulneraba los derechos de la mujer, establecido así por recomendaciones de organismos internacionales que condenaban la realidad que se vivía en el país<sup>3</sup>, el 31 de enero de 2015 ingresó a la Cámara de Diputados un Proyecto de Ley que regula la despenalización de la interrupción voluntaria del embarazo en tres causales: riesgo vital de la mujer, inviabilidad del *nasciturus* y violación. Este Proyecto fue aprobado recientemente, de lo cual se obtiene la Ley N° 21.030, publicada en el Diario Oficial el 23/09/2017.

Precisamente en torno a la objeción de conciencia fue que se generó parte importante de la discusión legislativa. En concreto, la nueva ley altera el Código Sanitario, para disponer lo siguiente:

*Artículo 119 ter. El médico cirujano requerido para interrumpir el embarazo por alguna de las causales descritas en el inciso primero del artículo 119 podrá abstenerse de realizarlo cuando hubiese manifestado su objeción de conciencia al director del establecimiento de salud, en forma escrita y previa. (...) El Ministerio de Salud dictará los protocolos necesarios para la ejecución de la objeción de conciencia. Dichos*

---

<sup>1</sup> ACNUDH, Oficina del Alto Comisionado para los DDHH (2012), pp 2-4.

<sup>2</sup> EMOL (2015).

<sup>3</sup> Citado en Mensaje del Proyecto de Ley N° 21.030, p.13.

*protocolos deberán asegurar la atención médica de las pacientes que requieran la interrupción de su embarazo en conformidad con los artículos anteriores. La objeción de conciencia es de carácter personal y podrá ser invocada por una institución.*

*(...) En el caso de que la mujer requiera atención médica inmediata e imposterizable, invocando la causal del número 1) del inciso primero del artículo 119, quien haya manifestado objeción de conciencia no podrá excusarse de realizar la interrupción del embarazo cuando no exista otro médico cirujano que pueda realizar la intervención."<sup>4</sup>*

En cuanto a este artículo, la sentencia del Tribunal Constitucional, Rol 3729-17 alteró la redacción inicial de la norma, modificando la frase “*en ningún caso podrá ser invocada por una institución*” que figuraría en la última oración del primer inciso, quitando las primeras tres palabras e invirtiendo el sentido inicial de la norma, desde la prohibición de la objeción de conciencia institucional a una ambigua permisión. Esto implicó una modificación sustantiva de la operación de la interrupción voluntaria del embarazo y podría limitar un acceso sustantivo de las mujeres y cuerpos gestantes a sus derechos reproductivos. La pregunta que surge es en qué medida esta modificación realizada por el Tribunal Constitucional es objetable, y qué argumentos tanto jurídicos como bioéticos nos permiten llegar a esta conclusión.

El objetivo de este trabajo apunta a revisar los argumentos de carácter normativo que puedan resultar vitales para analizar si resulta válida la invocación de las instituciones privadas de salud de la objeción de conciencia, como manera de excusarse de la práctica de abortos dentro de sus recintos. Nuestra aproximación al respecto es que existen razones potentes, desde un punto de vista jurídico y bioético, que permiten concluir que la objeción de conciencia no resulta ser un modo legítimo de restringir el acceso a la salud reproductiva, y en definitiva, de excusarse de un servicio que cumple con características de servicio público, y por ende, de satisfacción de necesidades de interés general, como ciertamente son las prestaciones de salud.

## 2. Regulación de la salud en Chile: ¿Puede la salud ser considerada un servicio público?

El Sistema Nacional de Salud en Chile es de carácter mixto y se encuentra compuesto tanto por el Sistema de Salud Público como por el Sistema de Salud Privado. La relevancia de la distinción —y

---

<sup>4</sup> Énfasis añadidos.

las consecuencias que de ella derivan— radica en que en Chile hay numerosas instituciones privadas que han manifestado su negativa a realizar abortos<sup>5</sup>; no así instituciones públicas. Al respecto, el Tribunal Constitucional reconoce que los sujetos jurídicos y asociaciones privadas pueden tener conciencia. Si bien no distingue en la modificación normativa, sí lo hace en su argumentación, haciendo referencia a instituciones *privadas*, reconociéndoles conciencia en su autonomía como cuerpos intermedios de la sociedad<sup>6</sup>. Un punto a esclarecer entonces es si estas instituciones privadas pueden reclamar autonomía suficiente como para desentenderse de las regulaciones que puedan condicionar su objeción de conciencia.

A nivel legal, y por mandato constitucional, la regulación tanto para el subsistema público como el privado se encuentra encargada al Ministerio de Salud, el cual tiene como objetivo central, de acuerdo al artículo 1 del Decreto Ley N° 2763 de 1979 el “ejercer la función que corresponde al Estado de garantizar el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y de rehabilitación de la persona enferma; así como coordinar, controlar y, cuando corresponda, ejecutar tales acciones.”

Entre las funciones del Ministerio de Salud, se encuentra *velar por el cumplimiento de las normas de salud*<sup>7</sup>. Para ello cuenta, entre otras instituciones, con la Superintendencia de Salud, la cual fue creada por la Ley N°18933, y tiene como función primordial el proteger y promover los derechos en salud de las personas, con relación al servicio público (FONASA<sup>8</sup>), privado (ISAPRES<sup>9</sup>) y prestadores, ejerciendo la fiscalización y sanción *tanto sobre prestadores de salud públicos como privados*.

Otra de las atribuciones encomendadas es la de “establecer los estándares mínimos que deberán cumplir los prestadores institucionales de salud, tales como hospitales, clínicas, consultorios y centros médicos, con el objetivo de garantizar que las prestaciones alcancen la calidad requerida para la seguridad de los usuarios. Dichos estándares se fijarán de acuerdo al tipo de establecimiento y a los niveles de complejidad de las prestaciones, y *serán iguales para el sector público y el privado*”.

---

<sup>5</sup> EL MOSTRADOR (2017).

<sup>6</sup> STC 3729-2017 C. 136 señala que “*la objeción de conciencia puede ser planteada legítimamente por sujetos jurídicos o asociaciones privadas, en este caso, con arreglo a la autonomía constitucional que a los grupos intermedios de la sociedad les reconoce la propia Carta Fundamental, artículo 1°, inciso tercero.*”

<sup>7</sup> Artículo 4 N°3 Decreto Ley N° 2763 de 1979.

<sup>8</sup> Fondo Nacional de Salud.

<sup>9</sup> Instituciones de Salud Previsional.

Del conjunto seleccionado de funciones que contempla el Ministerio y sus concreciones legales y reglamentarias es que podemos aproximar una primera conclusión: *el Sistema Nacional de Salud, tanto en su dimensión pública como privada, se rige por normas obligatorias de carácter general y específico, que regulan el marco de acción de ambos sectores de forma idéntica.*

Cabe ahora preguntarse si la salud, como derecho fundamental garantizado por nuestra Constitución y reconocido por diversos tratados internacionales, además regulado estrictamente por el Estado tanto técnica como administrativamente a través del Ministerio de Salud y fiscalizada por sus instituciones, puede ser entendida como un servicio público. De reconocerse esto último, se consagraría definitivamente una forma unificada de concebir las prestaciones de salud, que impide una división público-privado más allá de la propiedad de las instituciones y prohíbe a los últimos desentenderse de la normativa que pueda regirles en materia de abortos.

## 2.1. El concepto de servicio público

El concepto de servicio público en Chile ha evolucionado de forma escueta en relación a la región. Desde los años 80' se privilegió un concepto establecido por la doctrina francesa que define el servicio público desde una *perspectiva orgánica*, es decir, entendiéndolo como símil a administración del Estado<sup>10</sup>. Es entonces, en palabras de Jorge Fernández<sup>11</sup>, “la labor de carácter técnico que la administración pública realiza por medio de sus órganos centrales o descentralizados con miras a satisfacer permanente, regular, continua, uniforme y adecuadamente, una necesidad colectiva de interés general, con sujeción a un régimen específico de derecho público.”

Sin embargo, lo anterior resulta insuficiente para comprender la complejidad propia de las múltiples actividades y tipologías de administración que existen, siendo entonces necesario repensar un concepto que logre abarcar esta complejidad y reconocer la posibilidad de que entes que no formen parte de la Administración —en sentido restringido— puedan ser considerados servicios públicos, reflejando la necesidad de comprender los servicios públicos desde una *perspectiva funcional*, es decir, dando énfasis en la función que cumple dicho órgano sin considerar en la ecuación su carácter de ente público o privado.

---

<sup>10</sup> AYLWIN (1996), p.132.

<sup>11</sup> FERNÁNDEZ (1982), p. 216.

Así, la doctrina ha intentado dar respuesta al concepto indeterminado de servicio público, estableciendo criterios de servicio público o indicios de éste<sup>12</sup>, que podrían guiarnos respecto a la función del servicio público y características que lo diferencian de la mera actividad privada. Así, por ejemplo, tenemos el *criterio funcional*, que dice relación con el carácter material o positivo de la prestación, la cual debe además desarrollarse en condiciones de regularidad y continuidad, condiciones que, en el caso en discusión, han sido establecidas por la Administración a los prestadores de salud en Chile, tanto para instituciones públicas como privadas.

Por su parte el *criterio de control*, según el cual serán considerados como servicio público aquellos servicios en que la gestión de la Administración es indirecta, es relevante en la medida que ésta tiene una supremacía regulatoria frente a quien lleva materialmente la actividad. Así, las facultades expresamente reconocidas en el artículo 4 del DL N° 2763 de 1979 de dictar regulaciones normativas, circulares, establecimiento de obligaciones específicas a los prestadores de salud con correlativas sanciones en caso de incumplimiento —todo ello coordinado por la Administración a través del Ministerio de Salud y fiscalizado por la Superintendencia—, permiten identificar una actividad con características de servicio público.

Finalmente, uno de los criterios más relevantes a nuestro parecer y por el cual se justifica que la Administración actúe a través de sus órganos, es también en virtud del cual se comprende que existan servicios que satisfagan de forma regular y continua una necesidad pública: *el interés general*. Precisamos que se trata de un concepto jurídico indeterminado, que no ha estado exento de polémica en la doctrina y jurisprudencia, por ende no es nuestra intención develar el concepto como uno inequívoco, mas sí poder establecer que precisamente cuando se identifica que una necesidad privada pasa a ser colectiva, debe la administración tomar la decisión de intervenirla, sea satisfaciendo directamente la necesidad, o gestionándola de forma indirecta. La composición de nuestro sistema de salud nos lleva a señalar que desde ambas veredas la Administración ha intervenido en atención a que se cumple una función de salvaguardar un interés público reconocido como esencial en cualquier sociedad moderna. Se reconoce como *servicio público impropio*, también llamado virtual o de interés público, aquel que al igual que los servicios públicos propios satisface necesidades colectivas de manera más o menos continua, sin que sea el Estado quien lo preste o conceda, pero sí quien lo reglamenta.<sup>13</sup>

Esta discusión ha estado presente en los países europeos también, y en particular en España. Guillermo Escobar Roca ha realizado un estudio detallado de la salud como derecho fundamental

---

<sup>12</sup> PIERRY (1976), p.201.

<sup>13</sup> FERNÁNDEZ (1982), p. 216.

social, y al respecto ha caracterizado ciertos elementos relevantes de lo que denomina asistencia sanitaria. Respecto a la disponibilidad del derecho, señala que la sanidad no es un servicio público en un sentido formal, pero sí en un sentido material. Esto es, que sin existir un monopolio público ni la necesidad de un concurso público para operar en el sector a modo de entidad privada, la creación y el mantenimiento de una red sanitaria pública viene desde la Constitución española, y reforzada por la legislación vigente<sup>14</sup>.

En suma a lo anterior, Escobar considera que respecto a servicios sanitarios privados que quieran adscribirse al su sistema nacional de salud, debe introducirse a nivel legal una garantía previa de efectividad del derecho a la salud en tales servicios. Ello muestra que la importancia de este derecho requiere que se permita la existencia de un mercado privado, pero que la actividad de ese mercado sea vigilada con cautela, y le sean impuestas obligaciones básicas al ser calificados como servicios públicos en un sentido material o impropio.

## 2.2. Jurisprudencia nacional

Frente a la crisis del concepto de servicio público, desde la década del 60' la jurisprudencia administrativa chilena comienza reconociendo la posibilidad de que entes que no formen parte de la Administración puedan ser considerados servicios públicos<sup>15</sup>, abriendo con ello paso al desarrollo del concepto por tribunales.

Al respecto, nos parecen relevantes dos fallos que evidencian el desarrollo del concepto de servicio público. Uno de ellos es el “fallo Norgener” de la Corte de Apelaciones de Santiago, Rol 3857-98, confirmado por la Tercera Sala de la Corte Suprema en 1999, del cual ha derivado un análisis interesante de la evolución jurisprudencial del concepto. Por otro lado, el fallo de la Corte Suprema Rol 566-2011 referido a las alzas de los planes de salud privados ha reconocido expresamente que la actividad prestacional de salud se rige por normas de orden público, cumpliendo una función de servicio público. Ambos fallos y su análisis aportan a la discusión fundamentos para establecer que la Salud es un servicio público, y que por ende, queda sujeta al control de la Administración del Estado.

Como señala Carmona, tradicionalmente la actividad que se llamase a sí misma “servicio público”, requería de una declaración, llamada *publicatio*, donde la titularidad de una propiedad o

---

<sup>14</sup> ESCOBAR (2008), p. 134.

<sup>15</sup> Contraloría General de la República, Dictamen 27.864 de 1960.

su ejercicio se traslada a la esfera pública, y luego el Estado entrega la gestión de tal propiedad a un privado. Es así como *publicatio* y servicio público se hicieron equivalentes<sup>16</sup>.

Sin embargo esta noción entra en crisis por doble partida: por un lado, por el desarrollo de actividades económicas por parte del Estado con el objeto de satisfacer el interés general, y por ello realizando actos de derecho privado en el marco de lo que se denomina actividad empresarial del Estado. A ello se le suma una segunda crisis relativa a servicios públicos realizados sin *publicatio* o publicación. En concreto, en estas actividades económicas hay una regulación especial, en la cual se le impone a los particulares ciertas obligaciones de servicio público, reemplazando la lógica de la *publicatio* por aquella de la *ordenatio*, lo cual implica que “en vez de que el Estado declara la titularidad pública de una actividad, se opta por regular una actividad privada intensamente por el interés público envuelto en ellas”<sup>17</sup>.

En definitiva, lo que Carmona aprecia en la evolución jurisprudencial es que el carácter privado de una actividad que pueda tener un interés general no impide que este ámbito quede sujeto a una reglamentación minuciosa, reemplazando la necesidad de la *publicatio* por obligaciones de servicio público<sup>18</sup>. La crisis de la noción tradicional de servicio público es un punto vital, por cuanto rompe con la lógica estrictamente dualista donde aquello que se entiende como actividad privada se encuentra exento de eventuales regulaciones y obligaciones que miren a la tutela de un cierto interés general, que en este caso bien puede significar la restricción de la objeción de conciencia a nivel institucional si así se estimara conveniente.

Por otro lado, la Corte Suprema en fallo Rol 566-2011, ha reconocido a través de los contratos privados de salud, que la relación con el subsistema privado de salud se encuentra a dos niveles, uno constitucional y otro legal-reglamentario-contractual; este último sólo procede por la habilitación constitucional para la ejecución de un servicio público que limita la autonomía contractual, redefiniendo así el *derecho (a la salud) como un servicio público*<sup>19</sup>.

Esto último, refuerza la posibilidad de que, invocando un plano normativo constitucional, puedan establecerse normativas que hagan improcedente la aplicación institucional de la objeción de conciencia aún frente a su reciente reconocimiento legal. Dada la dimensión de servicio público de la salud, aun existiendo una vertiente privada esta última no podría reclamar una normativa especial para sí.

---

<sup>16</sup> CARMONA (2000), p. 320.

<sup>17</sup> CARMONA (2000), pp. 320-321.

<sup>18</sup> CARMONA (2000), p. 321.

<sup>19</sup> JORDÁN (2013), p. 347.

### 2.3. Ejemplos recientes de limitaciones a la objeción de conciencia

El problema que resta es que sin una regulación específica, poco importa que el sector privado deba regirse por las mismas normas que el sector público de salud: sin limitaciones concretas, lo que queda es la ambigua idea del “podrá” del artículo 119 ter, en torno a la objeción de conciencia institucional. Por ello es que se ha dictado la Resolución N°61 Exenta, del 22 de enero del 2018<sup>20</sup>, que aprueba el “Protocolo para la manifestación objeción de conciencia personal y para la objeción de conciencia invocada por instituciones en el marco de lo dispuesto en el artículo 119 ter del Código Sanitario”<sup>21</sup>, que establece las formas de ejercer este derecho de maneras separadas. Creemos que esta es una manifestación concreta de las restricciones que pueden emanar de la salud considerada como servicio público.

Entre las obligaciones que establece este protocolo, se encuentra en su letra b) el que “El establecimiento de salud debe contar con al menos un equipo de salud disponible para realizar interrupción voluntaria del embarazo”, y que pudiendo derivar de manera excepcional a la paciente a otro establecimiento de salud, “Todo mayor costo que se produzca por la derivación o se derive de ésta será de cargo del establecimiento de salud”.

En particular, en torno a la objeción de conciencia institucional, el protocolo señala en su apartado IV, que “Los establecimientos públicos de salud no pueden invocar objeción de conciencia.”, en coherencia con lo dictado por el Tribunal, pero dejando en ambigüedad las restricciones a privados. Sin embargo, a continuación y en el numeral 2) indica que:

*“Los establecimientos públicos de salud así como aquellos privados que se encuentren adscritos al Sistema Nacional de Servicios de Salud mediante la celebración de convenios a los que se refiere el decreto con fuerza de ley N° 36 de 1980, del Ministerio de Salud, no pueden invocar objeción de conciencia, en la medida en que el objeto de dichos convenios contemple prestaciones de obstetricia y ginecología.”<sup>22</sup>*

Considerando que el DFL referido regula “convenios que celebren los Servicios de Salud creados por el capítulo II del DL 2763, de 1979, con universidades, organismos, sindicatos, asociaciones patronales o de trabajadores y, en general, con toda clase de personas naturales o jurídicas, a fin de que éstas tomen a su cargo, por cuenta de aquellos Servicios, algunas de las

---

<sup>20</sup> <https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1114188>.

<sup>21</sup> [https://www.cooperativa.cl/noticias/site/artic/20180208/asocfile/20180208121312/protocolo\\_objecion\\_conciencia.pdf](https://www.cooperativa.cl/noticias/site/artic/20180208/asocfile/20180208121312/protocolo_objecion_conciencia.pdf).

<sup>22</sup> Énfasis añadidos.

acciones de salud que les corresponde ejecutar”<sup>23</sup>, el espectro de entidades involucradas es amplio y bien abarca a toda institución privada que preste servicios afines a un procedimiento de interrupción del embarazo.

Así, desde el Gobierno chileno, se ha hecho uso de la idea de la salud como servicio que exige a toda institución que pretenda darlo el que deba someterse a normas especialmente detalladas, que restringen derechos tales como el ejercicio de la libertad de conciencia.

### 3. Consideraciones frente a la objeción de conciencia

Por último, cabe estudiar la objeción de conciencia como institución propiamente tal. Ella se obtiene del derecho a la libertad de conciencia, que figura en el artículo 19 número 6 de la Constitución chilena vigente. En lo relevante, el numeral señala lo siguiente:

*Artículo 19.- La Constitución asegura a todas las personas:*

*(...) 6º.- La libertad de conciencia, la manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o al orden público.*

*Las confesiones religiosas podrán erigir y conservar templos y sus dependencias bajo las condiciones de seguridad e higiene fijadas por las leyes y ordenanzas (...)*

En la norma no existe una consagración expresa de la objeción de conciencia; de hecho la mayor parte de la redacción se centra sobre la regulación de iglesias o templos. Así, sólo el primer inciso es relevante para nuestro análisis, y con todo no tiene una protección explícita de la institución en estudio. Este primer párrafo presenta similitudes con la consagración internacional de la libertad de conciencia —en este caso, del PIDCP y de la CADH—, en dos elementos: primero, en que la objeción de conciencia no es sino un derecho derivativo, por cuanto se obtiene de la interpretación pero no del tenor literal de la libertad de conciencia y culto; y segundo, que es un derecho que sí señala posibles limitaciones *ex ante* y con ello ciertos bienes jurídicos que pueden acortar el alcance de la libertad de conciencia: en este caso, la moral, las buenas costumbres o el orden público.

Luego, reconocemos la existencia de una distinción entre dos tipos de objeción de conciencia: por un lado, la objeción de conciencia individual, y por otro una objeción de conciencia

---

<sup>23</sup> Artículo 1º, Decreto con Fuerza de Ley N°36, 1980.

a nivel institucional<sup>24</sup>, siendo aquella última la que sirve de argumento para la negación de realizar abortos de parte de ciertas instituciones privadas en Chile, incluso antes de cualquier proyecto de ley que pretendiera la regulación de la objeción de conciencia. Cabe preguntarse entonces si ambos tipos de objeción, individual e institucional, tienen la misma legitimidad o el mismo respaldo normativo, de modo de que si ello es cierto, entonces una clínica privada estaría en el mismo pie de derechos que un médico particular.

Adela Montero y Electra González entienden que la objeción de conciencia tiene múltiples definiciones posibles, siendo una de ellas la “forma de incumplimiento de una obligación de naturaleza legal, cuyo acatamiento o realización produciría en la persona una grave lesión de su conciencia, en base a motivaciones de índole ético, moral, religioso, axiológico o en justicia del individuo objetor”, pero que entendiendo la conciencia como perteneciente a la esfera individual e inherente al ser humano, entonces la objeción de conciencia es “aquella negación vinculada al contexto privado del hombre, planteándose como una obligación personal, *no pudiendo ser en ningún caso de índole colectiva ni institucional*”<sup>25</sup>.

Más adelante, las autoras indican que la objeción de conciencia genuina no es un acto hacia una persona —por ejemplo, la mujer que desee o necesite abortar— sino que hacia una acción directa en específico —en este caso, la realización concreta de un procedimiento de aborto—, de lo cual se sigue que no debe negarse la asistencia necesaria que sirva de apoyo a la situación del paciente, de donde se entiende que el profesional encargado puede objetar de conciencia, pero le está prohibido negarse al cuidado médico o colaboración antes o después del procedimiento<sup>26</sup>. Este punto resulta interesante pues, limitando el alcance específico de la objeción de conciencia personal a un acto, y no al tratamiento de una persona, presume que la operación correcta de la objeción de conciencia se realiza en torno a un *equipo o personal médico donde se presentan tanto objetores como no objetores*, donde en todo caso existe alguien que puede realizar la atención médica que los demás se niegan a hacer. Esta argumentación invalida aún más la posibilidad de una objeción en bloque de toda una institución de salud, al presuponer que existe un contexto donde de todos modos y en miras a los derechos del paciente, debe realizarse una cierta prestación de salud. Esto no está resuelto por la Ley recientemente aprobada, y dada la forma de intervención del Tribunal Constitucional en ella, queda en suspenso la forma de resolver este conflicto, por ejemplo, en los casos de emergencia del último inciso del artículo 119 ter del Código Sanitario chileno.

---

<sup>24</sup> PEÑA (2014).

<sup>25</sup> MONTERO y GONZÁLEZ (2011), p. 124. Énfasis añadidos.

<sup>26</sup> MONTERO y GONZÁLEZ (2011), p. 127.

En definitiva, las autoras señalan que la objeción de conciencia es una práctica que, siendo dependiente del concepto de conciencia, es de carácter individual, de lo cual se sigue que las instituciones no pueden declararse ni reconocerse como objetoras. Esto abarca el caso en el que un jefe administrativo decida objetar de conciencia respecto de cierta intervención, pues no puede involucrar al resto de la unidad o del servicio de salud, estando obligados por el contrario a garantizar el mejor estándar de salud posible y el cumplimiento de la normativa legal vigente<sup>27</sup>. De tal modo, la objeción institucional está imposibilitada, incluso de forma indirecta, donde los altos cargos de un servicio de salud digan estar objetando en nombre de toda su institución. Aún a nivel individual, el nivel jerárquico de una persona no le da el poder para extender su objeción al resto del equipo médico.

En una línea similar escriben otros autores, como Juan Pablo Beca y Carmen Astete, señalando que la objeción de conciencia no puede considerarse absoluta o como un derecho prioritario frente a otros derechos, estando limitada cuando puede vulnerar otros derechos o valores en juego. Luego, la objeción de conciencia debe circunscribirse a una decisión personal, separada de decisiones colectivas, las cuales a su parecer tienen más el carácter de desobediencia civil para la defensa de una causa que una objeción de conciencia propiamente tal<sup>28</sup>. Ahora bien, la opinión de estos autores es matizada, puesto que creen que existe una forma de conciencia moral institucional, la cual se hace aplicable a todos los profesionales que trabajan en la entidad sanitaria, pero que esta sólo es posible respetando la ley (dentro de la cual deberían considerarse “los protocolos necesarios para la ejecución de la objeción de conciencia” que contempla el ya mencionado artículo 119 ter). Así, las instituciones privadas pueden establecer normas para proteger su libertad ideológica y religiosa, limitando ciertas prestaciones, pero el fundamento de esta acción ya no sería la libertad de conciencia, sino que el ser respetadas en sus criterios éticos establecidos por estatutos<sup>29</sup>.

Si bien se defiende la posibilidad de ciertas limitaciones en las prestaciones de salud, en la misma lógica expuesta basta que la ley señale una obligación general para las instituciones de salud de realizar ciertas prestaciones como el aborto, para que la conciencia moral institucional pierda peso. Por otro lado, si solo la libertad de conciencia tiene protección constitucional, y la normativa de la institución privada no se acoge a ella, entonces no se precisa el bien jurídico o el principio constitucional que puede justificar la inobservancia de la ley. Los estatutos de la

---

<sup>27</sup> MONTERO y GONZÁLEZ (2011), p. 128.

<sup>28</sup> BECA y ASTETE (2015), p. 494.

<sup>29</sup> BECA y ASTETE (2015), pp. 495-496.

institución no tienen el peso suficiente como para reclamar un espacio de libertad normativa. Lo anterior se refuerza en cuanto la objeción es un acto personal que no tiene expresión colegiada o de grupo, y en particular frente a prestaciones como el aborto o la anticoncepción de emergencia<sup>30</sup>. En definitiva, se observa que la objeción de conciencia institucional, de existir en algún modo, solo podría operar dentro de lo que la ley permite como legítimas opciones de un privado. Esta cuestión, como vimos en el apartado anterior, puede implicar una severa restricción en cuanto a la prestación de un servicio público.

Una pregunta que puede surgir en este punto se plantea como sigue: ¿por qué enfocarse en la objeción de conciencia institucional, y no preocuparse de ambas modalidades de objeción? Más aún, ¿acaso los profesionales de salud no tienen un rol importante en la posibilidad de acceder a una interrupción del embarazo segura y legal? Esto puede atenderse tomando en cuenta ciertas cuestiones.

En primer lugar, la objeción de conciencia personal tiene una protección mucho más clara —aunque derivada de la libertad de conciencia— que su variante institucional. Al respecto, creemos que debe existir un justo respeto a la libertad de conciencia que permita que los individuos puedan disentir de ciertas cargas que resulten moralmente insoportables para ellos, pero en todo caso esto no puede extenderse para una institución. Así como existen derechos humanos que no son extensibles a instituciones, como el Derecho a la Vida del artículo 4 CADH, la Libertad de Conciencia y de Religión del artículo 13 solamente puede entenderse aplicable a la persona humana, ya que siguiendo la línea argumental de los autores previamente citados, una institución no tiene una conciencia, al menos separada de las personas humanas que pertenezcan a ella, lo que es reconocido y citado por nuestro Tribunal Constitucional, que, sin embargo, sin mediar mayor argumentación, decide reconocerle conciencia a las instituciones privadas<sup>31</sup>.

Luego, la variante institucional de la objeción de conciencia en Chile se considera de una entidad tal que hay quienes pretenden que se superponga incluso a la personal. Así, existen instituciones educativas y de salud que pretenden que parte de sus profesionales no puedan hacer abortos, ni siquiera en otras instituciones o centros de salud<sup>32</sup>. La objeción de conciencia institucional tiene una relevancia política a nivel nacional que hace que sea necesario enfocarse particularmente en ella, no obstante los problemas que puedan surgir de su variante personal. Creemos al respecto, que la mejor garantía de una objeción de conciencia personal es justamente

---

<sup>30</sup> BECA y ASTETE (2015), pp. 495.

<sup>31</sup> STC 3729-2017 C.129.

<sup>32</sup> EMOL (2017).

que las instituciones deban contar con no objetores, como de hecho exige el protocolo recientemente aprobado en Chile, respetando en paralelo las creencias del personal y la salud de los individuos.

## 4. Conclusiones

A lo largo del presente trabajo, hemos presentado los argumentos que nos parecen más potentes en términos jurídicos y bioéticos para negar la posibilidad de objetar de conciencia institucionalmente frente a la práctica del aborto, aún frente a la ambigüedad de la Ley N°21.030.

Al describir el sistema de salud que opera en la actualidad en Chile, señalamos que la salud cumple una función pública de interés general de la cual derivan obligaciones especiales, y una regulación especialmente minuciosa que deja atrás la tradicional lógica público/privado, con una eventual inmunidad de la segunda frente a las determinaciones del Estado. Existen, como lo reconoce nuestra jurisprudencia, ciertos elementos de interés general que justifican que la Administración intervenga y pueda limitar y regular la actividad no sólo en cuestiones técnicas sino también en zonas grises como son las prestaciones que conllevan una arista religiosa, haciendo que en estos casos la protección de la salud prime como bien protegido frente a la demanda de autonomía de instituciones privadas.

En cuanto al estudio específico de la institución de la objeción de conciencia, notamos que a nivel personal es una institución con gran legitimidad y consagración en el derecho, pero que no puede decirse lo mismo de la objeción de conciencia institucional. No parece siquiera procedente el presentar una supuesta colisión entre esta última y la prestación de servicios de salud como el aborto, en tanto las instituciones carecen de los atributos esenciales que les permitirían señalar que su conciencia les impide actuar en la interrupción del embarazo.

Dejamos abierta la posibilidad de que estas líneas de trabajo no se dirijan solamente a una eventual ley de aborto terapéutico, tal como la que fue expuesta en lo relevante, sino que en definitiva sean invocadas en la posibilidad de establecer el aborto como un derecho reproductivo pleno, más allá de la regulación específica que éste pueda tener. Lo que se ha intentado defender entonces es que, sin perjuicio de otras discusiones, tales como la del financiamiento público y privado de instituciones de salud, existen motivos de sobra tanto jurídicos como bioéticos como para poner en cuestión la aplicación razonable de la objeción de conciencia institucional, incluso a la luz de la normativa recientemente aprobada en Chile.

## Bibliografía

- ◆ ACNUDH, Oficina del Alto Comisionado para los DDHH. *Conscientious objection to military service*, Ginebra y Nueva York: Naciones Unidas, 2012.
- ◆ AYLWIN, Patricio, *Manual de Derecho Administrativo*, Santiago: Universidad Andrés Bello, 1996.
- ◆ BECA, Juan Pablo; ASTETE, Carmen. “Objeción de conciencia en la práctica médica”, en *Revista Médica de Chile*, N°143, 2015, pp. 493-498.
- ◆ CARMONA, Carlos. “Comentario N°1 Fallo Norgener”, en *Revista de Derecho Público*, N° 62, 2000, pp. 308-321.
- ◆ EL MOSTRADOR. “Objeción de conciencia: ¿Pueden los centros de salud negarse a realizar abortos en las tres causales?”, 2017. Fecha de consulta: 4 de diciembre de 2017. Disponible en: <http://www.elmostrador.cl/braga/2017/08/25/objecion-de-conciencia-pueden-los-centros-de-salud-negarse-a-realizar-abortos-en-las-tres-causales/>.
- ◆ EMOL. “Rector UC: Ninguna ley nos obligará a contratar personas que realicen abortos”, 2015, fecha de consulta: 6 de febrero de 2017. Disponible en: <http://www.emol.com/noticias/nacional/2015/02/02/701999/rector-uc-insiste-en-que-no-habra-abortos-en-su-red-clinica-es-clara-nuestra-postura-pro-vida.html>.
- ◆ EMOL. “Rector Sánchez advierte incompatibilidad para los docentes UC que quieran hacer abortos en otra institución”, 2017, fecha de consulta: 17 de febrero de 2018. Disponible en: <http://www.emol.com/noticias/Nacional/2017/08/29/873083/Rector-Sanchez-advierte-incompatibilidad-para-los-docentes-UC-que-quieran-hacer-abortos-en-otra-institucion.html>.
- ◆ ESCOBAR ROCA, Guillermo. “Los derechos fundamentales sociales y la protección de la salud”, en *Revista de Derecho Político*, N° 71-72, 2008, pp. 113-148.
- ◆ FERNÁNDEZ RUIZ, Jorge. *El estado empresario*. México DF: Universidad Nacional Autónoma de México, 1982.
- ◆ JORDÁN, Tomás. “El cambio del eje referenciador del derecho a la protección de la salud a partir de la jurisprudencia constitucional sobre el subsistema privado de salud”, en *Estudios Constitucionales*, año 11, n°1, 2013, pp. 333-380.

- ◆ MONTERO VEGA, Adela; GONZÁLEZ ARAYA, Electra. “La objeción de conciencia en la práctica clínica” en *Acta Bioethica*, vol. 22, N°1, 2011, pp. 123-131.
- ◆ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, Departamento de asuntos económicos y sociales División Población. *Population Facts 2014/1*, 2014, fecha de consulta: 21 de diciembre de 2016. Disponible en:  
[http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/PopFacts\\_2014-1.pdf](http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/popfacts/PopFacts_2014-1.pdf).
- ◆ PEÑA GONZÁLEZ, Carlos. “Aborto y objeción de conciencia”, 2014, fecha de consulta: 6 de febrero de 2017. Disponible en:  
<http://www.elmercurio.com/blogs/2014/05/28/22218/Aborto-y-objecion-de-conciencia.aspx>.
- ◆ PIERRY, Pedro. “El servicio público en Chile”, en *Actas de las VII Jornadas de Derecho Público*, Valparaíso: Ediciones Universitarias de Valparaíso, 1976.

**Fecha de recepción: 10 de noviembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 5 de marzo de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Observatori de  
Bioètica i Dret  
Universitat de Barcelona



FLACSO  
ARGENTINA

Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## ARTÍCULO

**Políticas sanitarias e igualdad entre mujeres y hombres**

**Health Policies and equality between Women and Men**

**Polítiques sanitàries i igualtat entre dones i homes**

**TASIA SÁNCHEZ \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Tasia Sánchez. Investigadora postdoctoral, Departamento de Filosofía del Derecho, Universidad de Granada. E-mail: [tasia@ugr.es](mailto:tasia@ugr.es).

## Resumen

El *mainstreaming* es una estrategia institucional de la Organización Mundial de la Salud. Dicha estrategia tiene la finalidad de implementar la perspectiva de género en las políticas públicas de los Estados. La Declaración de Madrid (2001) constituye un documento clave en relación con el *mainstreaming* en las políticas sanitarias. Manifiesta el paso de una concepción de la salud como ausencia de enfermedad a una que contempla los condicionantes sociales. Algunos de los condicionantes sociales que afectan a la salud de las mujeres son la división sexual del trabajo, los ideales de belleza, la economía de mercado y la contaminación ambiental. El objetivo del presente artículo es enfatizar la necesidad de que las políticas sanitarias, en consonancia con el *mainstreaming*, traten de remover aquellos factores sociales (como las violencias de género) que inciden sobre la salud de las mujeres y que, por tanto, han de considerarse asuntos de salud pública.

**Palabras clave:** *mainstreaming*; políticas sanitarias; género; mujeres; igualdad; cuidados; medicalización; transversalidad.

## Abstract

Mainstreaming is an institutional strategy of the World Health Organization. This strategy has the purpose of implementing the gender perspective in the public policies of the States. The Madrid Declaration is a key document in relation to mainstreaming in health policies. Mainstreaming in health express the evolution from a conception of health as absence of disease to one that contemplates the social determinants. Some of the social determinants that affect women's health are the sexual division of work, the ideals of beauty, gender violence, market economy and environmental pollution. The objective of this article is to emphasize the need for health policies (in order to apply mainstreaming) to try to remove those social factors (such as gender violence) that affect women's health and, therefore, should be considered public health issues.

**Keywords:** mainstreaming; health policies; gender; women; equality; care; medicalization; transversality.

## Resum

El *mainstreaming* és una estratègia institucional de l'Organització Mundial de la Salut que té la finalitat d'implementar la perspectiva de gènere en les polítiques públiques dels Estats. La Declaració de Madrid (2001) constitueix un document clau en relació amb el *mainstreaming* en les polítiques sanitàries que palesa el pas d'una concepció de la salut com a absència de malaltia a una que té en compte els condicionants socials. Alguns dels condicionants socials que afecten la salut de les dones són la divisió sexual del treball, els ideals de bellesa, l'economia de mercat i la contaminació ambiental. L'objectiu del present article és emfatitzar la necessitat que les polítiques sanitàries, d'acord amb el *mainstreaming*, tractin de remoure aquells factors socials (com les violències de gènere) que incideixen sobre la salut de les dones i que, per tant, han de considerarse com un afer de salut pública.

**Paraules clau:** *mainstreaming*; polítiques sanitàries; gènere; dones; igualtat; cures; medicalització; transversalitat.

## 1. El *mainstreaming* de género en las políticas sanitarias

### 1.1. El concepto del *mainstreaming* de género

El *mainstreaming* de género es una estrategia de aplicación de las políticas de igualdad entre mujeres y hombres. Dicha estrategia, que ha sido impulsada por la ONU y posteriormente por la Unión Europea<sup>1</sup>, ha sido implementada en España con el nombre de “transversalidad”, aunque la jurista María Ángeles Barrère<sup>2</sup> considera que la traducción se queda corta porque la palabra original significa “corriente principal”, lo cual enfatiza el hecho de que el sistema sexo-género atraviesa los distintos sistemas de discriminación (las mujeres son discriminadas por razón de sexo sea cual sea su procedencia o clase social). El *Mainstreaming* implica que la igualdad ha de informar todas las políticas (educación, transporte, salud, etc.), dado que una medida puede afectar a mujeres y hombres de distinta manera, produciendo discriminación. La transversalidad no significa, como advierte Emmanuela Lombardo<sup>3</sup>, que se deban eliminar las instituciones y programas dedicados específicamente a la promoción de la igualdad. Expertos del Consejo de Europa han señalado<sup>4</sup> que el *mainstreaming* y las políticas específicas de igualdad forman una estrategia doble y ambos son necesarios para el logro de la igualdad.

El *mainstreaming* significa, en suma, que las políticas de género deben ser una prioridad en la agenda política dominante y en las políticas generales. En el derecho español, este concepto ha sido recogido en la Ley Orgánica 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, en su artículo 15, titulado “Transversalidad del principio de igualdad de trato entre mujeres y hombres” que indica: “El principio de igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres informará, con carácter transversal, la actuación de todos los poderes públicos”. Este principio ha sido recogido también en el derecho autonómico e informa numerosas políticas públicas<sup>5</sup>.

### 1.2. El *mainstreaming* de género en el derecho europeo

El *mainstreaming* se ha incorporado a las políticas sanitarias europeas. En esta materia un documento muy importante es la Declaración de Madrid de 2001<sup>6</sup> de la sección europea de la Organización Mundial de la Salud. La Declaración fue elaborada por participantes de 28 países europeos. En dicha Declaración se acuerdan los principios orientadores de la aplicación del *mainstreaming* a las políticas sanitarias de los Estados Europeos de la OMS. Añade la Declaración que, aunque muchos Estados de la OMS han aprobado acuerdos internacionales que recogen el

género como determinante de la salud, muy pocos han trasladado ese compromiso internacional a políticas nacionales concretas.

La Declaración expresa que las mujeres y hombres tienen derecho a vivir sin discriminación y que la atención sanitaria puede constituir un factor discriminatorio. Para conseguir los mejores niveles de salud es necesario que las políticas sanitarias contemplen las diferencias biológicas y los roles de género, pues estos tienen repercusiones sobre las necesidades, los obstáculos y las oportunidades de las mujeres. Asimismo indica que se debe fomentar la investigación sanitaria sobre temas de género y que habrá de incluirse la perspectiva de género como uno de los criterios para la financiación de cualquier investigación relevante.

Como indica la Declaración, la eficacia del *mainstreaming* requiere la participación en las políticas sanitarias de todos los sectores relacionados con el sistema de salud, incluidas las ONG y asociaciones de la sociedad civil. En la elaboración e implementación de las políticas deberán participar mujeres y hombres en condiciones de igualdad, y habrá de incorporarse personal técnico formado en género. Todos los programas y políticas de la salud deberán señalar expresamente que se han elaborado con perspectiva de género y dicha perspectiva debe percibirse con claridad en los contenidos.

## 2. La transformación feminista de la concepción de la salud

En 1946 la OMS modificó su definición de la salud, pasando de una visión biologicista que entiende la salud como ausencia de enfermedad, a una visión que integra los aspectos socioculturales que posibilitan la calidad de vida. Como señala Vicente Navarro, “salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino también es el estado de bienestar somático, psicológico y social del individuo y de la colectividad”<sup>7</sup>. Miguel Llorente<sup>8</sup> indica que esto supone trascender la dimensión individual y física de la salud, de modo que cobran sentido todo tipo de políticas sociales encaminadas a mejorar la salud. Ya no son solo los individuos, sino que es la propia sociedad la que tiene una serie de características que pueden ser modificadas para mejorar el nivel de salud de la población.

Esta nueva concepción de la salud fue imponiéndose en la agenda internacional durante los años sesenta, setenta y ochenta como correlato de la asunción de la perspectiva de género. Carmen Mozo<sup>9</sup> señala que en los años setenta el movimiento feminista visibilizó, mediante la noción de género, al sexo que había sido excluido y esta operación se realizó también en el análisis del androcentrismo en la ciencia. Sin embargo, como explica Carme Valls<sup>10</sup>, en el ámbito de la medicina, hasta los ochenta dominaba un enfoque que sostenía que las mujeres y los hombres son básicamente

iguales en lo biológico y que las discriminaciones sanitarias encuentran su causa en la sociedad. En los noventa la menstruación y la menopausia se perciben como problemas de salud que hay que resolver mediante tratamiento hormonal. Esto da lugar, como reacción, al interés por las diferencias biológicas, sociales y psicológicas entre mujeres y hombres. En España, la red de mujeres profesionales de salud del CAPS<sup>11</sup> (Centro de Análisis y Programas Sanitarios) representa el cambio de paradigma hacia uno que rechaza el patrón masculino como definitorio de la salud. Asimismo, como indica Isabel Ruiz Pérez<sup>12</sup>, en los años noventa aumentó el interés por las necesidades de salud de las mujeres más allá de la salud reproductiva y se denuncia el desconocimiento científico acerca de las enfermedades de alta prevalencia femenina. La última década del siglo veinte llevó consigo un fuerte cuestionamiento de la investigación y las pruebas de medicamentos, por la ausencia de participación femenina en dichos estudios que luego se extrapolaban a las mujeres. Carmen Mozo coincide con Valls y Ruiz Perez, situando en la década de los noventa el verdadero desarrollo de la perspectiva de género en la medicina en España, con la reivindicación de que las mujeres aparezcan como sujeto en las investigaciones y protocolos, que se estudien sus enfermedades específicas y las diferencias en la sintomatología de las enfermedades.

En el panorama internacional, para la difusión de esta nueva perspectiva sanitaria, fue muy relevante la campaña que desarrolló la OMS en 1977, titulada “Salud para todos en el año 2000”<sup>13</sup>. Sin duda esta visión de la salud permitió el creciente interés por los efectos de los problemas medioambientales sobre la salud pública, así como que en 1998 la OMS reconociese que la violencia en general, y la violencia de género en particular, constituye un problema de salud pública<sup>14</sup>. En 1999, una Recomendación General del Comité para la eliminación de la Discriminación contra la Mujer (ONU) sobre Mujeres y Salud<sup>15</sup> señala que debe prestarse especial atención a la salud de mujeres de grupos vulnerables como niñas, ancianas y mujeres con discapacidad; destaca la desigual relación de hombres y mujeres en el hogar y el trabajo y enfatiza los riesgos que corre desproporcionadamente la salud mental de las mujeres por efecto de la discriminación de género.

La nueva definición de la salud incorpora la variable de género y otras variables sociales como la calidad de los servicios sanitarios. Para la salud son relevantes tanto las diferencias de género como las diferencias de sexo, es decir, tanto las sociales como las fisiológicas. La salud femenina se extiende a cuestiones como las violencias de género, la invisibilidad del rol de cuidadoras, la desigualdad de salarios y recursos que padecen las mujeres, la desigualdad de oportunidades laborales y económicas, las triples jornadas, la falta de descanso, la falta de corresponsabilidad, los ideales estéticos o la violencia laboral. La concepción psicosocial de la salud conecta plenamente, como indica Begoña López-Dóriga<sup>16</sup>, con la estrategia europea de *mainstreaming* de género en las políticas públicas. La lucha contra las desigualdades en el acceso

a la salud y en la atención sanitaria se afronta mucho mejor desde este paradigma de la salud. En el derecho español la perspectiva de género se ha integrado expresamente en la salud a través de la Ley para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres (Ley orgánica 3/2007) establece la obligación de integrar el principio de igualdad en investigaciones y programas de salud: “Las políticas, estrategias y programas de salud integrarán activamente en sus objetivos y actuaciones el principio de igualdad entre mujeres y hombres, evitando que, por sus diferencias físicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre ellos en los objetivos y actuaciones sanitarias”<sup>17</sup>.

La concepción social de la salud, adoptada por la OMS, reza como sigue: “La salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”<sup>18</sup>. Desde este nuevo enfoque, la salud alude a la calidad de vida y está integrada por varias dimensiones que abarcan la salud física (el dolor, la movilidad, calidad de sueño, capacidad de cuidar el propio cuerpo, de asearse, alimentarse), la salud social (capacidad de relacionarse, de comunicarse, de poder tener relaciones sexuales, de implicarse activamente en actividades sociales y de ocio), la salud psicológica (estados de ansiedad, depresión y aceptación de la enfermedad) y la salud laboral (posibilidad de realizar un trabajo remunerado y acabar las ocupaciones domésticas que decidas realizar).

### 3. Condicionantes sociales de la salud femenina

A pesar de que la esperanza de vida de las mujeres es más alta que la de los hombres, las mujeres presentan una incidencia más alta de enfermedad y discapacidades que los hombres, especialmente porque acumulan más enfermedades crónicas<sup>19</sup>. En prácticamente todas las enfermedades crónicas hay una mayor tasa de mujeres enfermas que de hombres<sup>20</sup>, y eso se refleja lógicamente en la peor autopercepción femenina del estado de salud. Algunas de las enfermedades en las que la prevalencia femenina es mayor son el colesterol, hipertensión, varices, depresiones, trastornos cardíacos, mala circulación, molestias de espalda, migrañas, diabetes, artrosis y alergias.

Resulta llamativo en las estadísticas sanitarias<sup>21</sup> que las mujeres tengan mayores tasas de enfermedad y que sus enfermedades parezcan estar asociadas al desgaste que produce el exceso de trabajo, a la tristeza y la domesticidad. En los hombres los problemas de salud se asocian en mayor medida a la realización de conductas de riesgo y al trabajo fuera de casa (accidentes de tráfico, deportivos, accidentes laborales, enfermedades agravadas por el consumo de alcohol o tabaco). Esta comparativa nos permite sospechar que los factores sociales inciden mucho sobre la

salud de las personas. Carmen Valls Llobet señala que hay múltiples aspectos sociales que afectan a la salud de las mujeres como “la influencia de la pobreza, clase social, demandas de trabajo, medio ambiente, exposición a sustancias contaminantes y de la distribución gubernamental de los servicios sociales”<sup>22</sup>. A continuación presentamos algunos de estos condicionantes, sin pretensión de establecer una lista cerrada:

### 3.1. La división sexual del trabajo

Se considera que una de las causas de la mayor incidencia de la enfermedad en las mujeres tiene origen en la división sexual del trabajo, que produce una sobrecarga a través de la doble o triple jornada<sup>23</sup>. Por consiguiente, la salud de las mujeres parece cargar sobre sí las consecuencias de un orden socioeconómico que posibilita la existencia de personas pobres y en la que la clase sexual representa uno de los sistemas clave de estratificación de dicha pobreza. La desigual distribución de las cargas familiares de cuidado sitúa en el primer plano la especial importancia para la salud femenina de las políticas sociales y las condiciones laborales.

María del Mar García<sup>24</sup> señala el impacto sobre la salud que tiene la realización de tareas de cuidados de parientes (menores, personas dependientes o ancianas). Expone un estudio realizado por investigadoras de la Escuela Andaluza de Salud Pública<sup>25</sup> que pone de manifiesto que las tareas de cuidado tienen un impacto sobre la salud (tanto física como psicológica) de las mujeres, dando lugar a enfermedades crónicas y alteraciones del ánimo<sup>26</sup>. El trabajo de cuidados es casi siempre realizado por mujeres y como explica María Ángeles Durán<sup>27</sup>, se realiza puertas adentro, se considera un asunto de familia, una actividad que no tiene precio porque no se remunera y se minusvalora socialmente. Esta discriminación a las mujeres que genera la división sexual del trabajo de cuidados no está siendo paliada por el Estado. Según los datos del Libro Blanco de la Dependencia<sup>28</sup> el 83% de las personas cuidadoras no reciben ayuda del Estado para desarrollar dichas tareas. La perspectiva reduccionista de la salud como enfermedad conduce a etiquetar a los malestares de las cuidadoras como “síndrome del cuidador” (nótese como se oculta tras el masculino el sexo mayoritario de las afectadas) y se trata con fármacos aquel mal que es producido por la sobrecarga y las desigualdades sociales que hacen diana en la vida de la cuidadora. Esta misma situación se produce en relación con las tareas domésticas. Un estudio andaluz de 2003<sup>29</sup> concluye que indica que a la pregunta, ¿quién hace las tareas domésticas?, la respuesta de las mujeres: “yo sola” es más de siete veces superior a la de “yo solo” de los hombres.

Enrique Martín y José Luis Moreno<sup>30</sup> desarrollaron en 2005 un estudio sociológico sobre alimentación en la Universidad de Sevilla que arroja conclusiones de interés. Una de ellas es, como

advierte Josefa Ruiz Fernández<sup>31</sup>, que se sigue considerando popularmente que una buena madre es la que dedica mucho tiempo a cocinar para su familia. Hoy en día se valora en las mujeres el desarrollo de una vida profesional exitosa, pero no ha desaparecido la presión para ser una madre sacrificada y mantener un hogar limpio. Es frecuente, según Ruiz Fernández, que el ocio de la mujer solo esté legitimado cuando es útil, es decir, cuando se utiliza para formación. Según la psicóloga Ana Távora<sup>32</sup> esta presión existente en los roles tradicionales de género choca con los deseos femeninos de desarrollar un proyecto de vida autónomo. Ambos elementos contradictorios presentes en la individualización de identidad pueden dar lugar a enfermedades mentales como la depresión.

### 3.2. Los ideales de belleza

La belleza corporal es uno de los tópicos sobre los que se construye la identidad social femenina. La anorexia y la bulimia, según Carmen Mozo<sup>33</sup>, expresan la fuerza de la presión de la belleza. No es que las mujeres deseen adaptarse a los modelos estéticos hegemónicos por falta de juicio crítico o por facilidad para dejarse manipular por la propaganda, sino que la adecuación es determinante para la construcción de la identidad social. En gran medida se las valora por su apariencia física y el cuidado corporal se orienta a remarcar la estética “femenina” y a mantener la delgadez y tersura corporal. A ello se añaden las exigencias sociales de proyecto profesional, dinamismo, pareja y maternidad. La belleza se convierte en la fuente de éxito social por excelencia y muchas de sus exigencias se camuflan tras la idea de salud, lo cual supone medicalizar la desigualdad social.

Las estadísticas de obesidad<sup>34</sup> ponen de manifiesto que está más extendida entre las clases bajas y medias que entre las clases acomodadas. A menor clase social más gordura e, inversamente, a mayor clase social más delgadez. Es un lógico correlato de la sobrecarga femenina de trabajo el hecho de que las mujeres que expresan no tener tiempo para hacer ejercicio sean más frecuentes que los hombres, y si miramos las personas que hacen actividad regular o entrenamiento varias veces por semana, los hombres duplican a las mujeres<sup>35</sup>. Consideramos que pueden extraerse conclusiones interesantes de estos datos: expresan que las mujeres de todas las clases sociales tienen una marcada preocupación por la delgadez, pero que los estratos más elevados de la población pueden realizar esta meta en mayor medida. Posiblemente el traspaso de las tareas domésticas hacia las mujeres con menos recursos explique la mayor delgadez de las acomodadas. Aunque evitar la obesidad sea, sin duda, positivo para la salud, no cabe duda de que la presión hacia la delgadez y la belleza va mucho más allá de lo saludable. Este exceso de valoración social de la belleza femenina se ve acompañado por un exceso de tiempo y de atención

necesarios para su mantenimiento. El rol de la belleza en la perpetuación de la desigualdad entre mujeres y hombres no debe pasar desapercibido, pues las mujeres ascienden socialmente a través de la belleza y la juventud, mientras el techo de cristal desincentiva la inversión del tiempo en tareas más estimulantes.

### 3.3. Las violencias de género

Todas las formas de violencia de género tienen enormes consecuencias sobre la salud de las mujeres y, por consiguiente, han de ser consideradas un problema de salud pública. Las violencias contra las mujeres están definidas en el artículo 3 del “Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica”. Constituyen violencia contra las mujeres “todos los actos de violencia basados en el género”<sup>36</sup> que implican “daños o sufrimientos de naturaleza física, sexual, psicológica o económica”. Hemos de hacer mención, entre la multiplicidad de violencias, a las que se producen en el ámbito del trabajo, que están conceptualizadas en la ley 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres: el acoso sexual y el acoso por razón de sexo, refiriéndose el primero a los comportamientos degradantes de naturaleza sexual y el segundo a cualquier tipo de comportamiento destinado a menoscabar la dignidad de una mujer en función de su sexo.

Entre las violencias contra las mujeres se incluye la violencia doméstica, que de acuerdo con el citado convenio es aquella que se produce “en el hogar o entre cónyuges o parejas de hecho antiguos o actuales” con independencia de que hayan convivido o no. Miguel Llorente<sup>37</sup> expone que muchas enfermedades de la morbilidad diferencial de las mujeres están relacionadas con la exposición a la violencia en la pareja. Hace tiempo que se reconocen los daños físicos agudos tras una agresión, y también se admite que existe un daño psíquico tras esta, así como un daño psíquico crónico derivado de la exposición prolongada a la violencia. Ahora están identificándose una serie de alteraciones físicas crónicas: respiratorias, cardiovasculares, osteoarticulares y endocrinas que pueden ser producidas por el estrés crónico y por las agresiones repetidas. La violencia, por tanto, parece ser un factor agravante de las enfermedades de alta prevalencia femenina.

Más allá de la violencia de alta intensidad en la pareja, la asimetría inherente a las relaciones entre mujeres y hombres en una sociedad patriarcal parece estar detrás del incremento de contagio heterosexual de VIH a mujeres. Así, Sara Velasco<sup>38</sup> destaca que en estos contagios hay componentes como la entrega incondicional de las mujeres, la autovalidación de las mujeres a través de sus relaciones románticas, la dificultad a poner límites por temor a reacciones de disgusto y, en definitiva, la dificultad para negociar relaciones sexuales en las que se utilicen

medidas de protección. Los hombres son la otra cara de estos roles mediante la negativa al uso del preservativo, que representa su dominio en una relación de poder, el sexo como posesión y la expresión de una sexualidad boyante, urgente e incontenible que refuerza su hombría. Añadimos que esta situación que denuncia Velasco está presente también en el contagio del virus del papiloma humano. En esta enfermedad se produce un fenómeno de doble moral: son los hombres los que suelen resistirse a usar preservativo, pero son las mujeres las estigmatizadas socialmente por el contagio y las que, al ser diagnosticadas (ellos son difíciles de diagnosticar), inhiben su actividad sexual y padecen sentimientos de vergüenza y de temor al cáncer, teniendo que someterse a revisiones ginecológicas periódicas en las que se exponen a reproches por su “mal comportamiento sexual”. Margarita López Carrillo<sup>39</sup> explica que el virus del papiloma (HPV) es muy fácil de adquirir y nuestro sistema inmunitario lo suele eliminar. En el 10% de los casos en los que no remite espontáneamente evoluciona hacia un cáncer a un ritmo de veinte años de promedio, lo que implica que puede controlarse por medio de una citología, e intervenir de modo sencillo si entra en fase de lesión precancerosa.

### 3.4. La economía de mercado

La economía de mercado da lugar a la medicalización de la salud, que es la transformación de la atención sanitaria en una industria. Las industrias se lucran cuando pueden colmar necesidades a cambio de un precio. La investigación de la salud se ve afectada por el fenómeno de la medicalización. Margarita López Carrillo<sup>40</sup> denuncia el hecho de que la investigación sanitaria se reduzca, casi exclusivamente, a la investigación farmacológica. La biología femenina se percibe como problemática, y esto da lugar a que se transforme cualquier proceso corporal femenino en un potencial problema de salud: el embarazo, la menstruación, la menopausia, el parto e incluso el envejecimiento se tratan de forma análoga a la enfermedad, mediante medicamentos.

Un ejemplo de medicalización es la terapia hormonal sustitutiva para la menopausia, destinada a mantener la menstruación. En 2003 un macro estudio independiente (Women’s Health Initiative<sup>41</sup>) puso de manifiesto que la terapia hormonal sustitutiva no protegía el corazón ni prevenía la osteoporosis y que, además, incrementaba el riesgo de padecer cáncer. A partir de este momento se produjo una reducción drástica de su prescripción. López Carrillo alerta sobre la avaricia del laboratorio farmacéutico, que a pesar de estos precedentes, intentó relanzarla. Otro ejemplo de medicalización son los intentos de la industria por mantener el consumo de anticonceptivos hormonales, a pesar de que hay evidencias de que pueden provocar problemas cardiovasculares y cáncer. Valls<sup>42</sup> denuncia que incluso se ha intentado promover una píldora que

inhibe totalmente la menstruación. Se ha difundido el discurso de que la menstruación no sirve para nada. López Carrillo sentencia: “la paradoja de estas dos intervenciones es que mientras tenemos la regla nos la quieren eliminar y cuando ya no la tenemos, nos la provocan con la terapia hormonal sustitutiva”<sup>43</sup>.

### 3.5. La contaminación ambiental

Carmen Valls-Llobet<sup>44</sup> advierte que los daños medioambientales de las sociedades industrializadas tienen un especial efecto sobre las mujeres. Esta afirmación, que podría parecer tendenciosa, responde como explica la endocrinóloga a razones fisiológicas, dado que numerosos productos químicos (especialmente pesticidas y plaguicidas) son disruptores endocrinos que alteran la salud endocrina de las mujeres, lo que explicaría el rápido aumento de la prevalencia de ciertas enfermedades (como la endometriosis). Valls Llobet<sup>45</sup> señala que la industria debería limitar al menos el uso de las sustancias químicas más peligrosas.

## 4. Conclusión

La exposición de estos condicionantes pone de manifiesto que la morbilidad diferencial está relacionada con la biología de las mujeres y también con factores sociales como son las violencias de género, las condiciones de trabajo, el estrés y la doble jornada. Esto justifica plenamente la aplicación a la salud del *mainstreaming* de género en la línea propuesta por la Declaración de Madrid y en desarrollo del mandato dirigido a los poderes públicos por la ley de igualdad. Las políticas sanitarias han de contemplar las diferencias en el modo de enfermar y los aspectos sociales que inciden sobre la salud de las mujeres, haciéndolos parte prioritaria de su agenda y otorgándoles el estatus de problemas de salud pública. Consideramos que las desigualdades sanitarias pueden confrontarse mejor desde un enfoque social de las políticas sanitarias que desde un enfoque centrado únicamente en la enfermedad del individuo.

**Fecha de recepción: 27 de noviembre 2017**

**Fecha de aceptación: 24 de abril 2018**

---

<sup>1</sup> Plataforma para la acción de la cuarta Conferencia Mundial sobre la mujer. Naciones Unidas. Beijing. 1995. Punto cuatro: Los gobiernos y otros actores promocionarán una política activa y visible del *mainstreaming* de género, en todas las políticas y programas, para que, antes de que se tomen las decisiones, se realice un análisis de los efectos producidos en mujeres y hombres, respectivamente.

<sup>2</sup> BARRÈRE UNZUETA, M.A: “La interseccionalidad como desafío al *mainstreaming* de género en las políticas públicas”. *Revista Vasca de Administración Pública*, nº 87-88, 2010, p. 230 (pp. 225-252).

<sup>3</sup> LOMBARDO, E.: “El *mainstreaming*. La aplicación de la transversalidad en la Unión Europea”. *Aequalitas. Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres*, vol. 10-15, 2003. p. 7 (6-11)

<sup>4</sup> *Mainstreaming de género. Marco conceptual, metodología y presentación de buenas prácticas. Informe final de las actividades del Grupo de especialistas en *mainstreaming* (EG-S-MS)*, Consejo de Europa, Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Serie documentos, número 28, Madrid, 1999, pp. 26.

<sup>5</sup> Josefa Ruiz Fernandez, durante su mandato como Directora General de Salud Pública y Participación de Andalucía, señaló que el *Mainstreaming* de género está presente en los Planes de Salud de Andalucía y también lo está en los contratos-programa que la Consejería de la Salud firma con el SAS, pues recogen un interés expreso de remover toda discriminación a las mujeres en la salud. RUIZ FERNANDEZ, JOSEFA: “Informe de salud de las mujeres en Andalucía. *Mainstreaming* y políticas de salud para Europa”. En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>6</sup> La equidad de género en la salud mediante el *mainstreaming*: La necesidad de avanzar. La Declaración de Madrid. Oficina Regional de la OMS. Programa de *Mainstreaming* de género. Madrid. 2001.

<sup>7</sup> NAVARRO, V.: “Concepto actual de la salud pública”. En Martínez, F., Castellanos, P. L, Navarro, V., *Salud Pública*. Mc Graw-Hill. Ciudad de México. 1998. p. 49. (49-54).

<sup>8</sup> LORENTE ACOSTA, MIGUEL: “La violencia de género y sus consecuencias sobre la salud pública”. En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>9</sup> MOZO GONZÁLEZ, CARMEN: “Construcción social del género y su impacto en la salud”. En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>10</sup> VALLS LLOBET, CARME: “El derecho de las mujeres a conocer, decidir y ser protagonistas de su salud” En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>11</sup> Red CAPS. Centre d’Anàlisi i Programes Sanitaris. (Red de Mujeres Profesionales de la Salud”. [www.caps.cat/redcaps.html](http://www.caps.cat/redcaps.html). Esta red es una organización informal, de ámbito estatal, formada por profesionales de la salud de las mujeres desde distintas disciplinas (médicas, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, sociólogas, periodistas...) impulsada y coordinada por la asociación CAPS. Esta asociación catalana funciona desde 1983, y la red estatal de mujeres funciona desde 1999.

<sup>12</sup> RUIZ PÉREZ, ISABEL: “*Sesgo de género en los estudios con medicamentos en las mujeres*”. En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>13</sup> Estrategia de salud para todos en el año 2000: plan de acción para aplicar la estrategia. Asamblea Mundial de la Salud, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1982

<sup>14</sup> Violencia contra la mujer. Un tema de salud prioritario. OMS/OPS, junio de 1998.

<sup>15</sup> Recomendación General número 24 (artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer). HRI/GEN/1/Rev.9. vol. II: "debe prestarse especial atención a las necesidades y los derechos en materia de salud de las mujeres pertenecientes a grupos vulnerables y desfavorecidos como los de las emigrantes, las refugiadas y las desplazadas internas, las niñas y las ancianas, las mujeres que trabajan en la prostitución, las mujeres autóctonas y las mujeres con discapacidad física o mental", "la amplia gama de riesgos que corre desproporcionadamente la salud mental de las mujeres por efecto de la discriminación por motivo de género, la violencia, la pobreza, los conflictos armados, los desplazamientos y otras formas de privaciones sociales".

<sup>16</sup> LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, BEGOÑA: "Incorporación de la perspectiva de género en los programas de salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>17</sup> Ley 14/1986 General de Sanidad, artículo 3.4. Añadido por la Ley Orgánica 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, a través de la disposición adicional octava.

<sup>18</sup> Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la salud. Conferencia Sanitaria Internacional celebrada en Nueva York en 1946. *Official Records of the World Health Organization*. Nº2, p. 100.

<sup>19</sup> VALLS LLOBET, CARME: "Aspectos de la Morbilidad Femenina Diferencial. Informe de Situación". *Quadern Caps*. 1991. p. 16 (8-32)

<sup>20</sup> Encuesta Andaluza de Salud, 2007. Prevalencia de enfermedades según sexo.

<sup>21</sup> La autora se remita a la Encuesta sobre discapacidades y deficiencias de 1999, Andalucía. Pero la situación sigue siendo así. Encuesta de Integración Social y Salud. Instituto Nacional de Estadística. 2012.

<sup>22</sup> VALLS LLOBET, CARME: "Desigualdades de género en Salud Pública". *Quadern CAPS*, nº 30, 2001. p. 3.

<sup>23</sup> ROHLFS BARBOSA, IZABELLA. op.cit.

<sup>24</sup> GARCÍA CALVENTE, MARÍA DEL MAR: "Impacto del trabajo reproductivo sobre la salud de las mujeres". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de mayo de 2006.

<sup>25</sup> GARCÍA-CALVENTE, MARÍA DEL MAR; MATEO-RODRÍGUEZ, INMACULADA; EGUIGUREN, ANA P. "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*. vol.18 nº.4. 2004.

<sup>26</sup> El 20% de las personas cuidadoras dicen que cuidar ha tenido un impacto sobre su salud. En la investigación sobre el cuidado informal en Andalucía, el 35% de las cuidadoras percibían su salud como mala, el 24% dice estar poco satisfecha con la vida que lleva, el 21% padece una discapacidad o limitación, el 63% padece un problema crónico de tipo físico y un 30% había consultado al médico en las últimas dos semanas.

<sup>27</sup> DURÁN HERAS, MARÍA ANGELES: "Tiempo de salud, tiempo de enfermedad: diferencias de edad, género y clase social". *Inguruak: Soziologia eta zientzia politikoaren euskal aldizkaria (Revista vasca de sociología y ciencia política)*, nº 44, 2007, p. 229-248.

<sup>28</sup> TORRES, JULIO ALBERTO: "Libro Blanco para las personas en situación de dependencia en España", *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, nº. 60, 2006.

<sup>29</sup> RUIZ FERNÁNDEZ, JOSEFA. Directora General de Salud Pública y Participación. "Informe de salud de las mujeres en Andalucía. Mainstreaming y políticas de salud para Europa". *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga 29 y 30 de mayo.

<sup>30</sup> MARTÍN CRIADO, ENRIQUE; MORENO PESTAÑA, JOSÉ LUIS. "Conflictos sobre lo sano: un estudio sociológico de la alimentación en las clases populares en Andalucía". Consejería de Salud. Sevilla. 2005.

<sup>31</sup> RUIZ FERNANDEZ, JOSEFA: "Informe de salud de las mujeres en Andalucía. Mainstreaming y políticas de salud para Europa". op. cit.

<sup>32</sup> TÁVORA RIVERO, ANA: "La investigación sobre los problemas de salud mental de las mujeres. De la enfermedad a la subordinación". Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga 29 y 30 de mayo.

<sup>33</sup> MOZO GONZÁLEZ, CARMEN. "Construcción social del género y su impacto en la salud". Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga 29 y 30 de mayo.

<sup>34</sup> ORTIZ-MONCADA, ROCIO; ÁLVAREZ-DARDET, CARLOS; MIRALLES-BUENO, JUAN JOSÉ; RUÍZ-CANTERO, MARÍA TERESA; DAL RE-SAAVEDRA, MARÍA ANGELES; VILLAR-VILLALBA, CARMEN; PÉREZ-FARINÓS, NAPOLEÓN; SERRA-MAJEM, LLUÍS: "Determinantes sociales de sobrepeso y obesidad en España 2006", *Medicina Clínica*. vol. 137. nº 15, 2011. Las mujeres de clase social manual presentan un 49% más riesgo de tener sobrepeso y un 96% más riesgo de obesidad que las mujeres de clase social no-manual. Mientras, los varones de clase social manual presentan menos riesgo de sobrepeso (18%) y obesidad (12%) frente a los de clase social manual.

<sup>35</sup> MARTÍN CRIADO, ENRIQUE; MORENO PESTAÑA, JOSÉ LUIS. "Conflictos sobre lo sano: un estudio sociológico de la alimentación en las clases populares en Andalucía". Consejería de Salud. Sevilla. 2005. Muchas mujeres de las clases populares expresaban que querían preparar comidas que permitiesen a la familia estar más delgada, pero que su familia se resistía a ello.

<sup>36</sup> De acuerdo con esta norma las violencias de género son aquellas que se producen contra una mujer por el hecho de ser mujer, así como aquellas que afectan a las mujeres de manera desproporcionada con respecto al número de hombres afectados.

<sup>37</sup> LLORENTE ACOSTA, MIGUEL: "La violencia de género y sus consecuencias sobre la salud pública". Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga 29 y 30 de mayo.

<sup>38</sup> VELASCO, SARA. Prevención de la Transmisión Heterosexual del VIH/sida en Mujeres. Colección Salud 2. Madrid. Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.

<sup>39</sup> LÓPEZ CARRILLO, MARGARITA: "La medicalización de la vida y la salud de las mujeres". Mujeres y Salud.

<sup>40</sup> LÓPEZ CARRILLO, MARGARITA: op. cit.

<sup>41</sup> JAMA. "Effect of estrogen plus progestin on stroke in postmenopausal women: the Women's Health Initiative: a randomized trial". 289, 20, 2003. pp. 2673-84.

<sup>42</sup> VALLS LLOBET, CARME: Mujeres, salud y poder. Cátedra. Madrid. 2009.

<sup>43</sup> LÓPEZ CARRILLO, MARGARITA: op. cit. p.2.

<sup>44</sup> VALLS LLOBET, CARME: "Morbilidad invisible y cooperación". *Quadern CAPS*, ISSN 0213-4462, Nº. 31, 2003. (60-67)

<sup>45</sup> VALLS LLOBET, CARME: "Terapia hormonal". Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga 29 y 30 de mayo.



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## ARTÍCULO

**Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo**

**Self-determination and health capacity: a proposal of theoretical-normative framework**

**Autonomía y capacidad sanitaria: propuesta de un marco teórico-normativo**

**Autonomia i capacitat sanitària: proposta d'un marc teòric-normatiu**

**ALINE ALBUQUERQUE\***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Aline Albuquerque. Profesora de Bioética y Derechos Humanos del Programa de Postgrado de Bioética de la U. de Brasilia, Procuradora de la Unión Federal. E-mail: [alineoliveira@hotmail.com](mailto:alineoliveira@hotmail.com).

## Resumo

Este artigo tem como objetivo propor reflexão sobre a substituição dos conceitos de autonomia privada e capacidade civil no âmbito dos cuidados em saúde do paciente no contexto brasileiro, pelos conceitos de autonomia e capacidade sanitária, de modo a consolidar o entendimento de que os institutos civilistas não são adequados para amparar decisões sobre cuidados em saúde. Sob o prisma metodológico, este estudo trata-se de pesquisa de cunho teórico. Conclui-se que há um longo caminho a ser percorrido na direção da suplantação da visão anacrônica de que os civilmente incapazes não têm autonomia e, logo, não detêm o direito de participarem ativamente dos seus cuidados em saúde, o que se desvela incompatível com os comandos derivados da dignidade humana.

**Palavras-chave:** capacidade civil; capacidade sanitária; autonomia; bioética; paciente.

## Abstract

This article aims to propose a reflection on the replacement of the concepts of private autonomy and civil capacity concerning patient health care in the Brazilian context, through the concepts of autonomy and sanitary capacity, in order to consolidate the understanding that civilian institutes are not adequate for supporting decisions about health care. Under the methodological prism, this study is a theoretical research. I have concluded that there is a long path in order to overcoming the anachronistic view that the civil incapable haven't autonomy and, therefore, they do not have the right to be considered in decisions concerning their health and their bodies. This position shows incompatible with the derived norms from human dignity.

**Keywords:** civil capacity; health capacity; autonomy; bioethics; patient.

## Resumen

El artículo es una reflexión teórica que propone sustituir los conceptos de autonomía privada y capacidad civil en el ámbito de los cuidados sanitarios del paciente, por los conceptos de autonomía y capacidad sanitaria, para consolidar la idea de que los institutos civiles no son adecuados para respaldar las decisiones sobre cuidados en salud. Se concluye que hay un largo camino para superar la visión anacrónica de que los incapaces civiles no tienen autonomía y, por lo tanto, no tienen el derecho de participar activamente en las decisiones relacionadas a su salud. Esta posición se muestra incompatible con las normas derivadas de la dignidad humana.

**Palabras clave:** capacidad civil; capacidad sanitaria; autonomía; bioética; paciente.

## Resum

L'article és una reflexió teòrica que proposa substituir els conceptes d'autonomia privada i capacitat civil en l'àmbit de les cures sanitàries del pacient pels conceptes d'autonomia i capacitat sanitària, a fi de consolidar la idea que les institucions civils no són adequades per recolzar les decisions sobre les actuacions en matèria de salut. Es conclou que hi ha un llarg camí per aconseguir superar la visió anacrònica segons la qual les persones civilment incapacitades no tenen autonomia i, per tant, no tenen el dret de participar activament en les decisions relacionades amb la seva salut. Aquesta posició és del tot incompatible amb la dignitat humana.

**Paraules clau:** capacitat civil; capacitat sanitària; autonomia; bioètica; pacient.

## 1. Introdução

O movimento dos direitos dos pacientes, iniciado na década de setenta, nos Estados Unidos e alguns países europeus<sup>1</sup>, colocou em xeque o paternalismo médico e, conseqüentemente, impulsionou a autonomia do paciente, entendida como elemento da dignidade humana que confere ao sujeito a faculdade de realizar escolhas acerca da sua própria vida e de se conduzir conforme as mesmas. Sendo assim, as decisões sobre os cuidados em saúde do paciente, que eram tomadas pelos médicos, passaram a ser entendidas como expressão do direito de escolha do paciente, mesmo quando fruto processo do compartilhado de deliberação entre o paciente e o médico. Esse movimento se inseriu na ambiência de reivindicação de direitos civis, como o ativismo feminista em defesa da autonomia das mulheres sobre seu próprio corpo<sup>2</sup>. Desse modo, o que se nota é a presença de um ponto de inflexão na direção do respeito à privacidade e menor ingerência da sociedade sobre escolhas pessoais, notadamente quando referentes ao corpo e à saúde.

Paulatinamente, foi-se consolidando o entendimento de que ao paciente cabe realizar as escolhas sobre seu cuidado, o que se traduziu em legislações em diversos países do mundo, promulgadas na década de noventa<sup>3</sup>. No mesmo sentido, na esfera da bioética normativa internacional, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo), adotada, em 1997, pelo Conselho da Europa, assenta que qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efetuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido, assim, chama-se atenção para a conexão da autonomia com os direitos humanos em ambos os documentos.<sup>4</sup> Em seguida, tem-se adoção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela UNESCO, em 2005, previu em seu art. 5º, o dever de se respeitar a autonomia dos indivíduos para tomar decisões<sup>5</sup>.

Como se nota a partir da Convenção de Oviedo, a autonomia do paciente é exercida, na prática, por meio de seu consentimento informado quanto aos seus cuidados em saúde. Sendo assim,

---

<sup>1</sup> ALBUQUERQUE, ALINE. "Direitos Humanos dos Pacientes". Curitiba: Juruá, 2016.

<sup>2</sup> *Op. Cit.*

<sup>3</sup> *Op. Cit.*

<sup>4</sup> GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO. Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>. Acesso em: 10 nov. 2016.

<sup>5</sup> CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA (UNB) E DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/undh.htm>. Acesso em: 10 nov. 2016.

particularmente no contexto brasileiro, se no Direito Civil, se aplica a capacidade civil e a autonomia privada ou da vontade às escolhas do paciente e ao consentimento informado, na Bioética e nos Direitos Humanos, esse é entendido sob a perspectiva da autonomia do paciente, tal como desenvolvida por Beauchamp e Childress<sup>6</sup> a partir dos princípios constantes do Relatório Belmont, que se difere significativamente da autonomia privada ou da vontade, de origem contratual. Com efeito, no Brasil, se verifica na teoria e na jurisprudência civilista o emprego impreciso e confuso dos conceitos de autonomia privada ou da vontade no campo dos cuidados em saúde.

Embora na Europa e nos Estados Unidos, não se tenha o reconhecimento do direito de escolha do paciente com base no direito civilista tradicional, particularmente, no Brasil, o que se nota é a aplicação equivocada da autonomia privada ou da vontade ao consentimento informado, ou seja, busca-se fazer incidir concepção de origem patrimonial e civilista à esfera bioética e dos direitos humanos. Registre-se, ainda, o emprego a capacidade civil, oriunda do Direito Romano, ao âmbito dos cuidados em saúde, o que também se revela problemático, pois tal instituto não foi elaborado com tal propósito e não se mostra compatível com os avanços oriundos dos movimentos dos direitos humanos, notadamente dos direitos dos pacientes.

Sendo assim, este artigo tem como objetivo propor reflexão sobre a reposição dos conceitos de autonomia privada e capacidade civil no âmbito dos cuidados em saúde do paciente, pelos conceitos de autonomia e capacidade sanitária, de modo a consolidar o entendimento de que os institutos do Direito Civil não são adequados para amparar decisões sobre cuidados em saúde relacionadas à dignidade do paciente e aos seus direitos humanos. Quanto a tal aspecto, reconhece-se que há divergência no tocante à adequação dos institutos civilistas às questões concernentes aos cuidados em saúde, porquanto não há consenso acerca da sua impropriedade para disciplinar os cuidados em saúde. Registre-se a escassez de reflexão sobre a temática no Brasil e em países de tradição jurídica romano-germânica, porquanto o que predomina é a abordagem do direito de escolha do paciente com base no modelo civilista tradicional, ancorado em construtos de cunho patrimonial, como autonomia privada e capacidade civil. Com o intuito de aprofundar a reflexão proposta, este artigo confere ênfase ao caso do menor de 16 anos. Sabe-se que algumas legislações e tribunais já realizam a distinção entre a capacidade civil, ordinária para a prática de atos da vida civil, e a capacidade do paciente para a tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde, tal como a teoria do menor maduro e a competência Gillik. Contudo, em alguns países, como o Brasil, percebe-se que a reflexão sobre a inadequação de institutos de Direito Civil ao âmbito sanitário ainda é incipiente, por isso este estudo visa contribuir para

---

<sup>6</sup> BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. "Principles of Biomedical Ethics". Oxford: Nova Iorque, 2013.

aprofundá-la e permitir, no futuro, a alteração legislativa com vistas a tornar o arcabouço jurídico brasileiro mais específico e preciso no tocante à salvaguarda da autonomia do paciente.

Sob o prisma metodológico, este estudo trata-se de pesquisa de cunho teórico, com base em levantamento e análise bibliográfica e documental, cujas referências se centraram em Amaral<sup>7</sup>, Edozien<sup>8</sup> e Pelluchon<sup>9</sup>. Este estudo estrutura-se em três partes: uma sobre os institutos de Direito Civil, outra sobre a autonomia e a capacidade sanitária, e a terceira versa sobre a apresentação dos três modelos que versam sobre a capacidade do menor de 16 anos quando paciente.

Em seguida, passa-se à primeira parte deste artigo que trata da autonomia privada e da capacidade civil.

## 2. Autonomia privada e capacidade civil

Este item do artigo tem como escopo delinear sinteticamente os institutos civilistas da autonomia da vontade e da capacidade civil. Para tanto, inicia-se mediante a distinção entre autonomia e capacidade legal, consoante formulada por Kong, ou seja, a concepção de autonomia enuncia a liberdade pessoal de se autodeterminar e a de capacidade, sob o prisma jurídico, exprime o direito individual de se tomar decisões acerca da própria vida, sejam negociais ou existenciais.<sup>10</sup> Em seguida, passa-se à abordagem do conceito de vontade, por ser um dos principais elementos do Direito Privado, na medida em que, quando em conformidade com a lei, produz consequências jurídicas, criando, modificando e extinguindo relações no plano do direito. Desse modo, a vontade psicológica, que o indivíduo traz em sua psique, e a vontade jurídica, não necessariamente coincidem, pois a primeira apenas se torna jurídica quando repercute no plano jurídico. Sendo assim, o indivíduo tem um espectro de liberdade, no plano do Direito Privado, para criar, modificar ou extinguir relações jurídicas, e tal liberdade é denominada autonomia da vontade, que consiste nesta faculdade do indivíduo de se impor regras e relações de cunho jurídico. Quando se especifica tal faculdade e se lança luz sobre o poder subjetivo de se autolegislar, este é definido

---

<sup>7</sup> AMARAL NETO, FRANCISCO DOS SANTOS. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Revista de informação Legislativa. Brasília. v. 26. N. 102. 1989. p.207-230.

<sup>8</sup> EDOZIEN, Leroy C. "Self-determination in health care". Surrey: Ashgate, 2015.

<sup>9</sup> PELLUCHON, CORINE. Taking vulnerability seriously: what does it change for bioethics and politics? In: MASFERRER, ANICETO; GARCÍA-SÁNCHEZ, EMILIO (editors). "Human dignity of the vulnerable in the age of rights". Valencia: Springer, 2016. p. 293-311.

<sup>10</sup> KONG, CAMILA. Mental capacity in relationship. Cambridge: Cambridge, 2017.

como autonomia privada. Sendo assim, conforme Amaral, “autonomia da vontade, como manifestação de liberdade individual no campo do direito, psicológica, autonomia privada, poder de criar, nos limites da lei normas jurídicas”<sup>11</sup>. Em consequência, a autonomia da vontade apresenta um conteúdo mais subjetivo e psicológico, e a autonomia privada consiste em conceito mais objetivo, com repercussões mais concretas para o indivíduo.

Com fulcro na autonomia privada, os indivíduos celebram negócios jurídicos, obrigando-se voluntariamente em virtude de desejar os efeitos legais decorrentes de tais negócios. A autonomia privada insere-se numa tradição filosófica essencialmente individualista, no sentido que confere primazia aos desejos pessoais em detrimento de interesses coletivos. Desse modo, na visão tradicional da autonomia privada, o indivíduo que usa seu poder negocial e realiza escolhas é concebido de modo atomizado, descontextualizado dos contextos em que se insere e das eventuais assimetrias entre as partes negociantes. No século XX, houve um movimento de redimensionamento da autonomia privada com base em interesses coletivos, desse modo, pode-se afirmar que, paulatinamente, tem-se um processo de restrição da autonomia privada efetuada pelo intervencionismo estatal nas relações privadas patrimoniais, ilustrado pelo dirigismo contratual, e em benefício dos hipossuficientes.<sup>12</sup>

Importante compreender que a autonomia da vontade se ampara precipuamente na autonomia da vontade kantiana e no utilitarismo de Stuart Mill, bem como no liberalismo econômico do século XIX, que apregoa a liberdade contratual acoplada à liberdade do mercado como meios de se alcançar o “máximo de produção e os preços mais baixos, como efeito da livre concorrência”<sup>13</sup>. Tendo em conta a própria origem do conceito, a incorporação no plano jurídico da autonomia privada, enquanto dimensão concreta da autonomia da vontade, tem como consequência o reconhecimento constitucional da liberdade da iniciativa econômica e, na esfera contratual, “seu campo por excelência”, dos princípios da liberdade contratual e da força obrigatória dos contratos.<sup>14</sup> Desse modo, nota-se que a autonomia privada enseja fundamento para os direitos ligados à propriedade e à liberdade econômica. Contudo, alguns autores civilistas, como Tepedino, compreende a autonomia privada como expressão da liberdade no âmbito das

---

<sup>11</sup> AMARAL NETO, FRANCISCO DOS SANTOS. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Revista de informação Legislativa. Brasília. v. 26. N. 102. 1989. p.207-230.

<sup>12</sup> CATALAN, MARCOS JORGE. Negócio jurídico uma releitura à luz dos princípios constitucionais. Scientia Juris. p. 367-390.

<sup>13</sup> STARK apud AMARAL NETO, FRANCISCO DOS SANTOS. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Revista de informação Legislativa. Brasília. v. 26. n. 102. 1989. p.207-230.

<sup>14</sup> AMARAL NETO, FRANCISCO DOS SANTOS. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Revista de informação Legislativa. Brasília. v. 26. n. 102. 1989. p.222.

relações privadas, “como poder de auto-regulamentação e auto-gestão conferido aos particulares”<sup>15</sup>. Nessa esteira, há uma visão alargada da autonomia privada de modo a incorporar negócios jurídicos de cunho extrapatrimonial em seu bojo, sendo assim, verifica-se um movimento contemporâneo no sentido de se aplicar a concepção de autonomia privada também às intituladas relações extrapatrimoniais ou existenciais, como as que são travadas nos cuidados em saúde.

Como visto, na esfera do Direito Civil, a autonomia privada ancora a realização de negócios jurídicos, os quais criam, modificam e extinguem relações jurídicas. Embora tal conceito se enraíze no liberalismo econômico, se preconiza, hodiernamente, mormente os teóricos dos Direitos da Personalidade, sua incidência em relações extrapatrimoniais, notadamente naquelas que dizem respeito aos cuidados em saúde do paciente. Contudo, neste artigo sustenta-se que o conceito de autonomia privada e o de autonomia da vontade não se revelam adequados a fundamentar o direito de escolha do paciente, seu consentimento e recusa, porquanto tal direito se justifica em sua dignidade e privacidade, conforme a seguir será explanado.

Ainda, observa-se que para o Direito Civil a vontade criadora do negócio jurídico é juridicamente qualificada, ou seja, determinadas pessoas não têm sua vontade considerada, a despeito de existir no plano psicológico. Com efeito, a emissão volitiva por si só não gera efeitos jurídicos, porquanto determinados requisitos de validade devem ser preenchidos. Sendo assim, enquanto requisito subjetivo, o agente que emite a vontade deve ser capaz de acordo com o ordenamento jurídico, logo, para que se considere uma vontade apta a produzir efeitos jurídicos, o agente emissor deve ser capaz. Então, a capacidade civil, especificamente a de ação ou de fato, definida como a aptidão para contrair direitos e obrigações e para exercê-los por si mesmo<sup>16</sup>, condiciona-se à idade do sujeito ou a outros requisitos legais.

Sendo assim, a capacidade civil, entendida neste artigo como a de ação, varia, existindo pessoas capazes e incapazes para a manifestação socialmente aceita da sua vontade e da sua aceitação no plano concreto, logo, as pessoas incapazes, como crianças e adolescentes têm sua vontade desconsiderada no plano civil. No Direito brasileiro, os menores de 16 anos são representados por pessoas legalmente determinadas. Desse modo, a vontade psicológica do incapaz é desconsiderada pelo direito, que a substitui pela vontade do seu representante legal, em consequência, segundo Pereira os incapazes “não participam direta e pessoalmente de qualquer negócio jurídico”<sup>17</sup>, logo, “os representantes, que agem em seu nome, falam, pensam e querem por

---

<sup>15</sup> TEPEDINO, GUSTAVO. Esboço de uma classificação funcional dos atos jurídicos. Revista Brasileira de Direito Civil. v. 1. 2014. p.8-38.

<sup>16</sup> PEREIRA, CAIO MÁRIO DA SILVA. “Instituições de Direito Civil”. Rio de Janeiro: Forense, 2016.

<sup>17</sup> *Op. Cit*, p. 229.

eles”<sup>18</sup>. Desse modo, nota-se que segundo a concepção civilista brasileira, o menor de 16 anos é considerado como objeto, desprovido de vontade, na medida em que compete ao representante querer e atuar em seu nome, sem sua participação. Ocorre que tal concepção faz sentido sob o ponto de vista patrimonialista, haja vista que é razoável afastar a criança e o adolescente de decisões acerca de seus bens, por outro lado, quando se trata de seu corpo e de sua saúde, não se revela adequado e razoável excluí-lo absolutamente do processo de tomada de decisão e desconsiderar seus desejos e valores quando se está diante de decisões de cunho personalíssimo e existencial.

Em consequência, os conceitos de autonomia privada e capacidade civil, de cunho patrimonial, não se mostram adequados para balizar a manifestação de vontade do paciente, enquanto expressão de sua privacidade e dignidade. Desse modo, no item subsequente serão abordados institutos bioético-jurídicos como sucedâneos.

### 3. Autonomia e capacidade sanitária

A autonomia do paciente, conceito central na Bioética e Ética Médica<sup>19</sup>, se fundamenta na concepção kantiana de que todas as pessoas são um fim em si mesmo, o que impõe o comando de não instrumentalização, ou seja, é vedado tratar outrem como objeto. Com base na teoria moral kantiana, assevera-se o estreito liame entre a dignidade humana e a proibição de usar as pessoas como simples meio ou instrumento. Por outro lado, a autonomia também se ancora no direito à privacidade, que abarca a maneira como o indivíduo percebe a si mesmo e suas relações pessoais.<sup>20</sup> Embora se reconheça que Beauchamp e Childress tenham adotado em seu princípio do respeito à autonomia uma visão de autonomia ampliada, baseada em “valores e crenças”<sup>21</sup>, adota-se neste estudo a concepção de autonomia, conforme formulada por Edozien e Pelluchon, que denota a competência do indivíduo para viver sua própria vida conforme seus interesses, desejos

---

<sup>18</sup> PEREIRA, CAIO MÁRIO DA SILVA. “Instituições de Direito Civil”. Rio de Janeiro: Forense, 2016, p.229.

<sup>19</sup> PELLUCHON, CORINE. Taking vulnerability seriously: what does it change for bioethics and politics? In: MASFERRER, ANICETO; GARCÍA-SÁNCHEZ, EMILIO (editors). “Human dignity of the vulnerable in the age of rights”. Valencia: Springer, 2016. p. 293-311.

<sup>20</sup> ALBUQUERQUE, ALINE. “Direitos Humanos dos Pacientes”. Curitiba: Juruá, 2016.

<sup>21</sup> BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. “Principles of Biomedical Ethics”. Oxford: Nova Iorque, 2013, p. 106.

e crenças,<sup>22</sup> o que não se atrela à sua capacidade cognitiva<sup>23</sup>. Sendo assim, adota-se neste estudo uma forma de autonomia que ultrapassa o conceito legal tradicional, porquanto o sujeito não é reduzido às suas incapacidades cognitivas, logo, são consideradas outras dimensões humanas, como seus desejos e valores. Mesmo quando se trata de paciente com severa deficiência cognitiva, como pacientes com Alzheimer, a autonomia, sob esse prisma, continua fazendo sentido. Com efeito, a ausência de competência cognitiva não deve conduzir imperiosamente à negação da autonomia do paciente, desse modo, o modelo de autonomia fundado na capacidade cognitiva há que ser reconfigurado com vistas a expressar primeiramente a capacidade do sujeito de “ter desejos e valores”<sup>24</sup>, o que não é afetado pela deficiência ou restrição cognitiva, ou demência.

No campo dos cuidados em saúde, a autonomia do paciente implica: a) direito à integridade corporal; b) direito de tomar decisões relacionadas aos seus cuidados em saúde. Singularmente, ao se tratar do consentimento informado, constata-se que não decorre da autonomia privada, mas sim da autonomia, enquanto expressão do respeito à sua vida privada e dignidade. Ademais, a autonomia do paciente enseja os seguintes comandos: a) respeito pelo direito do paciente de tomar decisão sobre consentir ou recusar determinado tratamento; b) prover um ambiente adequado para que o paciente possa tomar decisão ou participar do processo de deliberação; c) considerar o contexto no qual o paciente se insere e a partir do qual a decisão é emanada.<sup>25</sup>

A concepção de autonomia se fundamenta no referencial desenvolvido por Edozien e Pelluchon, contrapondo-se, dessa forma, ao conceito privatista e patrimonialista de autonomia privada. A autonomia se centra nos aspectos emocionais, valorativos e existenciais da pessoa, ao passo que a autonomia privada é tradução da liberdade contratual e do poder negocial. Desse modo, sob o prisma da pessoa humana como elemento axiológico central das relações jurídicas no âmbito dos cuidados em saúde, advoga-se que a autonomia privada seja substituída pela autonomia, ideia de espectro mais alargado, por isso apta a dar conta da complexidade presente nas relações humanas travadas entre pacientes e profissionais de saúde quando estiver em jogo o consentimento do paciente acerca de seu tratamento. Por óbvio, não se defende a incidência da autonomia nas relações patrimoniais constantes dos cuidados em saúde, tais como contratos de prestação de serviço ou similares.

---

<sup>22</sup> EDOZIEN, LEROY C. “Self-determination in health care”. Surrey: Ashgate, 2015.

<sup>23</sup> PELLUCHON, CORINE. Taking vulnerability seriously: what does it change for bioethics and politics? In: MASFERRER, ANICETO; GARCÍA-SÁNCHEZ, EMILIO (editors). “Human dignity of the vulnerable in the age of rights”. Valencia: Springer, 2016. p. 293-311.

<sup>24</sup> *Op. Cit*, p. 297.

<sup>25</sup> EDOZIEN, LEROY C. “Self-determination in health care”. Surrey: Ashgate, 2015.

Sendo assim, a autonomia é a aceção adequada para balizar o exercício do direito à privacidade da pessoa na esfera sanitária, em consequência, os direitos referentes à sua integridade corporal e à realização de escolhas concernentes à sua saúde e ao seu corpo decorrem de sua autonomia e não da autonomia privada. Nesse sentido, há ampla adoção pela Corte Europeia de Direitos Humanos do direito à autonomia no campo dos cuidados em saúde, mormente para determinar o direito do paciente de realizar escolhas sobre seu tratamento.<sup>26,27</sup>

A correlação entre autonomia privada e capacidade civil se aplica ao binômio autonomia e capacidade sanitária. Os rígidos critérios adotados pelo Direito Civil para restringir a participação de pessoas incapazes em decisões que dizem respeito a seus bens não devem incidir sobre os assuntos que se refiram à sua saúde. Desse modo, os mesmos requisitos de capacidade civil não devem ser aplicados à capacidade sanitária, que consiste na capacidade específica para tomar decisões na área da saúde. De acordo com a concepção de capacidade sanitária, a visão tradicionalista de capacidade civil, formulada no Direito Romano<sup>28</sup>, não se ajusta à ideia de autonomia sobre o próprio corpo. Portanto, na esfera da saúde há que se construir noção de capacidade diferenciada, menos restritiva e mais permissiva quanto ao exercício da escolha do sujeito. Com efeito, tal proposição visa afastar dos cuidados em saúde a concepção geral de capacidade legal para a prática de atos da vida civil<sup>29</sup>, que tem como essência a prática de atos com efeitos patrimoniais, porquanto na esfera da saúde a capacidade detém outra natureza, na medida em que é expressão da autonomia sobre o próprio corpo, que decorre do direito à privacidade<sup>30</sup>. Por exemplo, no Canadá, a capacidade para a tomada de decisão na esfera da saúde não se encontra atrelada à idade, a Lei sobre o Consentimento do Menor permite que o menor a partir de 16 anos possa recusar ou consentir tratamento médico, assim como aquele com menos de 16 anos, caso os médicos envolvidos em seu cuidado identifiquem sua capacidade de entendimento acerca da natureza e das consequências do tratamento médico e quando tal decisão se funda nos

---

<sup>26</sup> CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS. Case of Plesó v. Hungary (Application no. 41242/08). Disponível em: [http://mdac.org/sites/mdac.org/files/case\\_of\\_pleso\\_v\\_hungary.pdf](http://mdac.org/sites/mdac.org/files/case_of_pleso_v_hungary.pdf). Acesso em: 10 jan. 2017.

<sup>27</sup> CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS. Case of Pretty v. the United Kingdom (Application no. 2346/02). Disponível em: [http://hudoc.echr.coe.int/fre#{"itemid":\["003-542432-544154"\]}](http://hudoc.echr.coe.int/fre#{). Acesso em: 10 jan. 2017.

<sup>28</sup> CARBONERA, SILVANA MARIA. O consentimento informado de incapazes em intervenções médico-cirúrgicas e em pesquisas biomédicas: algumas questões relevantes. In: RIBEIRO, GUSTAVO PEREIRA LEITE; TEIXEIRA, ANA CAROLINA BROCHADO. "Bioética e Direito das Pessoa Humana". Belo Horizonte: Del Rey, 2012. p.91-123.

<sup>29</sup> RAYMUNDO, MARCIA MOCELLIN; GOLDIM, JOSÉ ROBERTO. Apontamentos sobre o processo de consentimento com ênfase na autorização por representação em substituição ao consentimento por procuração. In: RIBEIRO, GUSTAVO PEREIRA LEITE; TEIXEIRA, ANA CAROLINA BROCHADO. "Bioética e Direito das Pessoa Humana". Belo Horizonte: Del Rey, 2012. p. 67-90.

<sup>30</sup> ALBUQUERQUE, ALINE. "Direitos Humanos dos Pacientes". Curitiba: Juruá, 2016.

melhores interesses do menor<sup>31</sup>. Na Argentina, a título de exemplo, o adolescente entre 13 e 16 anos tem capacidade para atos personalíssimos de decisão sobre sua saúde e o próprio corpo. Portanto, este artigo propugna, de forma preambular, novo enfoque legislativo e teórico da temática relacionada à autonomia e à capacidade na esfera dos cuidados em saúde, ultrapassando o entendimento tradicional civilista, a despeito de se reconhecer que alguns autores já propõem a confluência entre a autonomia da vontade e a dignidade humana.<sup>32</sup> Com o objetivo de aprofundar a reflexão ora proposta, no item seguinte serão abordadas fundamentações teóricas que justificam a capacidade sanitária quanto aos menores de 16 anos, sendo assim, este estudo propõe três modelos para o exame da temática em estudo, baseados no referencial: dos direitos humanos, desenvolvido pelo Comitê sobre os Direitos da Criança; do menor maduro, formulada nos Estados Unidos e no da competência Gillik, fruto da atividade jurisprudencial britânica.

#### 4. Capacidade sanitária do paciente menor de 16 anos

É sabido que os menores de idade têm restrições quanto à tomada de decisões, assim como em relação à possibilidade jurídica da sua vontade ter repercussões legais em razão da sua incapacidade jurídica. Contudo, no século XX, observou-se um processo de mudança dessa concepção tradicional de capacidade no campo da saúde, ou seja, constata-se que paulatinamente foi se atribuindo capacidade ao menor de idade para decidir quanto a assuntos relacionados à sua saúde, a despeito de historicamente os pais terem o direito de decidir sobre os cuidados em saúde de seus filhos, que se ampara na ideia de que a tomada de decisão parental beneficia os pais, a sociedade, e as próprias crianças<sup>33</sup>. Na esfera europeia, a Convenção de Oviedo, estabelece, desde 1997, que “a opinião do menor é tomada em consideração como um fator cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade”<sup>34</sup>.

---

<sup>31</sup> JACKMAN, MICHELE. “Medical Decision-Making and Mature Minors”. Disponível em: Acesso em: 18 nov. 2016.

<sup>32</sup> BARBOZA, HELOISA HELENA. A autonomia da vontade e a relação médico-paciente no Brasil. In: RIBEIRO, GUSTAVO PEREIRA LEITE; TEIXEIRA, ANA CAROLINA BROCHADO. “Bioética e Direito das Pessoa Humana”. Belo Horizonte: Del Rey, 2012. p. 53-65.

<sup>33</sup> DRIGG, ANN EILEEN. “The mature minor doctrine: do adolescents have the right to die?” Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11683052>. Acesso em: 17 nov. 2016.

<sup>34</sup> GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO. Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>. Acesso em: 4 abril 2017.

Iniciando com o modelo dos direitos humanos, sublinha-se que o parâmetro internacional de capacidade é conferido pela Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela ONU no ano de 1989. Segundo a Convenção, “considera-se como criança todo ser humano com menos de dezoito anos de idade, a não ser que, em conformidade com a lei aplicável à criança, a maioridade seja alcançada antes”<sup>35</sup>. Desse modo, qualquer pessoa menor de 18 anos é considerada criança, salvo se houver previsão legislativa no país quanto à obtenção da maioridade em idade inferior. Quanto à capacidade do menor sob o prisma da Convenção, aquele que for capaz de formular seus próprios juízos deverá ter assegurado pelo Estado seu direito de expressar suas opiniões livremente sobre todo assunto relacionado a si próprio. Assim, nos assuntos que lhe dizem respeito, há que se levar em consideração a sua opinião, com base na sua idade e maturidade.<sup>36</sup>

Quanto à criança em geral, ou seja, abarcando os menores de 18 anos, o Comitê sobre os Direitos da Criança fixa o entendimento de que, em conformidade com o desenvolvimento de suas capacidades, as crianças devem ter acesso a terapias e assessoramento confidenciais, independentemente da permissão de seus genitores, quando os profissionais de saúde atuem em prol dos seus melhores interesses. Ainda, o Comitê preconiza que os Estados devem levar em conta a possibilidade de que as crianças se submetam a determinados tratamentos e intervenções médicas sem a permissão de seus genitores ou tutor, tais como serviços de saúde sexual e reprodutiva, de métodos contraceptivos e de aborto em condições seguras<sup>37</sup>.

Com efeito, segundo o Comitê da ONU sobre os Direitos da Criança, há que se proporcionar à criança informação adequada e apropriada a fim de que possa compreender a sua condição de saúde e permitir, quando seja possível, que consinta com seus cuidados em saúde.<sup>38</sup> Sendo assim, embora o Comitê não utilize a expressão “capacidade sanitária”, verifica-se que quando trata do tema há prescrições específicas acerca da possibilidade e da adequação do consentimento do menor.

Passando-se à análise do modelo do menor maduro, verifica-se que seu surgimento deu-se nos Estados Unidos. De acordo com esse modelo, os direitos humanos das pessoas surgem a partir do seu nascimento, logo, as crianças e adolescentes são titulares de tais direitos e podem deles

---

<sup>35</sup> BRASIL. Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/D99710.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm). Acesso em: 16 nov. 2016.

<sup>36</sup> BRASIL. Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/D99710.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm). Acesso em: 16 nov. 2016.

<sup>37</sup> COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. Observación general Nº 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)\*

<sup>38</sup> COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. Observación general Nº 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1)\*

disfrutar antes mesmo dos 18 anos e de certas faixas etárias habilitadas juridicamente para o exercício pessoal de atos legais<sup>39</sup>. O modelo do menor maduro se fundamenta nas pesquisas exploradas no campo da Psicologia acerca do estágio de desenvolvimento cognitivo e moral de crianças, particularmente as investigações de Piaget e Kohlberg.<sup>40</sup>

No âmbito dos Estados Unidos e do Canadá, países em que o modelo do menor maduro tem ampla penetração, a Sociedade Canadense de Pediatria exige que o menor demonstre compreensão da dimensão da intervenção, probabilidade de danos e benefícios, bem como das consequências de consentir ou recusar. A Academia Americana de Pediatria estabelece que a decisão tomada pelo menor deva ser racional e voluntária, e o menor deve ter a capacidade de associar sua escolha a uma escala de valores.<sup>41</sup>

Embora se reconheça que a tomada de decisão parental predomina, os direitos dos pais de deliberarem pelo menor coexistem com o dever da sociedade de proteção da criança e do adolescente. Por exemplo, em caso de abuso ou negligência por parte de seus pais, o Estado em nome dos melhores interesses do menor pode afastar seu poder familiar. No campo da saúde, quando os responsáveis negam tratamento que se ajusta ao melhor interesse da criança cometem abuso ou negligência. Nesse sentido, a jurisprudência estadunidense fixou três exceções ao requerimento de consentimento parental em tratamentos médicos de menores: a) emancipação; b) urgência; c) menor maduro. Considerando o escopo deste artigo, enfoca-se especificamente o menor maduro, que, conforme as Cortes estadunidenses permite que o menor consinta acerca de tratamentos médicos com base em sua competência para tomar decisão autonomia, para tanto, há que se perquirir se o menor compreende plenamente tanto o tratamento quanto suas consequências<sup>42</sup>.

O modelo do menor maduro ancora-se no direito do paciente de decidir sobre seu tratamento médico, que decorre do direito à privacidade, conforme decidiu a Suprema Corte dos Estados Unidos. Não obstante o direito à privacidade do menor não deter a amplitude do direito dos adultos, em razão de sua vulnerabilidade específica e capacidade de tomar decisões em graves e críticas situações, tal direito existe e deve ser avaliado em consonância com o dever do Estado e

---

<sup>39</sup> BUSTAMANTE, Boris Julián; Díaz, Raisa Gulfo. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*. V. 8, n. 1. Enero - Junio de 2013. p.144-165.

<sup>40</sup> *Op. Cit.*

<sup>41</sup> JACKMAN, MICHELE. *Medical Decision-Making and Mature Minors*. Disponível em: Acesso em: 18 nov. 2016.

<sup>42</sup> DRIGG, ANN EILEEN. *The mature minor doctrine: do adolescents have the right to die?* Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11683052>. Acesso em: 17 nov. 2016.

dos pais de proteger o menor de danos e do direito dos pais de educar seus filhos.<sup>43</sup> Desse modo, de acordo com o modelo do menor maduro, a capacidade para consentir ou recusar determinado tratamento médico não se encontra estritamente vinculada à idade. O médico pode avaliar a capacidade do menor de compreensão, segundo os padrões adotados em cada país, para que possa decidir autonomamente ou, em certas situações, ser escutado pelos responsáveis legais.

O último modelo que alicerça a capacidade sanitária do menor decorre da decisão tomada pela Suprema Corte inglesa, no ano de 1986<sup>44</sup>, conhecida como Caso Gillik. Em síntese, o caso de Gillik diz respeito ao pedido da Sra. Victoria Gillik, mãe de 10 filhos, incluindo 5 meninas, às autoridades sanitárias locais para que nenhuma de suas filhas menores de 16 anos recebesse contraceptivos ou se submetesse a procedimento de interrupção voluntária de gravidez sem que ela fosse informada. As autoridades sanitárias locais informaram à Sra. Gillik que eles não poderiam lhe assegurar que ela seria informada e que a decisão final recairia sobre o médico. A Sra. Gillik levou o caso ao Poder Judiciário e no julgamento do caso na Casa dos Lordes, o Juiz Scarman assentou que os direitos dos pais em relação aos filhos não são absolutos ou impassíveis de revisão ou controle, bem como derivam dos deveres dos pais e se justificam na proteção da criança<sup>45</sup>.

Inicialmente, cabe assinalar que a competência Gillik se aplica apenas aos menores de 16 anos, pois os acima dessa idade podem, no Reino Unido, consentir. Em prosseguimento, segundo o modelo Gillik, se a criança demonstrar que detém maturidade suficiente para tomar decisão, ela pode prover consentimento legal referente à procedimento médico. Para a criança ter competência Gillik, ela precisa ter entendimento e capacidade cognitiva suficiente que a habilite para compreender plenamente o que lhe é proposto, assim, caso o juiz ou o médico considere a criança competente, serão observados os seguintes pontos: a) a criança precisa entender questões médicas, ou seja, o tratamento proposto e seus efeitos, bem como as consequências de sua recusa; b) a criança deve compreender as questões morais e familiares envolvidas, contudo, o Departamento de Saúde e a Associação Médica Britânica não fazem alusão à maturidade moral da criança, pois presumem que o entendimento médico abarca o moral; c) a criança precisa apenas ter maturidade para consentir sobre a questão que lhe é posta; d) se competência do menor se apresenta flutuante, em determinado aspecto se mostra apta e em outro não, se presume a

---

<sup>43</sup> *Op. Cit.*

<sup>44</sup> BIRD, SARA. Consent to medical treatment: the mature minor. *Australian Family Physician* Vol.40, No. 3, march 2011. P.159-160.

<sup>45</sup> YOUTH ADVOCACY CENTRE. *Can young people under 18 make their own decisions?* Disponível em: <http://www.yac.net.au/wp-content/uploads/2012/10/Can-YP-make-their-own-decisions.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2016.

ausência de competência; e) a criança precisa demonstrar que tem maturidade para alcançar suas próprias decisões e não apenas repetir a opinião de seus pais; f) não se infere a incapacidade da criança apenas pelo fato de se considerar sua decisão “incorreta”<sup>46</sup>.

No caso em que houver divergência entre os pais e a criança, o médico responsável por prover o tratamento pode se deparar com as seguintes situações: a) a criança que detém competência Gillik consente, mas os pais objetam; b) os pais consentem, mas a criança com competência Gillik recusa; c) o Poder Judiciário autoriza o tratamento, a despeito do consentimento dos pais ou da criança. Quanto a tais situações, há decisões britânicas no sentido de que uma vez que a criança tem competência Gillik, conforme as normas de direitos humanos, seus pais não têm mais o direito de tomar decisão em seu nome. Ademais, segundo Herring é importante distinguir a competência para aceitar um tratamento daquela exigida para recusar, pois nesse caso há que se ter a compreensão das consequências da recusa. Mesmo quanto ao consentimento dos pais, há determinados casos em que há necessidade de autorização judicial, como a esterilização sem necessidade terapêutica e recusa de suporte vital, aborto e doação de órgãos e tecidos não regenerativos. Nessa linha, há discussão se os pais podem consentir procedimentos “danosos”, como a participação da criança em pesquisa<sup>47</sup>.

De modo similar ao modelo do menor maduro, o modelo da competência Gillik permite que menores de 16 anos possam consentir com determinados tratamentos, sem o conhecimento e o consentimento de seus pais. Quanto à recusa, verifica-se que a exigência relacionada à competência do menor é maior, bem como apresenta limites no que tange à refutação de suporte vital.

## 5. Considerações Finais

Este estudo objetivou demonstrar de forma explanatória e preliminar a indispensabilidade de se substituir o emprego dos institutos da autonomia privada ou da vontade pela autonomia, de cunho bioético, e, conseqüentemente, da adoção legislativa de capacidade específica para atos que digam respeito à saúde e ao corpo dos pacientes, como o consentimento informado. Particularmente, quanto ao paciente menor de 16 anos, independentemente de alterações legislativas, modelos foram elaborados para superar a inaceitável disposição do corpo e da saúde de crianças e adolescentes por parte de seus responsáveis legais sem qualquer consideração de seus desejos e valores. Assim, conclui-se que há um longo caminho a ser percorrido na direção da suplantação

---

<sup>46</sup> HERRING, JONATHAN. “Medical law and ethics”. Oxford: Oxford, 2012.

<sup>47</sup> *Op. Cit.*

da visão anacrônica de que os civilmente incapazes não têm autonomia e, logo, não detêm o direito de participarem ativamente dos seus cuidados em saúde, o que se desvela incompatível com os comandos derivados da ideia de dignidade humana.

## Referências

- ◆ ALBUQUERQUE, ALINE. “Direitos Humanos dos Pacientes”. Curitiba: Juruá, 2016.
- ◆ AMARAL NETO, FRANCISCO DOS SANTOS. A autonomia privada como princípio fundamental da ordem jurídica. Revista de informação Legislativa. Brasília. v. 26. N. 102. 1989. p. 207-230.
- ◆ BIRD, SARA. Consent to medical treatment: the mature minor. Australian Family Physician Vol.40, No. 3, march 2011. P.159-160.
- ◆ BRASIL. Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/D99710.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm). Acesso em: 16 nov. 2016.
- ◆ BUSTAMANTE, BORIS JULIÁN; DÍAZ, RAISA GULFO. “Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano”. Revista Colombiana de Bioética. v. 8, n. 1. Enero Junio de 2013. p.144-165.
- ◆ CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA (UNB) E DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA. “Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos”. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/undh.htm>. Acesso em: 10 nov. 2016.
- ◆ COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD. Observación general N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud (artículo 24)\*
- ◆ \_\_\_\_\_ . Observación general N° 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1)\*
- ◆ DRIGG, Ann Eileen. “The mature minor doctrine: do adolescents have the right to die?” Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11683052>. Acesso em: 17 nov. 2016.
- ◆ Edozien, Leroy C. “Self-determination in health care”. Surrey: Ashgate, 2015.

- ◆ GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO. Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>. Acesso em: 10 nov. 2016.
- ◆ JACKMAN, MICHELE. “Medical Decision-Making and Mature Minors”. Disponível em: Acesso em: 18 nov. 2016.
- ◆ HERRING, JONATHAN. “Medical law and ethics”. Oxford: Oxford, 2012.
- ◆ KONG, CAMILA. “Mental capacity in relationship”. Cambridge: Cambridge, 2017.
- ◆ PELLUCHON, CORINE. Taking vulnerability seriously: what does it change for bioethics and politics? In: MASFERRER, ANICETO; GARCÍA-SÁNCHEZ, EMILIO (editors). “Human dignity of the vulnerable in the age of rights”. Valencia: Springer, 2016. p. 293-311.
- ◆ PEREIRA, CAIO MÁRIO DA SILVA. “Instituições de Direito Civil”. Rio de Janeiro: Forense, 2016.
- ◆ TEPEDINO, GUSTAVO. Esboço de uma classificação funcional dos atos jurídicos. Revista Brasileira de Direito Civil. v. 1. 2014. p.8-38.
- ◆ YOUTH ADVOCACY CENTRE. “Can young people under 18 make their own decisions?” Disponível em: <http://www.yac.net.au/wp-content/uploads/2012/10/Can-YP-make-their-own-decisions.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2016.

**Fecha de recepción: 10 de enero 2018**

**Fecha de aceptación: 27 de febrero 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



## Revista de Bioética y Derecho

### Perspectivas Bioéticas

[www.bioeticayderecho.ub.edu](http://www.bioeticayderecho.ub.edu) - ISSN 1886-5887

## ARTÍCULO

**Acesso à saúde de populações vulneráveis: uma visão sob o enfoque da bioética**

**Vulnerable population's access to healthcare: A view from Bioethics**

**Acceso a la salud de poblaciones vulnerables: una visión desde la bioética**

**Accés a la salut de poblacions vulnerables: una visió des de la bioètica**

**ANA DUARTE VIEIRA \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Ana Duarte Vieira. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. E-mail: [abd.vieira@gmail.com](mailto:abd.vieira@gmail.com).

## Resumo

Este artigo discute as questões em torno do acesso à saúde dos grupos étnicos denominados quilombolas. Os quilombos contemporâneos são grupos tradicionais com organização política-econômica-histórica-cultural, que ao longo do tempo lutam pela inclusão social por meio das políticas públicas e ações de atenção integral. O Sistema Único de Saúde (SUS) defende que efetivar o direito humano à saúde da população é estabelecer padrões de equidade na política de saúde do país. Nessa perspectiva, a Bioética torna-se um instrumento de inclusão social pautando discussões democráticas acerca dos problemas que reduzem à população ao acesso equitativo e as melhores condições de vida, saúde e bem-viver.

**Palavras-chave:** bioética; populações vulneráveis; equidade; saúde; política pública.

## Abstract

This article discusses the issues related to access to healthcare of ethnic groups called quilombolas. Contemporary quilombos are traditional groups with political-economic-historical-cultural organization, which over time struggle for social inclusion through public policies and actions of comprehensive care. The Unified Health System (SUS) states that implementing the human right to health of the population is establishing equity standards in the health policy of the country. In this perspective, Bioethics becomes a social inclusion instrument guiding democratic discussions about the problems that reduce equitable access and better living, health and good living conditions of the population.

**Keywords:** bioethics; vulnerable populations; equity; health; public policy.

## Resumen

Este artículo discute las cuestiones en torno al acceso a la salud de los grupos étnicos denominados quilombolas. Los quilombos contemporáneos son grupos tradicionales con organización político-económica-histórica-cultural, que a lo largo del tiempo luchan por la inclusión social por medio de las políticas públicas y acciones de atención integral. El Sistema Único de Salud (SUS) de Brasil defiende que el derecho humano a la salud de la población es establecer estándares de equidad en la política de salud del país. En esta perspectiva, la Bioética se convierte en un instrumento de inclusión social que guía las discusiones democráticas acerca los problemas para el acceso equitativo y las mejores condiciones de vida, salud y bienestar de la población.

**Palabras clave:** bioética; poblaciones vulnerables; equidad; salud; política pública.

## Resum

Aquest article discuteix les qüestions entorn de l'accés a la salut dels grups ètnics anominats quilombolas. Els quilombos contemporanis són grups tradicionals amb una organització polític-econòmica-històrica-cultural pròpia que al llarg del temps lluiten per la inclusió social per mitjà de les polítiques públiques i accions d'atenció integral. El Sistema Únic de Salut de Brasil defensa que el dret humà a la salut de la població exigeix que s'estableixin estàndards d'equitat en la política de salut del país. Des d'aquesta perspectiva, la Bioètica es converteix en un instrument d'inclusió social que guia les discussions democràtiques sobre els problemes per a l'accés equitatiu i les millors condicions de vida, salut i benestar de la població.

**Paraules clau:** bioètica; poblacions vulnerables; equitat; salut; política pública.

## 1. Introdução

As comunidades negras afro-brasileiras —urbanas e rurais— denominadas quilombolas ou quilombos contemporâneos fazem parte das grandes questões emergenciais da sociedade brasileira. Na contemporaneidade, o termo originário de *Kilómbò*, dos povos de línguas bantu, veio assumindo novos significados, não se referindo a resquícios ou remanescentes de escravos, mas a grupos étnicos com um tipo de organização política e econômica com valores compartilhados, os quais conferem pertencimento histórico, cultural. [1]

Ao longo do tempo, essas comunidades vêm resistindo a influências externas e lutando pela inclusão social por meio das ações de atenção integral. Nesse espaço de movimento social vai se constituindo um território de vozes fortalecidas que ecoam pela nação. Assim, para a defesa das demandas dessas comunidades surge por meio de movimentos e instituições —governamentais ou não— a proposição de debates, políticas e legislações para promoção da igualdade e da proteção dos direitos dos descendentes de matrizes africanas. Neste processo de luta por seus direitos, os quilombolas vão superando a invisibilidade e evidenciando mais uma face da diversidade sociocultural existente no Brasil. [1-4]

Apesar do esforço de se elaborar políticas públicas numa perspectiva de promoção da equidade para o alcance da justiça social, as estatísticas revelam grandes desigualdades acerca da inclusão dos negros na sociedade brasileira. Em geral, essa população, do ponto de vista econômico e social, é mais pobre e menos instruída que o restante da população brasileira, recebe baixas remunerações, vive nas periferias dos centros urbanos, sofre discriminação e é mais vulnerável à violência e expostas ao adoecimento. [5-7]

O Sistema Único de Saúde (SUS), na implementação do Pacto pela Saúde, *compromete-se com o combate às iniquidades de ordem sócio-econômico-cultural que atingem a população negra brasileira.*[8] Assim, efetivar o direito humano à saúde da população negra é também um marco constituído pela luta para o estabelecimento de padrões de equidade étnico-racial e de gênero na política de saúde do país.[9]

Cabe refletir até que ponto a implantação de políticas e programas do sistema de saúde direcionados às comunidades quilombolas está qualificada a traduzir as suas reivindicações e a ampliar o acesso, tornando os membros dessa comunidade protagonistas para escolher suas prioridades frente às necessidades de produção de saúde, respeitando o caráter étnico-cultural e reafirmando o princípio da universalidade do SUS. [8,9]

Nessa perspectiva, a Bioética, traduzida como ética da vida, dá voz aos conflitos e dilemas relacionados as contradições sociais, enfatizando uma abordagem relacionada à equidade e à

justiça, incentivando o empoderamento dos cidadãos para o exercício da cidadania. Desta feita, esta Bioética situa-se na argumentação da participação da sociedade civil para propor soluções que venham privilegiar o bem-estar do maior número de pessoas, grupos ou, segmentos e comunidades. Para tal, exige um esforço da sociedade no discernimento entre o individual e o coletivo, entre a autonomia e a justiça, superficial e o concreto, entre neutralidade e a politização [10-12]

Considera-se que, esta Bioética eleva os debates para além dos conflitos estabelecidos nas relações clínica e ingressa nos domínios das políticas públicas, pois procura um comportamento ético responsável por parte daqueles que detém o poder decisório. Estrutura-se, então, a sua interpretação na realidade concreta tendo um discurso coerente e tolerante para a busca de consenso. [13-16]

Neste contexto, volta-se para o campo de atuação social— descrito como situações emergentes e situações persistentes— e delinea-se o surgimento da Bioética de Intervenção (BI) proposta por Garrafa & Porto (2003), da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. A BI vem aprofundar as reflexões e gerar discussões democráticas sobre a temática, desde as inovações biotecnológicas até as questões seculares que repercutem na vida humana, ao longo de sua existência, relacionadas aos problemas que reduzem à população ao acesso de melhores condições de vida e bem-viver.

E, portanto, tratar das questões dos quilombolas no país é emergir os problemas que vão das vulnerabilidades à resistência étnica, social, histórica e cultural de um povo marcado pela sociedade colonial e pelo processo de objetificação dos negros escravizados ao longo da história brasileira. Entre os vários problemas, destacam-se a discriminação racial, a pobreza extrema, as tensões territoriais, a migração para grandes centros urbanos, a interferência na paisagem e no equilíbrio ambiental dos territórios quilombolas, o baixo índice de renda domiciliar, as precárias condições das habitações, o desemprego ou emprego informal, a dificuldade de acesso aos bens e serviços —à saúde e educação, aos bens duráveis e de consumo e à informação—, a vulnerabilidade alimentar, os conflitos institucionais e a invisibilidade da população.[17]

No recorte da saúde, a parcela da população mais vulnerável, em piores condições de vida, é a que tem menor possibilidade ao acesso e, conseqüentemente, está mais suscetível ao adoecimento, à mortalidade e à menor qualidade de vida. [13-16] Falar em acesso remete à questão da justiça no próprio sistema de saúde brasileiro, pois a necessidade da atenção, a disponibilidade dos serviços de saúde, a garantia da qualidade do sistema e a alocação de recursos são desiguais no território nacional. Aliadas a isso estão as profundas desigualdades socioeconômicas e culturais, a proteção social segmentada e o modelo assistencial privatista sendo um dos principais desafios para afirmação da saúde como direito de cidadania nacional. Acredita-se que a saúde

deve ser vista como uma questão de ordem pública e política, e o Estado há de ter como prioridade a proteção do direito à saúde de seus cidadãos como um fato constitucionalmente prescrito, ou seja, uma questão de direito social fundamental.<sup>[13,15]</sup>

Ampliar a discussão do direito à saúde é levar em conta a universalidade do acesso à saúde, que ainda não se efetivou, para toda a população brasileira. Essa discussão é necessária haja vista a luta da população quilombola pela igualdade de direitos, pela redefinição da identidade de seu povo, pelo reconhecimento da territorialidade, pelo convívio com respeito à diversidade e dignidade humana, pela equidade na saúde. Isto implica um diálogo bioético que seja a base para a tomada de decisão, que privilegie o princípio da justiça como equidade.

## 2. Um espectro e muitas imagens de uma população vulnerável: os negros dos quilombos

A comunidade quilombola tem um destaque histórico no Brasil, pois o remete a um passado heroico de um povo que se rebelou contra o sistema escravocrata. O quilombo foi, essencialmente, um movimento coletivo de massa caracterizado por uma forma de organização político-social e por uma identidade étnica traduzida por elementos culturais e religiosos que os distinguem na sociedade. Constituíram-se como principais exemplos de processo contra-aculturativo e estratégia de reafirmação e preservação das culturas africanas sem a dominação senhorial, portanto, pode-se dizer que os quilombos foram um acontecimento singular na vida nacional.<sup>[17]</sup> Um exemplo histórico é o Quilombo dos Palmares, localizado na serra da Barriga, entre os Estados de Alagoas e Pernambuco, tendo com maiores referências as figuras de Ganga-Zumba e Zumbi.

O Quilombo de Palmares foi um *Estado Negro* formado por colunas de escravos fugitivos dos estados de Bahia, Sergipe, Alagoas e Pernambuco em busca da liberdade. Os escravos que conseguiam chegar até Palmares, cujo nome remete a palmeiras, ocuparam uma vasta área de floresta de grandes dimensões. Habitavam em pequenos ajuntamentos de casas primitivas denominados mocambos e conviviam sob a liderança de um chefe de maior prestígio.<sup>[18]</sup>

Essa microssociedade formada a partir dos quilombos foi desprovida, por questões históricas, do acesso às políticas públicas e aos direitos constitucionais. A incorporação de uma identidade recontextualiza os processos que, ainda hoje, deflagram uma relação de diferença, principalmente relativa às questões de poder, pois *quem é obrigado a reivindicar uma identidade, encontra-se necessariamente em posição de carência e subordinação.*<sup>[5]</sup> Somente na segunda metade do século XX, com os movimentos negros que se revelaram, ocorreram iniciativas para a

valorização da negritude e promoção da consciência negra no País. A partir de então, planos de ação contra o racismo, o preconceito e a discriminação social geraram propostas afirmativas para a difusão da história e da cultura negra e para a inclusão de políticas públicas voltadas para as reivindicações desta população brasileira. [5,-8]

O Brasil debruçou-se a legislar sobre um conjunto de direitos que se ocupam da igualdade individual, coletiva, política, social, cultural, educacional e sanitária para a valorização e o desenvolvimento das comunidades fragilizadas pelas iniquidades. Após o ousado movimento deflagrado pelas mobilizações sociais favoráveis à promoção da igualdade-equidade racial e incorporados pela Política Nacional de Promoção da Igualdade Racial, coube às três esferas de governo e à sociedade civil organizada envidarem esforços a fim de proporcionar a incorporação dos direitos garantidos pela Constituição Federal. A proposta do governo em resgatar as comunidades tradicionais, em especial as indígenas e negras, que resistem ao longo dos tempos em manter seus valores e tradições é de importância capital ao debate mais complexo no contexto brasileiro, no sentido de comprometer-se por meio da justiça social ao alcance da equidade para esses herdeiros e sobreviventes como um real problema a ser equacionado por toda a sociedade brasileira.[8]

As expectativas dos quilombolas tornaram-se, também, as do governo e as do povo brasileiro: reconstruir a história por meio de políticas imprescindíveis para a ressignificação da diversidade cultural brasileira a caminho de uma sociedade mais democrática para os cidadãos brasileiros. A identificação de fatores que possam interferir positiva ou negativamente é de fundamental importância na busca da concretização do atendimento dos direitos dos quilombolas. Nesse sentido, estas comunidades passaram a fazer parte da agenda de discussões, as quais representam esses povos na sua efetiva inserção cidadã.[8]

### 3. Vozes ainda silenciadas no cerrado brasileiro

A comunidade quilombola Kalunga faz parte dos quase cinco mil quilombos existentes no território brasileiro. Localiza-se no nordeste do Estado de Goiás, na região da Chapada dos Veadeiros, espalhada às margens do rio Paranã, entre os estados de Goiás e Tocantins.[19-21] Encontra-se instalado no “Sítio Histórico e Patrimônio Cultural Kalunga”, reconhecida pelo Estado de Goiás a partir de 1991, numa superfície de, aproximadamente, 253.191,72 hectares que compõe cinco núcleos principais: Vão da Contenda, Vão do Kalunga, Vão das Almas, Vão do Moleque e Ribeirão dos Bois. Estes núcleos subdividem-se em mais de meia centena de agrupamentos distribuídos entre os municípios de Cavalcante, Monte Alegre e Teresina de Goiás,

a 330 km de distância de Brasília, capital do Distrito Federal, Brasil. [21] É no cenário de terra firme entre rios, serras e vãos que se descreve a história dessa comunidade como a mais resistente e de maior expressão cultural.

Embora este povo venha se organizando para superar as iniquidades e sobreviver às condições adversas, os inúmeros problemas estruturais são fatores que vêm, ao longo do tempo, persistindo e dificultando a participação dos quilombolas como agentes de transformação social, em que pesem os esforços governamentais e da sociedade em geral no emprego de estratégias que viabilizem a elaboração de políticas públicas específicas para a inclusão dessas populações, historicamente excluídas.

Considera-se que o problema da inacessibilidade à saúde, que atinge a numerosos grupos populacionais brasileiros, também ocorre nesta comunidade quilombola. Entende-se aqui o acesso à saúde como uma categoria multidimensional que engloba aspectos geográficos, culturais, econômicos, sociais e institucionais, entre outros e, é aqui entendido como o grau de ajuste entre necessidade de atendimento, disponibilidade de serviço, distribuição de recursos e qualidade no cuidado, traduzido como justiça sanitária ou equidade em saúde. [22-25]

O sistema de saúde brasileiro ainda não consegue prover a universalidade dos serviços para todos, principalmente afinado às particularidades desses segmentos populacionais e ao nível de financiamento do referido sistema. Assim, o acesso ao sistema de saúde revela uma fraca interiorização dos direitos de cidadania garantidos pelo Estado, pois há problemas em relação à igualdade de oportunidades aos serviços frente às necessidades específicas à sua utilização. [25]

Sob o prisma da etnicidade, o acesso à saúde invisibiliza a população negra Kalunga e oculta a diversidade de um grupo com particularidades aos olhos do poder público. Assim, as expectativas em se obter a equidade em saúde ainda estão reduzidas, uma vez que há uma forte “naturalização”, quanto às questões relativas à responsabilidade pública frente à baixa prestação dos serviços e à ausência de recursos no campo da saúde. [25]

É importante salientar que os danos provocados aos negros, ao longo dos anos, demandam hoje grandes esforços da sociedade para possibilitar o fortalecimento e a melhoria da qualidade de vida dessas famílias quilombolas no país. Nestas comunidades, gerar possibilidades para que se reflita sobre o princípio da equidade em saúde pode ser traduzido em organizar estratégias para a redução das desigualdades sociais e sanitárias. Discussões políticas nas agendas do governo passam a programar as ações afirmativas contribuindo com eixos estruturantes na interpretação destas realidades, aproximando-as das necessidades e aspirações da população vulnerada. [25]

A Polícia Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN, 2013) tem com marca o reconhecimento das desigualdades étnico-raciais como determinantes sociais das condições de

saúde e como objetivo garantir e ampliar o acesso da população negra —das áreas urbanas, do campo e das florestas, em particular as populações quilombolas— às ações e serviços de saúde como princípio ético da equidade. Destaca-se, ainda, o caráter da transversalidade que se alia a outras políticas já instituídas e diz respeito à possibilidade de conexão em rede, por meio de um conjunto de estratégias, tendo em vista a complementaridade, confluência e reforço de diferentes políticas de saúde.<sup>[9]</sup>

Nesse contexto que implica mudança, a Bioética de Intervenção (BI) contribui como instrumento social nos cenários que fortalecem a consciência dos cidadãos sobre a importância do exercício da cidadania para o acesso aos direitos fundamentais e no alcance da justiça equitativa. À medida que são fomentadas discussões sobre o assunto e implementadas ações, espera-se que os sujeitos envolvidos se tornem protagonistas e, junto às esferas do poder público, possam contribuir na construção de políticas públicas que atendam à superação das iniquidades nos diferentes contextos de diversas comunidades.<sup>[12-14]</sup>

#### 4. Os grandes nós da rede de atenção: a desigualdade no acesso à saúde

As desigualdades sociais têm sido discutidas como importantes problemas globais a serem enfrentados, ocupando agendas de discussões da bioética com a ética social, considerando a carência de recursos para que segmentos excluídos da população brasileira tenham acesso aos meios para uma vida saudável.

Na concepção da comunidade Kalunga, a saúde é um bem fundamental, conforme descrito pelos conceitos de organismos internacionais e pela constituição brasileira, a qual reconhece a saúde como um direito de cidadania. Entendem ainda que, para a manutenção da saúde, há um conjunto amplo de determinantes que se associam com o modo de viver e sua complexa teia da produção social.

Esse tema pode trazer o debate sobre ações de promoção e proteção à saúde, considerando as condições sociais, culturais e ambientais. Assim, a BI, comprometida com o campo social, volta o olhar para os conflitos sanitários emergidos e provoca discussões sobre a equidade frente às desigualdades no acesso aos bens e serviços que caracterizam a diminuição da qualidade de vida em comunidades margeadas. Nesse sentido, tem como base os movimentos sociais de libertação que se preocupa com os injustiçados da sociedade capitalista, que estão expostos à vulnerabilidade e exclusão, que adoecem e morrem sem serem inseridos no processo dinâmico da

sociedade, no qual as suas necessidades e os seus direitos fundamentais deveriam ser satisfeitos para atender a elementos que caracterizem a melhoria da qualidade de vida e do bem-viver para essa população.<sup>[10-15]</sup>

Não diferente encontra-se a situação nos quilombos Kalunga, afetados gravemente pelos determinantes e pelas desigualdades sociais nas condições de saúde e no acesso e utilização de serviços de saúde, fato que gera situações persistentes de injustiça social.<sup>[25]</sup>

Partindo da multidimensionalidade dos determinantes que afetam esse grupo social —como pobreza, precárias condições de moradia, ausência de oportunidade de emprego, existência de barreiras geográficas, débil saneamento básico, diminuta rede elétrica, escassez de serviços de saúde e de recursos humanos, reduzidas escolas, falta da regularização fundiária, pouca informação/comunicação— pode-se compreender que os indicadores de morbimortalidade estarão intimamente relacionados a inúmeros desses fatores que impactam na qualidade de vida dessas pessoas e em atender as necessidades prementes de saúde dos quilombolas dessa comunidade.

Vale ressaltar que o Ministério da Saúde tem incentivado programas que propõem levar os profissionais de saúde para áreas de maior carência de serviço no território nacional. As políticas de atenção à saúde preveem incentivos para atendimento a populações remanescentes de quilombos —PNSIPN e ESF<sup>1</sup>— esbarram em dificuldades para suas implementações. Sem tirar o mérito dessa iniciativa governamental, verifica-se que ainda é insuficiente tal articulação diante da dimensão dos problemas de acesso à saúde dos quilombolas em nosso país.

Avançando a argumentação em direção à justiça como equidade em saúde, a BI propugna a proteção a grupos vulneráveis que se encontram excluídos do amparo do Estado e reconhece a intervenção como estratégia para gerar transformações essenciais na promoção da dignidade humana, no respeito pelos direitos humanos e na melhoria da qualidade de vida de indivíduos, grupos ou segmentos.<sup>[10-15]</sup>

Concorda-se, portanto, o que descreve a BI sobre os espaços de participação social coletiva, nos quais os grupos fragilizados —quilombolas— devam fortalecer seu exercício de cidadania, ampliando as discussões para atingirem a implementação efetiva de ações governamentais preconizadas pelas políticas públicas e de ações afirmativas.

A BI reconhece que os direitos humanos são parâmetros para a intervenção. Por sua vez, quando o sistema de saúde assistir a todos de forma universal, igualitária e hierarquizada e as políticas visarem à diminuição das desigualdades, a intervenção irá fomentar o ciclo da equidade —aumentando o

---

<sup>1</sup> Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIP) e Estratégia Saúde da Família (ESF).

insuficiente e diminuindo o excedente— e assim, proporcionando a justiça social. Reafirma ainda, que não é só a igualdade na oferta e acesso às oportunidades que reduzirão essas iniquidades, mas sim a garantia de condições iguais para que os indivíduos, grupos-segmentos e comunidades, a partir de sua autonomia, se empoderem para o efetivo exercício de sua cidadania.<sup>[10-15]</sup>

## 5. Conclusão

Vale destacar, que a ideia da igualdade que busca eliminar a vida colonizada, a discriminação e gerar oportunidade para os quilombolas, são algo recente e, portanto, revela ainda uma fragilidade nas ações institucionais. Entretanto, emerge que é somente a partir da participação no cerne da comunidade que a ampliação das oportunidades iguais promoverá as transformações necessárias para o alcance de uma sociedade mais inclusiva, justa e democrática para a comunidade Kalunga.

Cabe resgatar um modelo de gestão participativa, no qual o controle social seja efetivo na fiscalização, monitoramento e avaliação das ações das políticas públicas voltadas para os quilombolas. Nesse sentido, a gestão possibilitaria o compartilhamento de responsabilidades, proporcionando transparência às ações do poder público e buscando a garantia do acesso às necessidades apresentadas por estes quilombolas. Para tal, fazem-se necessárias estratégias que possibilitem a integração e promovam a organização fortalecida e resolutividade das ações de promoção, proteção e recuperação à saúde do indivíduo, da família e da comunidade. Fala-se, portanto, em um processo no qual se deva estabelecer a gestão democrática com a participação da comunidade, tendo a saúde como direito de cidadania. Espera-se, dessa forma, que ocorra a expansão, cobertura e universalização dos serviços que estarão voltados para a defesa das necessidades do modo de vida dessa comunidade e que haja expansão da articulação intersetorial, assegurando melhoria das condições de vida. Acredita-se, então, que esse processo estabelecido, vencendo desafios, poderá promover a justiça como equidade em saúde na comunidade quilombola Kalunga.

Aponta-se a organização dos próprios movimentos sociais dos negros e dos quilombolas diante da visibilização na cena pública do direito do quilombola na arena nacional. Ressalta-se a importância de gerar a compreensão libertária de que há uma pauta específica dos quilombolas e de que a representação pública desses interesses deve estar a cargo das lideranças quilombolas articuladas com as associações locais e com as instâncias estadual e nacional, para que haja o processo de fortalecimento e construção da legitimidade das lutas que são realizadas pelos quilombolas na história do Brasil.

Fomentar discussões nos espaços de gestão da saúde<sup>2</sup> sobre a necessidade de se promover uma articulação interestadual entre as instituições públicas –do Estado de Goiás e o Distrito Federal– para implementação de ações que visem à melhoria do acesso à saúde da comunidade quilombola Kalunga.

Há de considerar a importância da Bioética brasileira, que foca nos cenários onde há grandes complexidades e vulnerabilidades persistentes. Para tal, apoia-se a criação do Conselho Nacional de Bioética<sup>3</sup>, uma instância consultiva que se revela como uma das formas de controle social –garantido por um processo participativo e democrático– que poderá trazer à luz as questões relativas à coletividade e as minorias que historicamente foram alijadas de direitos e ainda não estão representadas nos espaços do poder, como acontece com os quilombolas. Acredita-se que este Conselho pode ser porta voz das iniquidades que ainda hoje assolam as populações quilombolas no País, não menos diferente a comunidade quilombola Kalunga.

Conclui-se que a Bioética de Intervenção é um importante mecanismo para o fortalecimento de atuação e cidadania desse povo que, por detrás dos vãos, rios e serras e no silêncio do cerrado, continua sendo, cotidianamente, excluído de seus direitos legítimos como cidadãos brasileiros.

## Referências

1. PERET, B. (Org.) *O quilombo dos Palmares, ensaios e comentários de M. Maestri e R. Ponge*. Porto Alegre: EdiUFRGS; 2002.
2. REIS, J.J., GOMES, F.S. (org.). *Liberdade por um fio. História dos quilombos no Brasil*. São Paulo: Companhia das Letras; 1996.
3. ANJOS, R.S.A, CYPIRANO, A. (org.). *Quilombolas. Tradições e cultura da resistência*. São Paulo: Aori Comunicação; 2006.

---

<sup>2</sup> Comissão Intergestores Tripartite (CIT), instância de articulação e pactuação na esfera federal que atua na direção nacional do Sistema Único de Saúde (SUS), integrada por gestores do SUS das três esferas de governo - União, Estados, DF e Municípios.

Comissão Intergestores Bipartite (CIB), instância de articulação e pactuação política na instância Estadual que objetiva orientar, regulamentar e avaliar os aspectos operacionais do processo de descentralização das ações de saúde do SUS.

<sup>3</sup> PL 6032/2005 Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. CNBioética, órgão de assessoramento ao Presidente da República sobre questões éticas decorrentes da prática em saúde, dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde, e das situações que ponham em risco a vida humana e o equilíbrio do meio ambiente. Proposição em tramitação no Congresso Nacional/Câmara dos Deputados.

4. BÔAS, R.M.V. *Ações Afirmativas e o Princípio da Igualdade*. Rio de Janeiro: América Jurídica; 2003.
5. BRASIL. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. *Política Nacional de Promoção da Igualdade Racial*. Brasília; 2004.
6. IBGE. *Sinopse do censo demográfico 2010* [acesso 12 Mai 2013]. Disponível: [www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000402.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000402.pdf).
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990 [online]. *Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências, com alterações*. Diário Oficial da União. 1990. Disponível: [http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/04\\_lei\\_8080.pdf](http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/04_lei_8080.pdf).
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. *Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2013.
9. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria 992. Brasil:2009. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009. *Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra*. [online] [acesso 15 de junho de 2017]. Disponível [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992\\_13\\_05\\_2009.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html).
10. GARRAFA, V., KOTTOW, M., SAADA, A. *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia; 2006. 284 p.
11. GARRAFA, V. "Bioética". In GIOVANELLA, L., ESCOREL, S., LOBATO, L.V.C., NORONHA, J.C., CARVALHO, A.I. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012. p. 853-69.
12. GARRAFA, V., PORTO, D. "Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice". *Bioethics*. 2003;17(5-6):399-416.
13. GARRAFA, V., PYRHO, M. "Bases epistemológicas e políticas da bioética de intervenção". In MOYSES, S.T.K.L, MOYSES, S.J. (orgs.) *Saúde Bucal das famílias: trabalhando com evidências*. São Paulo: Artes Médicas; 2008. p. 298-308.
14. GARRAFA, V. "Inclusão social no contexto político da bioética". *Revista Brasileira de Bioética*. 2005;1(2):122-32.
15. TEALDI, J.C. *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
16. BRASIL. SEPPPIR/PR. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial: Fundação Universidade de Brasília- Fubra. *Perfil das Comunidades Quilombolas – Alcântara, Ivaporunduva e Kalunga*. Brasília: SEPPPIR; 2004.

17. CARNEIRO, E. *O quilombo dos Palmares*. São Paulo: Martins Fontes; 2011.
18. BRASIL. *Fundação Palmares*. [acesso 12 Out 2013]. Disponível: [http://www.palmares.gov.br/?page\\_id=88](http://www.palmares.gov.br/?page_id=88).
19. BRASIL. *Programa Brasil Quilombola: diagnóstico de ações realizadas*. [online]. Julho de 2012. [acesso 22 Out 2012]. Disponível: <http://www.seppir.gov.br/destaques/diagnostico-pbq-agosto>.
20. BRASIL. Ministério da Educação. *Uma história do povo Kalunga*. Brasília: Secretaria de Educação Fundamental – MEC; 2011.
21. BAIOCCHI, M.N. *Kalunga: povo da terra*. Brasília: Ministério da Justiça, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos; 1999. 124 p.
22. ANDERSEN, R.M. "Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter?" *J Health SocBehav*. 1995;36(1):1-10.
23. TRAVASSOS, C. "Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate". *Caderno de Saúde Pública*. 1997;13(2):325-30.
24. DONABEDIAN, A. *An introduction to quality assurance in the health care*. New York: Oxford University Press; 2003.
25. TRAVASSOS, C., CASTRO, M.S.M. "Determinantes e desigualdades sociais no acesso e utilização de serviços de saúde". In GIOVANELLA, L., ESCOREL, S., LOBATO, L.V.C., NORONHA, J.C., CARVALHO, A.I. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2012. p.183-206.

**Fecha de recepción: 23 de marzo 2017**

**Fecha de aceptación: 14 de junio 2017**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## ARTÍCULO

**Sobre la formació en bioètica dels estudiants de Medicina: El cas del final de la vida i l'eutanàsia**

**Sobre la formación en bioética de los estudiantes de Medicina: el caso del final de la vida y la eutanasia**

**About Bioethics training in Medical Students: End of life's case and Euthanasia**

**ALBA PONS REVUELTA \***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Alba Pons Revuelta. Estudiant de Medicina de la Universitat de Barcelona, Catalunya, Espanya. E-mail: [albetapons@hotmail.com](mailto:albetapons@hotmail.com).

## Resum

Aquest article analitza la situació de la formació en bioètica de l'alumnat de sisè de medicina de la Universitat de Barcelona, corresponent a la promoció 2011-2017.

Emprant el cas de l'eutanàsia i el final de la vida com a exemple que genera controvèrsies i preocupa socialment, s'han avaluat els coneixements dels estudiants, on s'han adquirit aquests, quina percepció tenen de la formació rebuda i quin seria el seu grau d'implicació com a futurs professionals en un possible debat sobre el tema.

A continuació es detallen la hipòtesi plantejada, els materials i mètodes emprats, i l'anàlisi dels resultats obtinguts, acompanyats d'una valoració de com aquests poden contribuir a la millora de l'ensenyament d'ètica dels alumnes de medicina.

**Paraules clau:** estudiants; medicina; formació; bioètica; eutanàsia; final de la vida.

## Resumen

Este artículo analiza la situación de la formación en bioética del alumnado del sexto año de Medicina de la Universidad de Barcelona, correspondiente a la promoción 2011-2017.

Usando el caso de la eutanasia y el final de la vida como ejemplo que genera controversias y preocupa socialmente, se han evaluado los conocimientos de los estudiantes, dónde se han adquirido, qué percepción tienen de la formación recibida y cuál sería su grado de implicación como futuros profesionales en un posible debate sobre el tema.

A continuación se detallan la hipótesis planteada, los materiales y métodos empleados, y el análisis de los resultados obtenidos, acompañados de una valoración de cómo estos pueden contribuir a la mejora de la enseñanza de ética de los alumnos de medicina.

**Palabras clave:** estudiantes; medicina; formación; bioética; eutanasia; final de la vida.

## Abstract

The aim of this research is to analyse the bioethics training situation in sixth year medical students from the University of Barcelona, belonging to the class of 2011.

Using the case of euthanasia and the end of life as an example that generates controversy and concerns the society, we have assessed the knowledge of the students, where have they acquired these, the perception they have of their training and what would be their level of involvement as future professionals in a possible debate on the subject.

Following is our hypothesis, the materials and methods used, and the analysis of the results, accompanied by an assessment of how they can contribute to the improvement of the education in ethics of the medical students.

**Keywords:** students; medicine; training; bioethics; euthanasia; end of life.

## 1. Introducció

L'eutanàsia s'engloba dins les decisions del final de la vida, pel que abordarem la seua situació des dels marcs ètic, deontològic i legal actuals, per poder realitzar una anàlisi multidisciplinar correcta de la nostra formació com a estudiants de medicina.

El significat etimològic d'eutanàsia és "bona mort", però amb el temps i les seues múltiples interpretacions, s'ha carregat de diferents significats, pel que se li han anat afegint diversos adjectius per intentar englobar-los tots (annex 1), resultant en la generació de més confusió. És per això que cal una nova aproximació.

El filòsof Javier Sádaba proposa que enlloc de definir-la d'una forma "obsessivament" precisa, la descriguem segons la praxi mèdica, els texts legals i la filosofia moral<sup>1</sup>. En la seua exposició afirma que els dos pilars en que es recolza la defensa de l'eutanàsia són la llibertat i el no sofriment.

Pel que fa a la llibertat, Sádaba empra la dignitat i l'autonomia com a fils conductors. La dignitat ens fa subjectes de drets, pel que la dignitat individual implica que els demés hagen de respectar el dret a la pròpia mort. Així, la reivindicació de morir lliurement es basa en que cada individu opte pel model que li sembla més adequat, sense imposicions basades en creences. Com ell mateix diu, "ningú em va demanar permís per venir a aquest món i a ningú he de demanar-se'l per sortir d'ell". Respecte a l'autonomia, és la que ens permetria, en el moment en que el cos falla definitivament i apareix el dolor permanent, enllaçar amb l'autonomia d'altra persona experta en possibilitar un final ràpid i eficaç que ens allunye del sofriment.

Respecte al no sofriment, no hi ha dubtes que aquest és un dels objectius principals, tant de la medicina com de l'ètica, ja que el que importa no és la vida en sí, sinó la qualitat d'aquesta. I, tot i que les cures pal·liatives ideals existiren, és a dir, que ens alliberaren dels mals físics i psíquics, sempre hauria de prevaldre la voluntat del pacient.

El Codi de Deontologia Mèdica del *Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos* (CGCOM) recull el tema de l'eutanàsia al capítol VII, article 36 "*Atención médica al final de la vida*"<sup>2</sup>, que consta dels següents punts:

---

<sup>1</sup> Sádaba, J. *Eutanasia y ética*, p. 3-9.

<sup>2</sup> CGCOM. *Código de Deontología Médica*, p. 31-32.

1. *El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aún cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.*
2. *El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de las personas vinculadas responsables.*
3. *El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste.*
4. *El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en el documento de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.*
5. *La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta sólo cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento del paciente implícito, explícito o delegado.*
6. *Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados, no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce si se ha presenciado la misma, se conoce al paciente o se tiene a disposición la historia clínica.*

El Codi de Deontologia del Consell de Col·legis de Metges de Catalunya també aborda aquest tema a l'Apartat VII, "De la mort"<sup>3</sup>, on afirmen:

68. *Tota persona té dret a viure amb dignitat fins al moment de la mort i el metge ha de vetllar perquè aquest dret sigui respectat. El metge ha de tenir en compte que el malalt té el dret de rebutjar el tractament per prolongar la vida. És deure mèdic fonamental d'ajudar el pacient a assumir la mort d'acord amb les seves creences i allò que hagi donat sentit a la seva vida. Quan l'estat del malalt no li permeti prendre decisions, el metge acceptarà la de les persones vinculades responsables del pacient, però els assenyalarà el deure de respectar el que es creu que hauria estat el parer del malalt.*
69. *El metge haurà de respectar i atendre les recomanacions del pacient reflectides en el document de voluntats anticipades quan n'hi hagi.*

---

<sup>3</sup> CCMC. Codi de Deontologia, p. 14-15.

70. *L'objectiu de l'atenció a les persones en situació de malaltia terminal no és d'escurçar ni allargar la seva vida, si no el de promoure la seva màxima qualitat possible. El tractament de la situació d'agonia ha de pretendre evitar el patiment i l'angoixa. En els casos de mort cerebral, el metge haurà de suprimir els mitjans que mantenen una aparença de vida si no és que són necessaris per a un trasplantament previst.*

En 1995 el Codi Penal va abordar per primera vegada en la història legislativa de l'Estat espanyol la regulació de l'eutanàsia, concretament a l'article 143<sup>4</sup>, que diu així:

1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.*

Recentment, el 17 de gener de 2017, els grups parlamentaris *Junts pel Sí*, *PSC*, *Catalunya Sí que es Pot* i *CUP* van presentar al Parlament de Catalunya una proposta de Reforma de Llei per portar a la Mesa del Congrés dels Diputats per modificar el punt 4 de l'article 143 del Codi Penal<sup>5</sup>, que es recull a continuació:

4. *No obstant allò previst en els paràgrafs anteriors, estarà exempt de responsabilitat penal qui, per petició expressa, lliure i inequívoca d'una persona que patís una malaltia greu que conduiria necessàriament a la seva mort o de patologia incurable que provoca sofriment físic i/o psíquic greu i que es preveu permanent, causés o cooperés amb actes necessaris a la mort segura, pacífica i sense dolor d'aquesta persona, en el marc de la Llei establerta.*

---

<sup>4</sup> BOE núm. 281, p. 33987-34058.

<sup>5</sup> <http://www.parlament.cat/document/bopc/187392.pdf#page=22>

Al dia següent, el 18 de gener de 2017, el grup parlamentari *Unidos Podemos –En Comú Podem– En Marea* va presentar una proposta de Llei Orgànica sobre l'Eutanàsia<sup>6</sup>, que contempla la seua despenalització i conseqüent regulació.

Pel que fa a la nostra formació, al Grau de Medicina de la Universitat de Barcelona, campus Clínic, la bioètica s'estudia a l'assignatura quadrimestral de 16 crèdits de 3r curs "Semiologia General i Propedèutica Clínica. Ètica Mèdica".

Als objectius generals del seu pla docent hi consta el següent punt pel que fa a l'ètica mèdica<sup>7</sup>: *"El coneixement de què és actualment l'Ètica Mèdica i la distinció entre l'àmbit de l'ètica mèdica i el de la legislació sanitària. Tanmateix conèixer la terminologia, conceptes i metodologia de l'Ètica Mèdica contemporània, així com els diferents models i actituds possibles en la relació assistencial: anàlisi i valoració des de la perspectiva de l'ètica mèdica. Conèixer els procediments de la presa de decisions en l'exercici de la Medicina amb la finalitat de que siguin també èticament correctes"*.

La part de bioètica té un total de 10 hores teòriques, a més de la realització d'un qüestionari online de 5 preguntes tipus test i l'entrega d'un cas clínic.

◆ Clases magistrals

- Tema 1: Principis bàsics de la ètica mèdica.
- Tema 2: Com afrontar els problemes en la pràctica? L'ètica clínica.
- Tema 3: Ethics in Biomedical Research.

◆ Seminaris

- Problemes ètics (1): Consentiment informat.
- Problemes ètics (2): Rebuig al tractament.
- Problemes ètics (3): Confidencialitat.
- Problemes ètics (4): L'inici de la vida.
- Problemes ètics (5): El final de la vida.
- Problemes ètics (6): Objeció de consciència en medicina.
- Problemes ètics (7): Relació amb col·legues i professors.

---

<sup>6</sup> <https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/PL%20sobre%20la%20eutanasia-versi%C3%B3n%20FINAL.pdf>

<sup>7</sup> Pla Docent del curs 2013-2014, p. 2.

Pel que fa a l'eutanàsia, aquesta s'engloba a "Problemes ètics (5): El final de la vida", on es planteja des de les diferències que presenta respecte a la sedació pal·liativa. Com a bibliografia extra d'aquest seminari es va proporcionar la declaració de l'Institut Borja de Bioètica, "*Hacia una posible despenalización de la eutanasia*", i el quadern de la Fundació Victor Grífols i Lucas, "*Ética y sedación al final de la vida*".

Cal afegir que hi ha altres assignatures on l'eutanàsia és tractada, tot i què molt anecdòticament i sempre en comparació a altres.

A l'assignatura de Medicina Legal i Toxicologia, impartida a 5è, és esmentada en tres contextos diferents:

- ◆ Com a dret mèdic social, juntament a altres com la reproducció assistida.
- ◆ Com a contraposició a distanàsia en l'apartat de mort cerebral.
- ◆ Com a diagnòstic diferencial del suïcidi assistit en l'apartat de problemes medicoforenses en les oclusions de vies respiratòries amb objectes.

També es citada a un dels seminaris del Rotatori de Medicina de Família i Comunitària, "Persona, família i malalt crònic. Cas Clínic: Pacient MACA en cures pal·liatives", cursats a 6è, on s'aborda des de la mateixa perspectiva que als "Problemes ètics (5)", oposada a la sedació.

Per últim, hi ha diverses optatives relacionades amb la bioètica i l'ètica mèdica (*El professionalisme: els valors dels metges, Atenció domiciliària*, etc.), però com no formen part de la formació obligatòria i sols són cursades per un nombre reduït d'alumnes (20-30 persones), no considerarem els coneixements que en elles s'imparteixen part de la formació global dels estudiants de medicina de la UB.

## 2. Hipòtesi de treball i objectius

A partir d'aquests antecedents, la hipòtesi que es planteja és si existeix una carència en la formació dels estudiants de medicina en l'àmbit de l'ètica mèdica. Per avaluar-ho, emprarem l'eutanàsia com a exemple que preocupa socialment i genera controvèrsies.

Per tant, els objectius del nostre treball són:

- ◆ Avaluar els coneixements dels estudiants de medicina sobre l'eutanàsia i el final de la vida.
- ◆ Analitzar on s'han adquirit aquests coneixements.
- ◆ Valorar la percepció que els estudiants tenen de la seua pròpia formació.

- ◆ Estimar la implicació de l'alumnat pel que fa al debat social sobre l'eutanàsia.

Per:

- ◆ Demostrar la hipòtesi,
- ◆ I, si escau, proposar millores per la formació.

### 3. Materials i mètodes

El mètode elegit per avaluar la formació dels estudiants ha sigut l'enquesta. Aquesta ha sigut dissenyada per als estudiants de sisè de medicina de la UB, campus Clínic, ja que havent rebut la mateixa formació, és possible una anàlisi correcta (annex 2).

El qüestionari emprat es va imprimir en paper, per garantir l'anonimat de les respostes i així respectar la confidencialitat dels participants. Durant el procés de disseny es va valorar l'ús de les enquestes de *Google*, ja que faciliten la recollida de dades, però, com també passa amb les enquestes de la UB, no garanteixen 100% l'anonimat, pel que van ser descartades.

Les preguntes plantejades al llarg de l'enquesta es divideixen en tres apartats, en funció del que es vol avaluar en cadascun d'ells:

- ◆ Sobre l'eutanàsia i el final de la vida:
  1. Coneixes el significat de la paraula "eutanàsia"?
  2. Coneixes al marc deontològic del Col·legi de Metges sobre la presa de decisions envers el final de la vida?
  3. Coneixes el marc legal espanyol sobre l'eutanàsia?
  4. Coneixes el marc legal d'altres països europeus sobre l'eutanàsia?
  5. En cas de resposta afirmativa a la pregunta 4, de quins?
  6. Creus que eutanàsia i decisions sobre el final de la vida són termes equiparables?
  7. Coneixes el Document de Voluntats Anticipades (DVA)?
  8. Consideres que el dret a decidir sobre la pròpia mort és un dret fonamental que s'integra dins del principi d'autonomia en sanitat?

En aquest apartat es valoren els coneixements de l'alumnat al voltant del final de la vida, específicament sobre l'eutanàsia, valorant el marc deontològic i legal, així com la regulació a altres països europeus (P1-5). També s'analitza com es percep l'eutanàsia respecte a les decisions del

final de la vida, un punt clau per un possible debat posterior (P6). Per últim, s'intenta abordar l'autonomia del pacient dins d'aquest context, des del DVA fins el paper que creiem que té a l'hora de la presa de decisions (P7-8).

◆ Sobre la formació en bioètica:

9. En cas de resposta afirmativa a alguna de les preguntes anteriors, aquests coneixements els has adquirit durant la formació teòrica de la carrera?
10. En cas de resposta afirmativa, a quina assignatura?
11. Creus que és adequada la formació en bioètica que has rebut durant la carrera?
12. Consideres la formació en bioètica durant la carrera transversal?
13. Respecte a la teua resposta a la pregunta 12, creus que ha de ser així?
14. Creus que bioètica hauria de ser una assignatura pròpia a la carrera de medicina?

Amb aquestes preguntes s'intenta avaluar la formació en ètica mèdica des de la perspectiva de l'alumnat, amb preguntes sobre la formació teòrica (P9-10), sobre com es considera aquesta (P11), i sobre com està estructurada i com hauria d'estar-ho (P12-14).

◆ Sobre la implicació de la professió mèdica en el debat social:

15. Creus que és necessari un debat públic sobre l'eutanàsia a Espanya?
16. Creus que com a futurs professionals de l'àmbit sanitari hauríem de formar part d'aquest debat?
17. Creus necessari que els professionals mèdics es posicionen a favor d'un debat públic sobre l'eutanàsia per fomentar un marc legal adequat a les necessitats actuals?

Per últim, en aquest punt es vol valorar la implicació que com a futurs metges i metgesses creiem que hem de tenir en un possible debat social sobre l'eutanàsia, amb una aproximació gradual des de la necessitat del debat (P15), passant per formar-ne part (P16), fins la participació activa (P17).

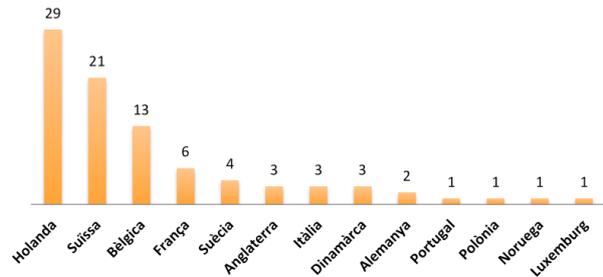
## 4. Resultats

La participació ha sigut d'un 80% de l'alumnat de 6è de Medicina, amb la col·laboració de 123 dels 154 alumnes que conformen la promoció 2011-2017.

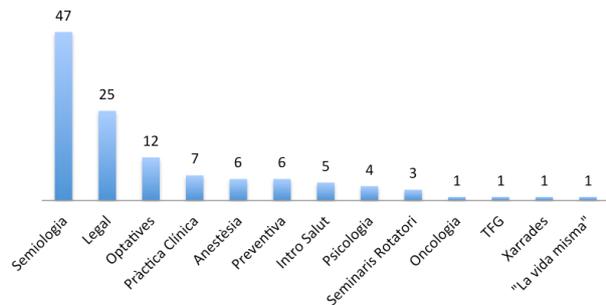
L'anàlisi dels resultats s'ha fet mitjançant una taula d'Excel, introduint les respostes manualment qüestionari a qüestionari i valorant-les individualment o conjunta, en funció de la seua relació. A continuació es presenten els resultats numèrics (Taula 1).

Pregunta	Sí	No	Blanc
1	122	1	0
2	57	65	1
3	88	35	0
4	49	73	1
6	50	73	0
7	122	1	0
8	113	9	1
9*	81	43	1
11	47	74	2
12	49	70	4
13	79	40	4
14	67	55	1
15	113	9	1
16	116	6	1
17	108	13	2

**5. De quins països europeus coneixes el marc legal sobre l'eutanàsia?**



**10. En quines assignatures teòriques has adquirit aquests coneixements?**



\* Hi ha dues persones que responen sí i no simultàniament.

Taula 1. Resultats numèrics del qüestionari. [Font pròpia]

L'enquesta és un global i totes les preguntes contribueixen a una valoració de la realitat formativa, però ens centrarem en analitzar pregunta per pregunta els resultats de l'apartat "Sobre la formació en bioètica", ja que és, principalment, amb el que podem demostrar o no la hipòtesi plantejada. No obstant, es comentaran alguns dels resultats més destacats de cada bloc i s'adjunta l'anàlisi complet d'aquests a l'annex 3.

Pel que fa al punt "Sobre l'eutanàsia i el final de la vida", cal remarcar que el 99% dels enquestats coneix el significat de la paraula "eutanàsia" i el document de voluntats anticipades, i que un 92% considera el dret a decidir sobre la pròpia mort un dret fonamental integrat dins del principi d'autonomia del pacient. Tot i així, és important destacar que un 40% dels participants creu que eutanàsia i decisions sobre el final de la vida són termes equiparables.

Pel que fa al marc deontològic, al marc legal espanyol, i a la legislació d'altres països europeus, una de cada 5 persones refereix que els coneix tots, i una de cada 5 afirma que no coneix cap d'ells.

L'apartat "Sobre la formació en bioètica" s'inicia amb una pregunta que fa referència a les vuit preguntes anteriors, i és, si en cas de resposta afirmativa a alguna de les preguntes anteriors, aquests coneixements els han adquirit durant la formació teòrica de la carrera. Un 65% dels enquestats respon "Sí", mentre que un 34% afirma que no és així (Figura 1). Cal puntualitzar que les respostes majoritàriament afirmatives, com es mostra a la Taula 1, són donades a les preguntes 1, 3, 7 i 8, de les quals les dos últimes corresponen a conceptes relacionats amb l'autonomia del pacient.

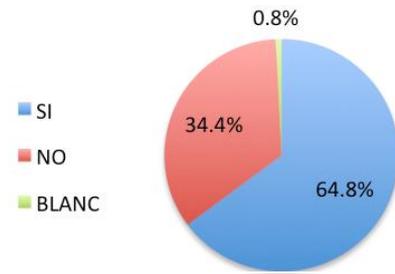


Figura 1. Respostes a la P9.  
 [Font pròpia]

La següent pregunta és sobre les assignatures on s'han adquirit aquests coneixements, en cas que la resposta a la pregunta 9 hagi sigut "Sí". Com es mostra a la Taula 1, pregunta 10, els companys i companyes que responen afirmativament a la pregunta anterior refereixen que "Semiologia General i Propedèutica Clínica. Ètica Mèdica" i "Medicina Legal i Toxicologia" són principalment les assignatures on han adquirit aquests coneixements. En aquest punt cal remarcar que, tot i que la pregunta menciona clarament la formació teòrica, algunes respostes han fet referència a la part pràctica d'aquestes, i de forma anecdòtica, a xarrades i a "*la vida misma*".

Les quatre preguntes que es plantegen seguidament versen sobre la percepció dels alumnes de la seua formació en bioètica, iniciant-se amb la pregunta 11, que diu així: "Creus que és adequada la formació en bioètica que has rebut durant la carrera?". Un 38% de les respostes són afirmatives, front a un 60% que es decanta pel "No", amb un 2% aproximat de preguntes en blanc, pel que, majoritàriament, els enquestats creuen que la seua formació en bioètica al llarg de la carrera no ha estat adequada.

Les preguntes 12 i 13 s'han d'analitzar conjuntament, ja que la resposta a la primera condiona la resposta a la segona. És per això que pel seu anàlisi s'ha dissenyat un diagrama de flux en funció de les respostes (Figura 2). Així, ens trobem davant de quatre tipus d'alumnes pel que fa a la transversalitat de la formació en bioètica durant la carrera:

1. La consideren transversal, i creuen que això ha de ser així (36%).
2. La consideren transversal, i creuen que això no ha de ser així (4%).
3. No la consideren transversal, i creuen que això ha de ser així (28%).
4. No la consideren transversal, i creuen que això no ha de ser així (29%).

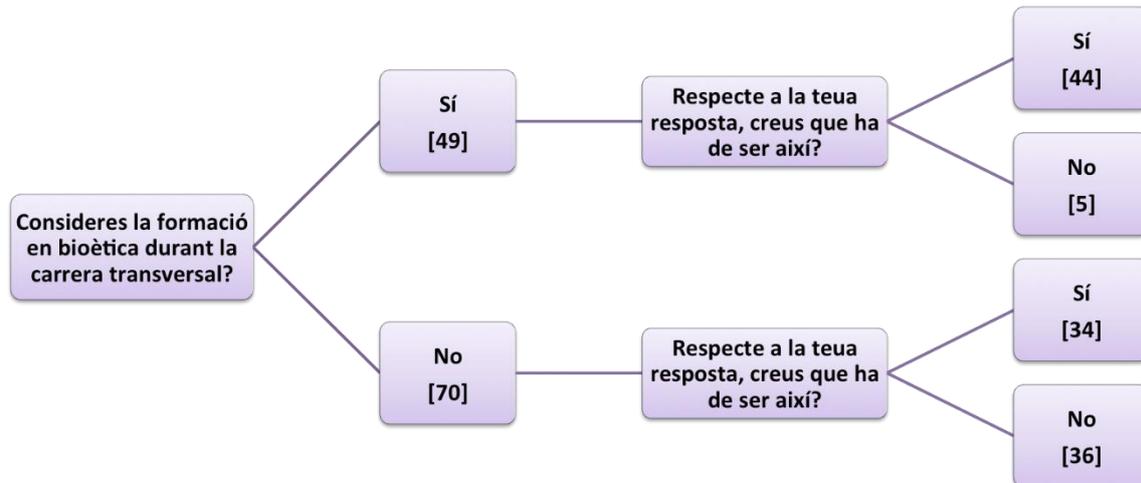


Figura 2. Respostes a les P12 i 13. [Font pròpia]

Per tant, estan a favor de la transversalitat un total de 80 alumnes, que equivalen al 65% (1 i 4), i en contra 39 alumnes, un 32% (2 i 3). Hi ha 4 respostes en blanc (3%). Els possibles problemes associats a la interpretació de la pregunta 13 es valoraran a la discussió.

La pregunta 14 planteja si la bioètica hauria de ser una assignatura pròpia a la carrera de medicina. Un 55% de l'alumnat creu que hauria de ser-ho, però un 45% creu que no. Com a curiositat, és la pregunta que més comentaris té, entre els que destaquen:

- ◆ "Abans que bioètica s'hauria d'aprendre el llenguatge filosòfic, utilitzar diferents hermenèutiques per raonar i debatre els diferents aspectes de la bioètica".
- ◆ "Integrat a cada assignatura, sí".
- ◆ "Apartat en cada assignatura en forma de casos clínics i debats".
- ◆ "Crec que ja està bé que estigui integrada dins una altra assignatura, sempre i quan se li doni la importància que mereix".

Per últim, de forma similar a les preguntes 12 i 13, les qüestions 11 i 14 també poden valorar-se conjuntament (Figura 3). Per evitar biaixos, no s'han comptabilitzat les 3 respostes en blanc que sumen les dos preguntes. Tenim, per tant, quatre tipus d'alumnes en funció de com consideren la formació en bioètica i la possibilitat de que aquesta tingui una assignatura pròpia:

1. La consideren adequada, i creuen que ha de ser una assignatura pròpia (15%).
2. La consideren adequada, i creuen que no ha de ser una assignatura pròpia (23%).
3. No la consideren adequada, i creuen que ha de ser una assignatura pròpia (39%).
4. No la consideren adequada, i creuen que no ha de ser una assignatura pròpia (23%).

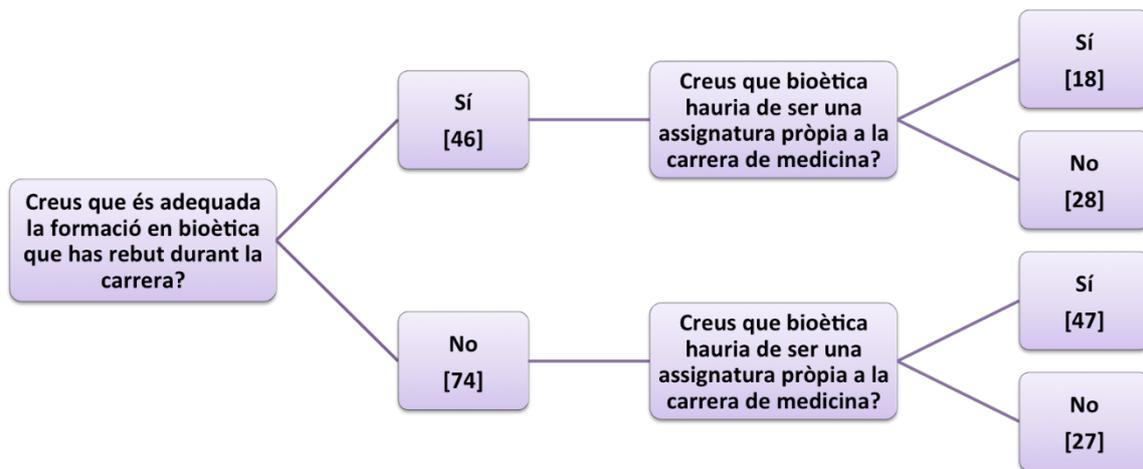


Figura 3. Respostes a les P11 i 14. [Font pròpia]

Així doncs, dels 74 alumnes (60%) que no consideren adequada la formació rebuda en bioètica durant la carrera, 47 sí creuen que hauria d'haver una assignatura pròpia, representant un 39%, mentre que 27, un 23%, consideren que no, tot i afirmar que no estan adequadament formats.

Per acabar, en l'últim bloc, "Sobre la implicació de la professió mèdica en el debat social", el 83% de les persones responen afirmativament a les tres preguntes plantejades, mentre que sols dos persones, és a dir, un 1,6%, responen negativament a totes tres. Com a curiositat, aquest últim 1,6% també contesta "No" a les preguntes 2, 3, i 4.

## 5. Discussió i conclusions

En primer lloc, abordarem les limitacions de l'enquesta, i per tant, les possibles crítiques als resultats.

A la pregunta 5, que demana pels països europeus dels que conegues el marc legal sobre l'eutanàsia, pel tipus de respostes avaluades (Taula 1), sembla que s'ha entès que es preguntava pel marc legal permissiu, no per la legislació europea en general, ja sigui permissiva o punitiva. Això podria haver condicionat tant la resposta a aquesta pregunta, com a l'anterior, on també podria haver-se interpretat així.

Pel que fa a la pregunta 9, que pretén avaluar si, en cas de resposta afirmativa a alguna de les vuit primeres qüestions, aquests coneixements s'han adquirit durant la formació teòrica de la carrera, hi ha dos aspectes modificables:

- ◆ Primerament, a la pregunta 6 la resposta "encertada" és "No", pel que si eixe fet s'ha après durant la formació teòrica, no es podrà valorar, ja que com no és una resposta afirmativa, no queda recollida en aquesta qüestió.
- ◆ En segon lloc, a la pregunta s'hauria d'haver afegit un "majoritàriament", és a dir, que hagués estat així: *En cas de resposta afirmativa a alguna de les preguntes anteriors, aquests coneixements els has adquirit majoritàriament durant la formació teòrica de la carrera?*. S'hauria d'haver fet aquesta puntualització perquè el document de voluntats anticipades s'ha estudiat a la carrera des de 3r en múltiples assignatures, però, com s'ha mostrat a la introducció, la resta de preguntes no han sigut abordades profundament al llarg de la nostra formació teòrica. És possible que amb aquesta proposta els resultats hagueren sigut diferents.

L'anàlisi de les preguntes 12 i 13 és fonamental per a les conclusions del treball, i és en una d'aquestes on podria haver-hi també un biaix.

12. Consideres la formació en bioètica durant la carrera transversal?

13. Respecte a la teua resposta a la pregunta 12, creus que ha de ser així?

La pregunta 13 diu clarament "respecte a la teua resposta", és a dir, si respones que "Sí" és transversal a la 12, i creus que així ha de ser, la resposta a la 13 és "Sí". En canvi, si respones "No" a la 12, perquè no ha sigut transversal, però creus que ha de ser-ho, la resposta a la 13 és "No", ja que no creus que no haja de ser transversal. Cal dir, però, que si es llegeix la pregunta ràpidament, pot entendre's com que a la 13 pregunten si ha de ser o no transversal, pel que els resultats obtinguts (Figura 2) es decantarien per la transversalitat de forma absolutament majoritària.

Per últim, cal ressaltar una absència important en el disseny del qüestionari, i és la falta de l'opció de resposta NS/NC. En aquest cas, és totalment intencionada, ja que no saber o no contestar a qüestions com les plantejades, en l'últim curs de medicina, ens hauria d'inquietar profundament, com a enquestats i com avaluadors, ja que probablement en un any i mig estarem exercint i ens podríem haver d'enfrontar a casos que requereixen aquests coneixements.

Abans de passar a les conclusions, voldria deixar plantejats diversos punts per reflexionar:

- ◆ És paternalista respondre que decidir sobre la pròpia mort NO és un dret fonamental que s'integra dins del principi d'autonomia en sanitat?
- ◆ Llegint els antecedents, en què es basen les respostes afirmatives que apunten que la formació en bioètica és adequada i transversal?

- ◆ Si majoritàriament creiem que no estem ben formats en temes d'ètica mèdica, com anem a participar en un debat públic que creiem necessari sense estar correctament preparats?

Així doncs, i ja per acabar, segons els resultats exposats, la hipòtesi plantejada quedaria demostrada, perquè sí existeix una carència formativa dels estudiants de medicina avaluats pel que fa a temes bioètics.

Moltes poden ser les causes que ens porten a aquesta mancança, però una fonamental que cal destacar és la falta d'interès que hi ha en ella. Com anem a estar ben formats si sols se li dediquen 10 hores lectives en 6 anys de carrera? No podem pretendre abordar la complexitat que l'ètica mèdica suposa si és considerada prescindible o optativa per aquells que dissenyen la formació en medicina<sup>8</sup>, o directament menyspreada per aquells que la practiquen, al·legant que "això són temes d'ètica i nosaltres som metges".

La bioètica és l'estudi dels problemes derivats dels avenços biològics, especialment des de la dimensió moral. Aquesta moral pot estar fonamentada en diverses teories morals, però aquella que hauríem de defensar com a futurs professionals de la medicina és la que plantege l'ésser humà com a autònom, respectable, i amb uns drets que ningú pot eliminar<sup>9</sup>.

Els problemes que tracta l'ètica mèdica no són qüestions "d'estar per casa", no hauríem de posicionar-nos o intentar resoldre'ls únicament amb els coneixements que la pràctica clínica o la vida mateixa ens aporta, cal que ens informem i formem al respecte, ja que a l'entendre la bioètica d'aquesta manera, és la nostra responsabilitat estar al dia, no sols dels avenços científics, sinó de la seua repercussió en l'autonomia i els drets dels pacients.

Per tant, per intentar modificar aquesta tendència, hi ha diversos plantejaments per abordar la millora o modificació de la forma d'ensenyar bioètica:

- ◆ Una de les opcions, plantejada al qüestionari i recolzada per poc més de la meitat de l'alumnat, és la creació d'una assignatura pròpia, on es pugui tractar l'ètica mèdica, de forma menys limitada que actualment, i des d'una perspectiva multidisciplinària (ètica, dret, etc.). Aquesta, per exemple, podria estar dividida en dos cursos, que serien idealment 2n i 6è, perquè s'impartiria abans de la pràctica clínica (3r), i just abans d'acabar la formació universitària.
- ◆ Altra opció seria la integració de la bioètica en les diferents assignatures, en funció de la seua relació. Per exemple, parlar de l'eutanàsia en oncologia, de l'eugenèsia en genètica, de

---

<sup>8</sup> Com apuntava Casado, M. en *La enseñanza de la bioética en las universidades españolas*, p. 46-49.

<sup>9</sup> Sádaba, J. *Principios de bioética laica*.

l'avortament i els ventres de lloguer en ginecologia, etc. En aquesta proposta, però, l'ètica mèdica presenta el risc de no rebre la importància que mereix.

## 6. Bibliografia i webgrafia

- ◆ Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente.  
<http://www.eutanasia.ws/principal.htm>.
- ◆ BOE núm. 274, de 15 de novembre de 2002, p. 40126 a 40132.  
<https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.
- ◆ BOE núm. 281, de 24 de novembre de 1995, p. 33987 a 34058.  
<https://www.boe.es/boe/dias/1995/11/24/pdfs/A33987-34058.pdf>.
- ◆ CASADO, M. ROYES, A. *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: declaración sobre la eutanasia*. Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic de Barcelona. 2003. <http://hdl.handle.net/2445/11368>.
- ◆ CASADO, M.; LEYTON, F. "La enseñanza de la bioética en las universidades españolas". *Revista de Bioética y Derecho*. 2009. Núm. 17: 46-49.  
[http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD17\\_ArtCasado&Leyton.pdf](http://www.ub.edu/fildt/revista/pdf/RByD17_ArtCasado&Leyton.pdf).
- ◆ CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE MÉDICOS. *Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica*. Madrid. 2011.  
[http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica.pdf](http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf).
- ◆ CONSELL DE COL·LEGIS DE METGES DE CATALUNYA. *Codi de Deontologia*. Barcelona. 2005.  
[https://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi\\_deontologic.pdf](https://www.comb.cat/cat/colegi/docs/codi_deontologic.pdf).
- ◆ GRUP D'ÈTICA CAMFIC. *Acompanyar fins a la Mort*. Reflexions de la pràctica quotidiana. 2012. Vol. 9.  
[http://146.219.25.61/butlletins/public/media/upload/noticies\\_newsletter/files/CAT\\_Acompanyar\\_Mort\\_RPQ\\_ca3a895bac835aee40e297a0694e43091283.pdf](http://146.219.25.61/butlletins/public/media/upload/noticies_newsletter/files/CAT_Acompanyar_Mort_RPQ_ca3a895bac835aee40e297a0694e43091283.pdf).
- ◆ GRUPS PARLAMENTARIS JUNTS PEL SÍ, PSC, CATALUNYA SÍ QUE ES POT I CUP. *Proposta per a presentar a la Mesa del Congrés dels Diputats la Proposició de llei de reforma de la Llei orgànica 10/1995, del 23 de novembre, del Codi penal, de despenalització de l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi*. Parlament de Catalunya. Barcelona. 17 de gener de 2017.  
<http://www.parlament.cat/document/bopc/187392.pdf#page=22>.

- ◆ GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA. *Proposición de Ley Orgánica sobre la eutanasia*. Congreso de los Diputados, Madrid. 18 de enero de 2017.  
<https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/PL%20sobre%20la%20eutanasia-versi%C3%B3n%20FINAL.pdf>.
- ◆ Pla Docent de "Semiologia General i Propedèutica Clínica. Ètica Mèdica" corresponent al curs 2013-2014. [Arxiu personal]
- ◆ RADBRUCH, L. ET AL. "Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care". *Palliative Medicine*. 2016. Vol. 30 (2): 104–116.  
<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216315616524>.
- ◆ ROYES, A. *Morir en libertad*. Colección Bioética. Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic de Barcelona. 2016.
- ◆ SÁDABA, J. "Eutanasia y ética". *Revista de Bioética y Derecho*. 2006, no. 8, p. 3-9.
- ◆ SÁDABA, J. *Principios de bioética laica*. Gedisa Editorial. Barcelona. 2004.

## 7. Annexes

### Annex 1. Qualificatius i neologismes<sup>10</sup>

#### Qualificatius del terme eutanàsia

Activa, positiva o occisiva	Accions encaminades a produir deliberadament la mort d'un pacient que pateix
Passiva, negativa o lenitiva	Cessació reiterada o omissió d'intervencions terapèutiques que es limiten a perllongar la vida biològica d'un pacient que es troba en situació de malaltia terminal o irreversible
Directa	Són accions que produeixen la mort de forma immediata
Indirecta	Accions en les que el vincle de causalitat entre la mort i la intervenció és menys evident, ja sigui perquè no està clar el mecanisme d'acció o per distància temporal entre ambdues
Voluntària, autònoma o a petició pròpia	Actuacions realitzades a petició explícita del pacient competent

<sup>10</sup> Taules adaptades de l'annex I de Grup d'Ètica CAMFIC. *Acompanyar fins a la Mort*, p. 26.

## Neologismes

Distanàsia (obstinació o acarnissament terapèutic)	Prolongació de la vida d'un pacient amb malaltia greu i irreversible o terminal mitjançant la tecnologia mèdica, quan el benefici és irrellevant en termes de recuperació funcional o millora de la qualitat de vida. En aquesta situació els mitjans usats es consideren extraordinaris o desproporcionats.
Adistanàsia o antidistanàsia	Cessació de la prolongació de la vida biològica permetent que la malaltia acabi amb la vida del pacient. Equival a eutanàsia passiva.
Ortoanàsia	Bona mort, en el sentit de mort en el moment biològic adequat. El seu sentit és gairebé igual al que etimològicament té la paraula eutanàsia, però s'ha proposat com a alternativa per les connotacions negatives d'aquesta
Cacotanàsia	Accelerar deliberadament la mort sense que hi hagi voluntat explícita del pacient. Equival a eutanàsia involuntària
Criptotanàsia o criptanàsia	Realització encoberta, clandestina, de pràctiques d'eutanàsia amb o sense petició dels pacients

## Annex 2. Qüestionari per l'alumnat de 6è

### "Sobre la Formació en Bioètica dels Estudiants de Medicina: El cas del final de la vida i l'eutanàsia"

Treball de final de grau de l'alumna Alba Pons, tutoritzat per la Dra. Itziar de Lecuona

Encercla la resposta que consideris més adient per les preguntes formulades a continuació:

**1. Coneixes el significat de la paraula "eutanàsia"?**

SÍ NO

**2. Coneixes al marc deontològic del Col·legi de Metges sobre la presa de decisions envers el final de la vida?**

SÍ NO

**3. Coneixes el marc legal espanyol sobre l'eutanàsia?**

SÍ NO

**4. Coneixes el marc legal d'altres països europeus sobre l'eutanàsia?**

SÍ NO

**5. En cas de resposta afirmativa a la pregunta 4, de quins?**

---

**6. Creus que eutanàsia i decisions sobre el final de la vida són termes equiparables?**

SÍ NO

**7. Coneixes el Document de Voluntats Anticipades?**

SÍ NO

**8. Consideres que el dret a decidir sobre la pròpia mort és un dret fonamental que s'integra dins del principi d'autonomia en sanitat?**

SÍ NO

**9. En cas de resposta afirmativa a alguna de les preguntes anteriors, aquests coneixements els has adquirit durant la formació teòrica de la carrera?**

SÍ NO

**10. En cas de resposta afirmativa, a quina assignatura?**

---

**11. Creus que és adequada la formació en bioètica que has rebut durant la carrera?**

SÍ NO

**12. Consideres la formació en bioètica durant la carrera transversal?**

SÍ NO

**13. Respecte a la teua resposta a la pregunta 12, creus que ha de ser així?**

SÍ NO

**14. Creus que bioètica hauria de ser una assignatura pròpia a la carrera de medicina?**

SÍ NO

**15. Creus que és necessari un debat públic sobre l'eutanàsia a Espanya?**

SÍ NO

**16. Creus que com a futurs professionals de l'àmbit sanitari hauríem de formar part d'aquest debat?**

SÍ NO

**17. Creus necessari que els professionals mèdics es posicionen a favor d'un debat públic sobre l'eutanàsia per fomentar un marc legal adequat a les necessitats actuals?**

SÍ NO

Gràcies per la teua participació!

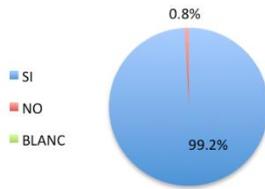
### Annex 3. Resultats del qüestionari<sup>11</sup>

Preguntes sobre l'eutanàsia i el final de la vida:

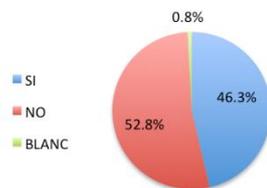
---

<sup>11</sup> Font pròpia.

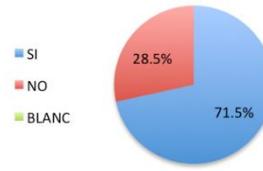
**1. Coneixes el significat de la paraula "eutanàsia"?**



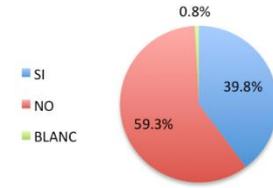
**2. Coneixes al marc deontològic del Col·legi de Metges sobre la presa de decisions envers el final de la vida?**



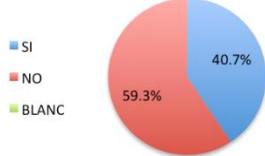
**3. Coneixes el marc legal espanyol sobre l'eutanàsia?**



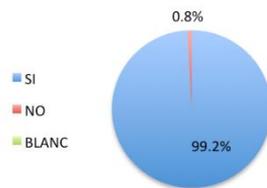
**4. Coneixes el marc legal d'altres països europeus sobre l'eutanàsia?**



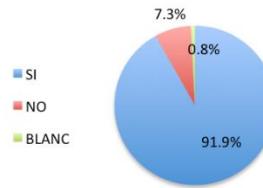
**6. Creus que eutanàsia i decisions sobre el final de la vida són termes equiparables?**



**7. Coneixes el Document de Voluntats Anticipades?**

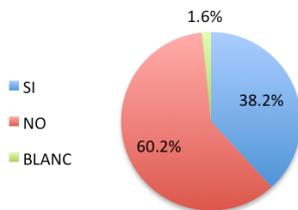


**8. Consideres que el dret a decidir sobre la pròpia mort és un dret fonamental que s'integra dins del principi d'autonomia en sanitat?**

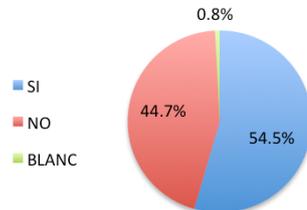


Preguntes sobre la formació en bioètica:

**11. Creus que és adequada la formació en bioètica que has rebut durant la carrera?**

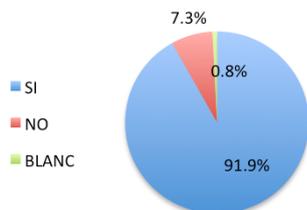


**14. Creus que bioètica hauria de ser una assignatura pròpia a la carrera de medicina?**

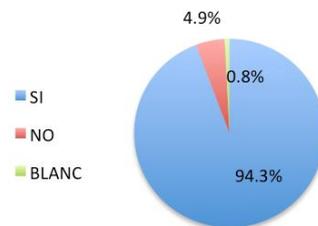


Preguntes sobre la implicació de la professió mèdica en el debat social:

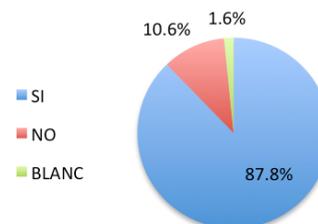
**15. Creus que és necessari un debat públic sobre l'eutanàsia a Espanya?**



**16. Creus que com a futurs professionals de l'àmbit sanitari hauríem de formar part d'aquest debat?**



**17. Creus necessari que els professionals mèdics es posicionen a favor d'un debat públic sobre l'eutanàsia per fomentar un marc legal adequat a les necessitats actuals?**



Fecha de recepció: 2 de junio 2017  
 Fecha de aceptació: 11 de julio 2017



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

*Tratamiento potencialmente inapropiado en oposición a futilidad y otras cuestiones éticas del caso de Charlie Gard*

*Potentially inappropriate treatment as opposed to futility and other ethical issues in the Charlie Gard case*

*Tractament potencialment inadequat en oposició a futilitat i altres qüestions ètiques del cas Charlie Gard*

**TERESA HONRUBIA FERNÁNDEZ \***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Teresa Honrubia Fernández. Doctora en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Intensiva. Magister en Bioética por la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. E-mail: [thonrubia@telefonica.net](mailto:thonrubia@telefonica.net).

## Resumen

Durante los primeros 6 meses de 2017 se desarrolló un encendido debate sobre el caso de un niño inglés con una enfermedad rara y muy grave. Charlie Gard permaneció 9 meses en una unidad de cuidados intensivos paralizado, sometido a ventilación mecánica y con una función neurológica en constante deterioro. Mientras, en la prensa especializada y en los medios de comunicación general se desarrollaba un debate sobre quien tenía que tomar la decisión de retirar o continuar con los tratamientos de soporte vital y cuáles eran los criterios que había que utilizar para tomarla. En este artículo, analizamos estos y otros problemas éticos y sugerimos que, para tomar las mejores decisiones, se ha ido evolucionando de los intentos de definir la futilidad y determinar quién decide, hacia el concepto de tratamientos potencialmente inapropiados y el recurso a estrategias de toma de decisiones compartidas.

**Palabras clave:** futilidad; tratamientos potencialmente inapropiados; mejor interés; tratamientos de soporte vital; final de vida; decisiones compartidas.

## Abstract

In the first 6 months of 2017, there was a heated debate about the case of an English child with a rare and serious illness. Charlie Gard spent 9 months in an Intensive Care Unit paralyzed, undergoing mechanical ventilation and with a deteriorating neurological function. Meanwhile, a debate took place in the specialized press and general media about who had to make the decision to withdraw or continue with life support treatments, and on the criteria necessary to make that decision. In this article, we analyze these and other ethical problems, and suggest that in order to make the best decisions, attempts to define futility, and determine who decides has evolved into the concept of potentially inappropriate treatments and shared decision-making strategies.

**Keywords:** futility; potentially inappropriate treatments; best interest; life support treatments; end of life; shared decisions.

## Resum

Durant els primers 6 mesos de 2017 es va desenvolupar un encès debat sobre el cas d'un nen anglès amb una malaltia rara i molt greu. Charlie Gard va romandre 9 mesos en una unitat de vigilància intensiva paralitzat, sotmès a ventilació mecànica i amb una funció neurològica en constant deterioració. Mentre, en la premsa especialitzada i en els mitjans de comunicació generals, tenia lloc un debat sobre qui havia de prendre la decisió de retirar o de continuar amb els tractaments de suport vital i quins eren els criteris que calia utilitzar per prendre-la. En aquest article analitzem aquests i altres problemes ètics i suggerim que, a fi de prendre les millors decisions, s'ha anat evolucionant dels intents de definir la futilitat, i determinar qui decideix, cap al concepte de tractaments potencialment inadequats i el recurs a estratègies de presa de decisions compartides.

**Paraules clau:** futilitat; tractaments potencialment inadequats; millor interès; tractaments de suport vital; final de vida; decisions compartides.

## 1. Antecedentes

El 28 de julio de 2017, una semana antes de cumplir un año, el niño inglés Charlie Gard falleció tras serle retirados los tratamientos de soporte vital. Los hechos clínicos, judiciales y mediáticos de su vida se resumen en el cuadro:

Charlie nace a término y aparentemente sano el 4 de agosto de 2016. A los dos meses es ingresado en la UCI del Great Ormond Street Hospital (GOSH) por problemas para alimentarse, retraso en el desarrollo e insuficiencia respiratoria. Se le diagnostica de síndrome encefalomiopático por depleción de ADN mitocondrial (MDDS por sus siglas en inglés), de cuya forma específica (RRM2B) se han descrito 15 casos. En este momento presentaba parálisis con necesidad de ventilación mecánica, sordera congénita y afectación cardiaca, hepática y renal. Los médicos asistenciales opinaban que el pronóstico era extremadamente sombrío. En enero de 2017 los padres de Charlie tienen conocimiento de un tratamiento experimental, nucleósidos de deoxipirimidina, para una forma diferente de MDDS (TK2), que esperaban pudiera beneficiar a su hijo. Se planifica inicialmente su uso por los médicos, probablemente como *uso compasivo*, pero en ese momento presenta un empeoramiento de la situación clínica con aumento de las convulsiones (aparecidas en diciembre). Los clínicos valoran que el daño cerebral es muy grave e irreversible y que el uso de los nucleósidos y la permanencia en cuidados intensivos sería fútil. Un médico americano implicado en la investigación con nucleósidos ofrece administrar el tratamiento y los padres recogen fondos (1,3 millones de libras) para viajar a EE. UU. El GOSH no está de acuerdo con el traslado y el 28 de febrero solicita a la *Family Division of the High Court*, permiso para retirar el tratamiento de soporte vital (TSV) y administrar tratamiento paliativo. Los padres se habían opuesto a esta decisión. El 11 de abril el juez Francis se pronuncia a favor del Hospital y los padres recurren. El 23 de mayo, 8 y 20 de junio el dictamen se ratifica en la *Court of Appeal*, *Supreme Court* y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, respectivamente. En este momento, todas las instancias legales están agotadas y se planifica retirar el tratamiento. A raíz de la atención prestada por los medios de comunicación, que incluyen las declaraciones de apoyo y ofertas de ayuda al tratamiento del presidente Trump y del papa Francisco, expertos médicos (incluyendo del Hospital Vall d'Hebron) y científicos se presentan ofreciendo tratamientos y presentando nuevas pruebas que presuntamente aumentaban la probabilidad de mejoría con los nucleósidos. El 10 de julio el GOSH

envía esta nueva información a la *High Court*, que decide que el especialista americano visite a Charlie en Londres. El 24 de julio, después de una reunión multidisciplinaria y nuevas pruebas de la gravedad de la enfermedad de Charlie, incluyendo una resonancia nuclear magnética corporal total, sus padres aceptan que más tratamientos no pueden ayudarle y deciden terminar su batalla legal. El juez prohíbe que se den a conocer el lugar y la fecha de la retirada de TSV.

En este tiempo se habían realizado dos consultas al comité de ética asistencial, la primera en noviembre de 2016 para no proseguir con los TSV y la segunda en enero de 2017 para aplicar el tratamiento con nucleósido, ya que nunca se había usado en un caso similar.

En el curso de estos acontecimientos, y a niveles hospitalarios, judiciales, mediáticos e incluso políticos y religiosos, se suscitaron numerosas polémicas a propósito de cuestiones éticas. Sin duda, las cuestiones que más interés y discusiones suscitaron, tanto en la prensa general como en la literatura médica fueron dos: **quién** debía tomar las decisiones respecto a Charlie, si los padres o los clínicos; y si era en el **mejor interés** de Charlie seguir recibiendo tratamientos o si, por el contrario, eran **fútiles** la aplicación de tratamiento de soporte vital (TSV) y el intento de un tratamiento curativo. Son estos dos temas, que están interrelacionados, los que merecen un análisis más detallado.

Un aspecto llamativo del caso de Charlie Gard fue que la opinión pública y muchos comentaristas se mostraban molestos porque las decisiones tomadas por los padres se vieran limitadas<sup>1</sup>. Los padres ejercen el derecho a la autonomía en cuestiones de asistencia sanitaria en nombre de sus hijos<sup>2,3</sup> pero no tienen un derecho absoluto a tomar decisiones médicas. Los padres tienen un amplio margen discrecional sobre cómo criar a sus hijos, en cuanto a alimentación, educación, si vacunarlos o no, etc. Aunque a veces no hacen las mejores elecciones, en la mayoría de las ocasiones no es necesaria la intervención de las instituciones. Sin embargo, cuando las decisiones de los padres conllevan un riesgo importante de causar daño a su hijo, estas decisiones deben ser puestas en cuestión. Esto puede darse por la negativa a que reciban tratamientos que se consideran beneficiosos, pero más frecuentemente por la demanda de tratamientos peligrosos o de dudosa utilidad. La última declaración del Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (AAP)<sup>4</sup> se pronuncia en este sentido y, aunque reconoce que los pediatras tienen que seguir promoviendo el mejor interés de sus pacientes, traslada el peso de las actuaciones en contra de las opiniones de los padres del estándar del mejor interés al criterio o umbral de daño. Aunque el umbral de daño puede ser, como en el caso que nos ocupa, tan difícil de determinar como el mejor interés.<sup>1,5</sup>

## 2. De futilidad a tratamiento potencialmente inapropiado

El GOSH presentó la demanda en la *High Court* por considerar que continuar el tratamiento en la UCI y aplicar el tratamiento con nucleósido era fútil y que por lo tanto era en el mejor interés de Charlie cesar en los tratamientos de soporte vital y aplicar tratamiento paliativo<sup>6</sup>. Este planteamiento no había sido aceptado por los padres. Este desacuerdo abrió el debate público sobre el concepto de futilidad y el criterio del mejor interés para decidir las actuaciones. Estos debates tienen lugar con mucha frecuencia en las unidades de cuidados intensivos neonatales (también en las de adultos). Sin embargo, afortunadamente, son raros los casos en los que estos debates llegan a rebasar la relación médico/paciente/familiares y excepcionales los que alcanzan los tribunales y la gran repercusión mediática que alcanzó el de Charlie Gard.

Los argumentos que se utilizaron para sostener la futilidad de los tratamientos fueron que este tratamiento no se había utilizado en esta forma de síndrome encefalomiopático por depleción de ADN mitocondrial (MDDS por sus siglas en inglés), que existía una muy baja probabilidad de que el tratamiento fuera efectivo y que, si se producía una mejoría, esta sería pequeña. Los familiares y, en general, también los profesionales tienden a inclinarse por las actuaciones que prolonguen la vida y en este caso, a pesar de las bajas posibilidades, la alternativa era la muerte y es difícil argumentar que morir sea el mejor interés de nadie<sup>7</sup>. Sin embargo, la afirmación de que la vida siempre es mejor no es irrefutable. El término mejor interés lleva aparejado bienestar médico, psicológico y social<sup>8</sup> y se puede considerar que la vida no conlleva el mejor interés si está unida a dolor y sufrimiento, lo que puede hacerla intolerable para el paciente. En cualquier caso, el “mejor interés del menor” es un concepto sujeto a debate, por ser en gran parte una construcción cultural mediada por los valores familiares y sociales para cada niño en concreto.<sup>9</sup>

En el caso de Charlie no estaba claro qué criterios de bienestar o sufrimiento reunía su corta vida. No se podía afirmar que estuviese en una situación de bienestar, pero sus padres manifestaban que no presentaba signos de sufrimiento. Si bien se adujo que existían tratamientos eficaces que se podrían usar para tratar el dolor o la incomodidad producida por los tubos, sondas, vías venosas... en el tiempo que durara el tratamiento con nucleósidos, también es cierto que estos tratamientos tienen unos efectos secundarios psíquicos y motores importantes (y más si la patología de base es neurológica o muscular como es el caso). Por ese motivo existe una recomendación general de usarlos durante el menor tiempo y a las menores dosis posibles<sup>10</sup>. Por otra parte, la restauración de cierto grado de actividad muscular y de mejoría cognitiva a lo que es un cerebro gravemente dañado es, cuando menos, discutible que sea beneficioso. Un mayor

nivel de conciencia y sensibilidad puede resultar en un grado mayor de incomodidad y dolor tanto físico como psicológico. La mejoría cognitiva no puede considerarse siempre una bendición.<sup>11</sup>

Vemos que muchos de los términos utilizados, “probabilidad baja”, “pequeña mejoría”, “sufrimiento”, “bienestar” no son términos neutros, sino que están cargados de valor y que cuando se utilizan para tomar decisiones se ven afectados por los valores, metas y preferencias personales, tanto de los familiares como de los clínicos. Así puede haber desacuerdos razonables, que se deberían resolver en la relación clínica habitual. Pero esto a veces no es posible por múltiples motivos: poco conocimiento de las preferencias del paciente, diferencias culturales y religiosas, incertidumbre sobre el pronóstico, desconfianza, discrepancias dentro del equipo sanitario, conductas poco profesionales (medicina defensiva) o excesiva presión para tomar decisiones.<sup>12;13</sup>

En los primeros años 90, el principio de autonomía de los pacientes estaba bastante consolidado en cuanto al rechazo de tratamientos (derecho negativo). Entonces se inicia una transición a la demanda de tratamientos (derecho positivo) y comienzan a surgir los conflictos entre los representantes de los pacientes (téngase en cuenta que la mayoría de los pacientes sometidos a TSV no están en condiciones de decidir por ellos mismos) que reclaman tratamientos de soporte vital y los clínicos que no los consideran adecuados. En este momento se comenzó a difundir el término *futilidad* y los intentos para resolver los desacuerdos se centraban en buscar la definición más adecuada de *futilidad*: fisiológica, cuantitativa, cualitativa..., para determinar en qué situaciones los médicos estaban moralmente justificados para no administrar ciertos tratamientos al considerarlos fútiles.<sup>13</sup>

Las disputas alrededor de los tratamientos fútiles no son problemas puntuales en busca de una solución clara y definitiva, sino más bien problemas dinámicos y cuya solución puede también ser evolutiva, lo que no quiere decir que tengan que ser tan prolongados como en este caso. Es por esto por lo que las más importantes sociedades científicas de cuidados críticos, en una reciente declaración de políticas<sup>14</sup>, recomiendan cambiar el término *futilidad* por *tratamiento potencialmente inapropiado*, para describir las “situaciones en las cuales los tratamientos tienen al menos alguna posibilidad de conseguir la meta planeada, pero que los clínicos juzgan que existen consideraciones éticas que justifican no administrarlo”. Estas consideraciones éticas pueden incluir: que sea extremadamente improbable que el tratamiento pueda cumplir los objetivos del paciente, que represente una distribución injusta de recursos escasos o que persiga una meta contraria a los fines médicos aceptados. El término fútil se debe reservar solamente a la rara circunstancia en la que una intervención no pueda, simplemente, conseguir el objetivo

fisiológico planeado. En este caso los médicos no están obligados a ofrecer este tratamiento, aunque deben explicar la situación a los familiares y proporcionar apoyo emocional.

En general, en las UCI surgen muy pocos conflictos por demandas de tratamientos verdaderamente fútiles. La mayoría de los conflictos surgen por desacuerdos sobre qué metas del tratamiento son razonables y si las probabilidades de éxito son lo suficientemente altas para justificar el tratamiento. Los clínicos no deben etiquetar de fútiles intervenciones simplemente porque crean que ese tratamiento no es coste-efectivo o piensen que los potenciales beneficios son demasiado pequeños o demasiado improbables para compensar los inconvenientes o que no conseguirían una prolongación o calidad de vida que mereciese la pena.

El término “inapropiado” expresa, más claramente que “fútil” o “inefectivo”, que la valoración hecha por los clínicos depende de la pericia técnico/médica junto con una carga de valores, más que de un juicio estrictamente técnico. No hay una medida única de lo que es beneficioso o valioso, especialmente en sociedades plurales<sup>15</sup>. Además, “potencialmente” señala que los juicios que se están emitiendo son preliminares más que finales y requieren revisión antes de ponerlos en práctica.

Las decisiones sobre intervenciones potencialmente inapropiadas requieren juicios complejos que tengan en cuenta las concepciones diversas y personales de los clínicos, familiares y pacientes sobre lo que da sentido a la vida. De la mano de un cambio en la denominación se han ido desarrollando estrategias que ayuden a desarrollar estos juicios y a resolver los conflictos en caso de que se produzcan. Ya que los intentos de encontrar consensos en la definición de futilidad resultaban problemáticos e imprecisos, muchas instituciones, sociedades profesionales y bioeticistas han virado a una aproximación procedimental para la resolución de conflictos relacionados con las intervenciones potencialmente inapropiadas. Al seguir un procedimiento reglado se pretende que el proceso sea más justo o por lo menos más objetivo que si la resolución del conflicto la tiene que asumir un facultativo en solitario.

Estas aproximaciones procedimentales han sido de varios tipos:

- ◆ Algoritmos o modelos de decisión, como el desarrollado por Winkler y colaboradores para su uso en un centro oncológico alemán<sup>16</sup>. Estos algoritmos intentan situar los hechos reales (datos clínicos, actos comunicativos, exposición de valores y metas...) dentro de un marco ético para que se lleve a cabo una deliberación sistemática y al mismo tiempo bien fundamentada, en casos de solicitud por parte de pacientes o familiares de tratamientos que los clínicos consideran potencialmente inapropiados. Muchos hospitales y servicios de

medicina intensiva han elaborado sus propios árboles de decisión para abordar las solicitudes de tratamientos potencialmente inapropiados.

- ◆ Procedimientos legislativos como el de 1999 en el estado de Texas<sup>17</sup>. Este procedimiento en particular se centra en los pasos a dar, deteniéndose poco en definiciones o contenidos y da un peso excesivo a los profesionales y a las instituciones, por ejemplo, a los comités asistenciales de ética, en los que además hay poca representación de los pacientes o familiares.<sup>18</sup>
- ◆ Documentos normativos o guías clínicas.<sup>14;19;20</sup> En estos documentos no solo se delinea un proceso con una secuencia temporal para la resolución de conflictos, sino que se categorizan los conflictos en, por ejemplo, realmente fútiles, exigencias ilegales... Se sugieren estrategias preventivas como la comunicación proactiva o se hacen recomendaciones a las instituciones como implementar mecanismos para prevenir los conflictos intratables —incluyendo el recurso temprano a consultores expertos—, habilitar foros y estructuras para dar voz y recursos a los pacientes y familiares...<sup>14</sup>. También analizan los factores que deben intervenir en los procesos, como es la importancia de ajustarse al conocimiento actualizado del paciente y de la evidencia científica<sup>20</sup> (lamentablemente, en el caso de Charlie Gard hubo interlocutores que no reunían los conocimientos suficientes sobre los datos clínicos y el pronóstico y que intervinieron muy decisivamente en cómo se desarrolló todo).

Algunos autores<sup>18;21;22</sup> han llamado la atención sobre la situación de soledad y vulnerabilidad en que se pueden encontrar las familias que no están de acuerdo con las decisiones de los profesionales y que pueden encontrarse desasistidos y con dificultades para enfrentarse al *establishment* médico. Sería deseable reforzar los mecanismos que les den más oportunidades de intervención, como aumentar su presencia en los comités de ética asistencial, facilitarles el acceso a segundas opiniones o a consultores independientes de la institución.

En los procesos de toma conjunta de decisiones sobre tratamientos potencialmente inadecuados se persigue un entendimiento entre opciones (valores) que están en desacuerdo, sin que ninguna de ellas sea inadmisibles o no razonable y que se van modificando en el transcurso de los acontecimientos. En un proceso judicial hay un dilema en el que los oponentes han tomado decisiones distintas y es un tribunal el que dirime, no según los valores de los oponentes, sino según lo que dicta la ley (aunque cualquier ley y su interpretación están cargadas de valor) o la ponderación de las leyes en juego, de modo que es la ley la que indica cuál de las dos decisiones va a prevalecer.

De entre las decisiones facultativas que se toman constantemente en la práctica clínica podemos distinguir tres tipos:

- ◆ Decisiones claramente innegociables como los tratamientos de urgencia con clara relación beneficio/riesgo, la priorización en caso de falta de camas o de una catástrofe, la no reanimación en caso de muerte constatada, la distribución de órganos para trasplante o las decisiones técnicas del día a día que, de ser consultadas, paralizarían la actividad clínica.
- ◆ Decisiones claramente negociables como son las alternativas de tratamientos con efectos adversos diferentes.
- ◆ Zona gris en la que hay una incertidumbre sobre qué curso de tratamiento debe ser seguido para conseguir mejor los objetivos acordados por los clínicos y los pacientes o casos en los que los valores del paciente o su representante entran en tensión con los de los médicos en cuanto a los objetivos que se persiguen.

Es en esta zona gris en donde surgen los conflictos de actuaciones potencialmente inapropiadas, bien por la incertidumbre en cuanto a la probabilidad de conseguir nuestros objetivos (fronteras del conocimiento médico) bien por diferencias entre los valores de los interlocutores (culturales, religiosas...).

Casi ningún facultativo llega a la certeza de que un tratamiento no debe ser administrado o continuado sin haberlo consultado previamente con otros médicos y con las familias, sin haber revisado el pronóstico y la eficacia esperada de los tratamientos según la evidencia científica. El término tratamiento potencialmente inapropiado es un término abierto, progresivo y sujeto a debate entre los propios facultativos y con las familias. De esas discusiones saldrá una decisión (idealmente compartida) que puede ser: aplicar o continuar con el tratamiento o no instaurarlo o retirarlo.

De este modo, en un nuevo marco para el debate, la atención se ha movido de la cuestión de la toma de decisiones unilateral, centrada en si el tratamiento era fútil o no, hacia balancear las perspectivas legítimas de los pacientes y los médicos ante el telón de fondo de las convenciones y los valores de la sociedad con el foco en si los tratamientos son potencialmente inapropiados.<sup>21</sup>

### 3. Otras tres consideraciones éticas suscitadas por el caso

Otras cuestiones éticas relevantes en este caso y que pasaron más desapercibidas en el debate mediático, pero no entre los expertos fueron las que se comentan a continuación.

#### 3.1 El uso de tratamientos no probados

En el caso de Charlie, cuya enfermedad se puede calificar de extremadamente rara, es difícil que los tratamientos estén basados en ensayos clínicos y por tanto que haya suficiente evidencia científica que los apoye. Por otra parte, en su situación tenía poco que perder y solo una mínima posibilidad de ganar algo. Esto puede justificar el uso de tratamientos con un umbral más bajo en cuanto a su seguridad y efectividad, que en pacientes con enfermedades en las que hay opciones de tratamiento efectivas probadas por investigación clínica rigurosa<sup>23</sup>. Este es el llamado uso compasivo y, en el caso de Charlie, la segunda consulta al comité de ética asistencial fue para que autorizara su empleo. El uso de estos tratamientos en pacientes sin otra opción debe hacerse prestando especial atención a la aparición de efectos secundarios que produzcan o aumenten su sufrimiento, hacerlo por un periodo limitado de tiempo con registros exhaustivos de los resultados y hacerlo precozmente para que no se dé la terrible paradoja de que, cuando se tome la decisión, la enfermedad haya alcanzado la situación de gravedad e irreversibilidad que presentaba Charlie en el mes de julio.<sup>24</sup>

#### 3.2 La quiebra de la confidencialidad

El “tribunal” de la opinión pública es probablemente el peor sitio para la toma de decisiones éticas complejas. La gran atención de los medios de comunicación, la extensión a otros centros sanitarios y de investigación y la intervención de personajes no relacionados con el caso (y probablemente no bien informados) condujo a la prolongación de la batalla legal, a amenazas a los sanitarios y a la familia y a ofertas y reclamaciones poco realistas, todo lo cual no pudo sino perjudicar al paciente.

La discreción en los casos que llegan a los tribunales puede ayudar a reducir estos tipos de debates tan poco informados, pero, aunque puede ser lo mejor para los pacientes, puede también limitar las opciones de los familiares para localizar opiniones de expertos o para conseguir financiación. Los profesionales deben evitar revelar detalles médicos de los pacientes fuera de la

relación clínica o el tribunal, pero una vez que tanto los padres como el paciente son conocidos y especialmente si ya hay un debate público sobre el tratamiento del niño, puede ser mejor para el paciente proporcionar las pruebas y argumentos en los que se apoyan las decisiones y así lo hizo finalmente el GOSH.<sup>6;22</sup>

### 3.3 La adjudicación de recursos y la diferencia entre un sistema sanitario público y uno privado

En este caso, surge la cuestión de si la asistencia sanitaria es un producto o mercancía que pueda ser adquirida en función de las preferencias de los pacientes y de sus posibilidades de pagar o es un recurso comunitario que los gobiernos tienen la obligación de regular de acuerdo con los principios de la justicia distributiva. Si la asistencia de Charlie tuviera que ser costada por la sanidad pública la mayoría estaríamos de acuerdo en que acceder a seguir con los TSV (teniendo en cuenta que la duración del tratamiento con los nucleósidos y la consecución de posibles beneficios duraría de semanas a meses) constituiría un uso irresponsable de unos recursos cada vez más limitados. Pero el hecho de que los padres fueran a costear el tratamiento puede inducir a engaño, pues enmascara como asunto individual y privado lo que es un problema social y comunitario. El solo hecho de que existan centros terciarios capaces de realizar las investigaciones y proveer el tratamiento demandado para Charlie, depende de la enorme inversión que ha sido hecha por la sociedad en las infraestructuras de nuestros sistemas sanitarios durante décadas<sup>23</sup>, así como en la investigación y en la formación sanitaria. La comunidad debe participar en cómo se usan estos recursos, por ejemplo, asegurándose de que al menos existe una perspectiva verosímil de beneficio.<sup>24</sup>

Algunos autores<sup>24;25</sup> opinan que el conflicto que realmente debería haberse planteado, más que el de futilidad o el mejor interés, tendría que haber sido sobre justicia distributiva que, por otra parte, es menos complejo, ya que hay herramientas para medir los beneficios de las actuaciones sanitarias en términos económicos: evaluaciones de tecnologías, años de vida ajustados por calidad (QALYs por sus siglas en inglés) y su coste. Sin embargo, el que los padres de Charlie obtuvieran financiación para costear el tratamiento que pretendían obvió este debate. Por otra parte, los clínicos no disponen de mecanismos para tomar decisiones basadas en el uso de recursos para la provisión de TSV, ni existen mecanismos legales para que los tribunales dictaminen en cuestiones de recursos económicos cuando hay un desacuerdo.<sup>24</sup>

## 4. Papel de la sociedad y de los profesionales sanitarios en el debate ético

Los meses en los que se desarrolló un caso tan dramático como el de Charlie, en los que las emociones estaban a flor de piel, no fueron los más adecuados para mantener un debate ético. Pero la atención pública y los debates no han sido en balde, pues han llamado la atención sobre cuestiones éticas importantes que la sociedad, por otra parte tan preocupada por los temas sanitarios, no suele tratar<sup>22</sup>. Las discusiones sobre las zonas fronterizas de las actuaciones sanitarias no deben tener lugar solamente entre las paredes de los hospitales y en los comités de ética, sino que deben ampliarse a la sociedad en general. En los conflictos sobre tratamientos potencialmente inadecuados solemos referirnos a un trasfondo cultural y a una conciencia pública por los que en una determinada sociedad hemos decidido ser guiados. Este trasfondo o *statu quo* se ha formado con las aportaciones de la ciencia médica y de los profesionales, con las demandas de los derechos de los pacientes y con el debate público y legislativo<sup>21</sup>. Este *statu quo* debe estar sometido a escrutinio constante y cada una de las partes tiene el derecho y el deber de cuestionarlo, intentando mover la línea de lo que hoy por hoy se considera adecuado a través de nuevos conocimientos científicos, acciones sociales, influencia en los legisladores o directamente recurriendo a los tribunales (no olvidemos que en el caso que nos ocupa fue el hospital el que recurrió a la *High Court*).

Hoy por hoy, muchos de los temas que rodean a la muerte no están resueltos en nuestras sociedades y probablemente forme parte de las obligaciones de los profesionales sanitarios, a la luz de los constantes descubrimientos científicos y con la legitimación que la propia sociedad les ha otorgado, agitar el debate en todos los niveles sociales, legislativos y por supuesto, profesionales.

## 5. Conclusiones

El caso de Charlie Gard ha puesto de manifiesto lo largo y penoso que puede resultar discutir quién tiene que decidir en nombre de una persona que no puede hacerlo por sí misma y qué criterios hay que emplear para tomar la decisión sobre la retirada o mantenimiento de TSV. Debemos abrir paso a cambios de concepto y denominación, restringir al máximo el uso del concepto de *futilidad* y manejar el concepto de *tratamiento potencialmente inapropiado*. Y debemos también abrir paso a cambios en la manera de resolver los conflictos, pasar de centrarnos en quién decide a emprender procesos de toma compartida de decisiones justos, bien informados desde el punto de vista técnico y robustos desde el ético. Por último, este caso nos pone de manifiesto otros

problemas éticos aparentemente menos visibles pero sustanciales como la adjudicación y la distribución de recursos.

Agradecimiento: A Fernando García López por la revisión crítica de este manuscrito.

Conflicto de intereses: La autora declara no tener ningún conflicto de intereses. Obviamente la redacción de este manuscrito está influida por su experiencia profesional y sus valores personales.

## Bibliografía

1. BESTER JC. Charlie Gard and the limits of the harm principle. *JAMA Pediatr* 2018. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2017.5059.
2. SIMÓN P, BARRIO IM. ¿Quién puede decidir por mí? Una revisión de la legislación española vigente sobre las decisiones de representación y las instrucciones previas. *Rev Calidad Asistencial* 2004; 19:460-472.
3. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 40126-40132. 14-11-2002.
4. NAVIN MC, WASSERMAN JA. Reasons to amplify the role of parental permission in pediatric treatment. *Am J Bioeth* 2017; 17:6-14.
5. BESTER J, KODISH E. Children are not the property of their parents: the need for a clear statement of ethical obligations and boundaries. *Am J Bioeth* 2017; 17:17-19.
6. Great Ormond Street Hospital position statement at High Court on 24 July 2017. Great Ormond Street Hospital NHS 2017; Disponible en: <http://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/gosh-position-statement-issued-high-court-24-july-2017>. Consultado el 14 -02-18.
7. SAVULESCU J. Is it in Charlie Gard's best interest to die? *Lancet* 2017; 389(10082):1868-1869.
8. DRANE JF, COULEHAN JL. The best-interest standard: surrogate decision making and quality of life. *J Clin Ethics* 1995; 6(1):20-29.
9. MARTINEZ GC, SANCHEZ JM, DEL RP, I, RIANO G, I. Adecuación del esfuerzo terapéutico a propósito de Charlie Gard. *An Pediatr (Barc)* 2017; 88(2):118.

10. BARR J, FRASER GL, PUNTILLO K, ELY EW, GELINAS C, DASTA JF et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2013; 41(1):263-306.
11. SOKOL D. Charlie Gard case: an ethicist in the courtroom. *BMJ* 2017; 358:j3451. DOI: 10.1136/bmj.j3451.
12. SIEGEL MD, PEREZ MT. Within the black box: exploring how intensivists resolve conflict at the end-of-life. *Crit Care Med* 2012; 40(4):1339-1340.
13. WHITE DB. Medical futility and potentially inappropriate treatment. In: Yougner S, Arnold RM, editors. *The Oxford handbook of ethics at the end of life*. Oxford: Oxford University Press; 2016. 65-86.
14. BOSSLET GT, POPE TM, RUBENFELD GD, LO B, TRUOG RD, RUSHTON CH et al. An Official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191(11):1318-1330.
15. WHITE DB, PARSONS PE, ARNOLD RM. Ethics in the intensive care unit: responding to requests for potentially inappropriate therapies in adults. Finlay G, editor. UpToDate. 2016. Consultado el 7-9-2017.
16. WINKLER EC, HIDDEMANN W, MARCKMANN G. Evaluating a patient's request for life-prolonging treatment: an ethical framework. *J Med Ethics* 2012; 38(11):647-651.
17. TEXAS HEALTH AND SAFETY CODE - HEALTH & SAFETY § 166.046. Procedure if not effectuating a directive or treatment decision. 1999. Accesible en: <http://codes.lp.findlaw.com/txstatutes/HS/2/H/166/B/166.046>. Consultado el 8-02-18.
18. TRUOG RD. Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med* 2007; 357(1):1-3.
19. HAYES MM, TURNBULL AE, ZAEH S, WHITE DB, BOSSLET GT, WILSON KC et al. Responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Ann Am Thorac Soc* 2015; 12(11):1697-1699.
20. MONZÓN JL. Orientaciones sobre la adecuación del tratamiento en pacientes críticos con lesión cerebral aguda. *EIDON* 2013; 40:3-24.
21. MISAK CJ, WHITE DB, TRUOG RD. Medically inappropriate or futile treatment: deliberation and justification. *J Med Philos* 2016; 41(1):90-114.

22. WILKINSON D. Restoring balance to "best interests" disputes in children. *BMJ* 2017; 358:j3666. DOI: 10.1136/bmj.j3666.
23. TRUOG RD. The United Kingdom sets limits on experimental treatments: the case of Charlie Gard. *JAMA* 2017. DOI: 10.1001/jama.2017.10410.
24. WILKINSON D, SAVULESCU J. Hard lessons: learning from the Charlie Gard case. *J Med Ethics* 2017. DOI: 10.1136/medethics-2017-104492.
25. SAVULESCU J, SINGER P. Unpicking what we mean by best interests in light of Charlie Gard. *The BMJ Opinion* 2017; Disponible en:  
URL:[http://blogs.bmj.com/bmj/2017/08/02/unpicking-what-we-mean-by-best-interests-in-light-of-charlie-gard/?utm\\_campaign=shareaholic&utm\\_medium=twitter&utm\\_source=socialnetwork](http://blogs.bmj.com/bmj/2017/08/02/unpicking-what-we-mean-by-best-interests-in-light-of-charlie-gard/?utm_campaign=shareaholic&utm_medium=twitter&utm_source=socialnetwork)  
Consultado el 09-02-2018.

**Fecha de recepción: 1 de marzo de 2018**

**Fecha de aceptación: 18 de abril de 2018**





UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

**La polémica decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos sobre el caso Gard y otros contra el Reino Unido**

**The controversial decision of the European Court of Human Rights on the Gard case and others against the United Kingdom**

**La polèmica decisió del Tribunal Europeu de Drets Humans sobre el cas Gard i altres contra el Regne Unit**

**MARÍA LUISA MARÍN CASTÁN\***

### OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* María Luisa Marín Castán. Profesora titular de Filosofía del Derecho de la Universidad Complutense de Madrid. E-mail: [mlmarincastan@gmail.com](mailto:mlmarincastan@gmail.com).

## Resumen

La decisión del Tribunal Europeo de Derechos Humanos que se comenta se refiere a uno de los casos más impactantes y desgarradores de los últimos tiempos en el Reino Unido, que ha tenido una gran repercusión mediática. En ella se plantean algunas de las más importantes cuestiones que figuran en primer plano en el ámbito de la Bioética, como la muerte digna, el encarnizamiento terapéutico, la judicialización de los conflictos bioéticos, la autonomía del paciente por representación, la eutanasia pasiva en la infancia o el enfrentamiento entre dos concepciones de la bioética: la utilitarista y la personalista. Con la presente contribución, que se realiza sin ánimo de exhaustividad, me limitaré a reflexionar sobre alguno de los aspectos que me han resultado especialmente llamativos y que pueden coadyuvar a fomentar el debate sereno, libre de prejuicios y de fundamentalismos de todo tipo, que permita la formación de consensos, tal y como requiere una bioética para nuestro tiempo en las sociedades plurales y diversas en las que vivimos y en el escenario de un mundo global.

**Palabras clave:** Tribunal Europeo Derechos Humanos; caso Charlie Gard y otros contra Reino Unido; bioética; muerte digna; autonomía; eutanasia; eutanasia infantil.

## Abstract

The commented decision of the European Court of Human Rights refers to one of the most shocking and heartbreaking cases in recent times in the United Kingdom, which has had a great deal of media coverage. It raises some of the most important issues on Bioethics, such as dignified death, therapeutic cruelty, the judicialization of bioethical conflicts, patient's autonomy by representation, passive euthanasia in childhood or the confrontation between two conceptions of bioethics: the utilitarian and the personalist. With this contribution, I will limit myself to reflecting on some of the aspects that can contribute to promote the debate, free of prejudices and fundamentalisms of all kinds, that will allow the formation of consensus, as bioethics requires in the scenario of a global world.

**Keywords:** European Court of Human Rights; Charlie Gard case; bioethics; dignified death; autonomy; euthanasia; child euthanasia.

## Resum

La decisió del Tribunal Europeu de Drets Humans que es comenta en aquest article es refereix a un dels casos més impactants dels últims temps al Regne Unit i que ha tingut una gran repercussió mediàtica. En ella es plantegen algunes de les més importants qüestions que figuren en primer pla de la Bioètica, com ara la mort digna, l'obstinació terapèutica, la judicialització dels conflictes bioètics, l'autonomia del pacient per representació, l'eutanàsia passiva en la infància o l'enfrontament entre dues concepcions de la bioètica: la utilitarista i la personalista. Amb la present contribució, sense ànim d'exhaustivitat, em limitaré a reflexionar sobre algun dels aspectes que m'han resultat especialment cridaners i que poden coadjuvar a fomentar el debat serè, lliure de prejudicis i de fonamentalismes de tot tipus i que permeti els consensos, tal com requereix una bioètica per al nostre temps en les societats plurals i diverses en què vivim i en l'escenari d'un món global.

**Paraules clau:** Tribunal Europeu Drets Humans; cas Charlie Gard i altres contra el Regne Unit; bioètica; mort digna; autonomia; eutanàsia; eutanàsia infantil.

## 1. Antecedentes de hecho

A Charlie Gard se le diagnosticó, a los dos meses de nacer, un desorden genético conocido como Síndrome encefalomeopático por depelación de ADN mitocondrial, que produce, entre otros efectos, parálisis muscular y graves e irreversibles daños cerebrales. Según los médicos que lo atendieron en el Hospital Great Ormond Street de Londres dicha enfermedad es incurable. Parece ser que esta rara enfermedad sólo la padecen dieciséis niños en todo el mundo. La madre del bebé declaró en su día en la BBC radio que su hijo tenía el cerebro dañado, que no se movía ni lloraba y que tampoco sentía dolor.

El niño estuvo conectado a aparatos de soporte y mantenimiento de la vida en la unidad de cuidados intensivos del citado Hospital infantil. Los médicos que lo atendían aconsejaban desconectarlo y aplicarle cuidados paliativos, ya que, en su opinión, los daños cerebrales del bebé eran irreversibles, severos e incurables y que este no tenía calidad de vida ni opción alguna de tenerla. También señalaban que las posibilidades de mejoría y de detención del proceso degenerativo eran inexistentes. Según los expertos, tal enfermedad suele causar la muerte en el primer año de vida de los afectados. Sin embargo, los padres del niño no estuvieron de acuerdo y se oponían a dicha propuesta de desconexión.

Los padres de Charlie iniciaron una campaña financiera y consiguieron los recursos suficientes para trasladar a su hijo a un hospital de Estados Unidos donde podría encontrarse un tratamiento experimental con nucleósidos que permitiera curar su enfermedad. También el Hospital Bambino Gesù del Vaticano e investigadores de la Universidad de Oxford y del Hospital Val de Hebrón se ofrecieron a aplicarle un tratamiento genético que se encuentra en fase experimental en animales y que no garantiza un mínimo de eficacia. El Presidente Trump y el Papa Francisco ofrecerían también su ayuda para el tratamiento.

Sin embargo, los médicos del HGOS se mostraron en contra de dicho tratamiento, considerando que el niño estaba en fase terminal y que prolongar su vida sería causa de un sufrimiento innecesario. Estimaban que el tratamiento que proponían los padres no lo curaría, por lo que sugirieron nuevamente que debería recibir cuidados paliativos “para dejar de sufrir y morir con dignidad”, aconsejando “desconectar soporte vital”; por lo que decidieron acudir a la Justicia para que se les autorizara a hacerlo.

## 2. Resumen del procedimiento ante la jurisdicción inglesa

El caso se sometió a la *Family División* de la *High Court of Justice* de Londres. El Hospital presentó en el mes de marzo un escrito al juez *Justice Francis*, encargado del caso, solicitando el permiso para retirar el tratamiento de soporte vital que recibía Charlie y administrar el tratamiento paliativo. El 11 de abril, el mismo juez comunicó a los doctores que procedería a retirar las medidas terapéuticas que mantenían al niño con vida después de analizar el caso y escuchar a la familia y al Tribunal Supremo.

Mediante su decisión el juez autorizaba a los médicos a desconectar el soporte vital de Charlie, contra la voluntad de sus padres y procedió a retirar a estos la custodia del menor para que fuera asumida por el Estado, todo ello por el mejor interés del paciente. El juez sostendría en su decisión que esta se producía “con la absoluta convicción de hacer lo mejor para el bebé, ya que merece una muerte digna.” En su orden judicial se argumentaba, que “inevitablemente, por su condición, Charlie fallecerá en otro hospital no identificado en un corto período de tiempo, después de que se le retiren las máquinas que lo sustentan, tal y como han recomendado los médicos del Hospital Great Ormond”.

Mostrando su disconformidad con la decisión del juez Francis los padres de Charlie en el mes de mayo acudieron a la *Court of Appeal* (Tribunal de Apelación) para que se reconsiderara de nuevo el caso. Tras la valoración del mismo, realizada por tres jueces de dicho Tribunal, se rechazó dicha petición. En el mes de junio, el Tribunal Supremo confirmaría dicha resolución, poniendo así fin a la vía jurisdiccional interna. Los padres de Charlie interpondrían el correspondiente recurso ante el TEDH.

## 3. El procedimiento ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos

A través de sus abogados, los padres del bebé interpusieron la correspondiente demanda —en su propio nombre y en el de su hijo— ante el TEDH, alegando que se habían vulnerado los siguientes artículos del Convenio Europeo : el artículo 2, relativo al derecho a la vida, puesto que el hospital había bloqueado el acceso a la posibilidad de que Charlie continuara viviendo al impedir que fuera tratado en Estados Unidos; el artículo 5 que regula el derecho a la libertad y seguridad y que como resultado de ello el bebé fue privado de su libertad. También se alegaban el artículo 6 (el derecho a un proceso justo) y el 8 (el derecho a respetar la intimidad personal y familiar) al considerar que

la decisiones de los tribunales ingleses implicaban una intromisión injusta y desproporcionada en los derechos de los padres.

El 11 de junio, los jueces del TEDH valoraron el caso. El portavoz de dicho Tribunal manifestó que darían prioridad al mismo por las circunstancias excepcionales que concurrían, acordando la máxima urgencia para su resolución. Se requería también del Gobierno británico la suspensión provisional de la orden judicial y la garantía del mantenimiento de las medidas adecuadas que aseguraran el menor sufrimiento posible y la preservación de la dignidad del menor y que fueran compatibles con el mantenimiento de la vida.

El 27 de junio se resolvería el caso **Gard y otros contra el Reino Unido** (Application nº 39793/17), que concluiría con la declaración de inadmisibilidad del recurso presentado por los demandantes, respaldando así en lo sustancial lo decidido por la jurisdicción inglesa. El Tribunal tuvo presente en su decisión “el amplio margen de apreciación que se deja a las autoridades nacionales en la esfera concerniente al acceso a los tratamientos experimentales en enfermos terminales. Respecto a tales supuestos, que son susceptibles de afectar a aspectos morales tan sensibles, se reitera que no corresponde al Tribunal sustituir la competencia de las autoridades domésticas”.

Desde esta perspectiva, se señala en la decisión, que “los argumentos de las decisiones judiciales inglesas respecto a la negativa de acceso al tratamiento experimental y la retirada del soporte vital son compatibles con el Convenio Europeo”. Además se afirma “que las decisiones de los tribunales ingleses han sido meticulosas, incluso que han sido revisadas a través de tres instancias judiciales, aportando claros y extensos razonamientos jurídicos que proporcionan un fuerte soporte a sus conclusiones”.

Asimismo, se pone de relieve cómo los tribunales domésticos, para resolver el caso, han recabado las opiniones de todas las personas involucradas, tales como los médicos que tratan al niño, los padres de éste, así como médicos expertos de otros países que han visitado el hospital, todo ello para avalar que la decisión adoptada es la mejor. Por último, se sostiene, sobre la base de tales argumentos y pruebas concluyentes, que Charlie estaba expuesto a un continuo sufrimiento y que el tratamiento experimental no tenía ninguna garantía de éxito ni le beneficiaría, por lo que continuar así le ocasionaría un daño muy significativo.

Finalmente, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, por una mayoría de siete jueces, declaró, el pasado 27 de junio, la demanda inadmisibile, señalando que esta decisión era final. Como se ve, su enfoque y argumentación coinciden en lo sustancial con lo sostenido por los

Tribunales ingleses. Por consiguiente, se ratificó la decisión de la jurisdicción inglesa y se cerró la posibilidad de que Charlie viajara a Estados Unidos.

Sin embargo todavía no habría concluido la ardua y compleja batalla legal. El 7 de julio, el juez Francis, tras conocer nuevos datos aportados por el HGOST solicitaba de nuevo al Tribunal Supremo la revisión del caso, por lo que demoró su solución hasta el 10 de Julio. En la vista de ese día, el juez requeriría a los padres de Charlie que aportaran nuevas evidencias que justificaran que el tratamiento con nucleósidos podía resultar efectivo para el niño, por lo que aplazaría su la decisión hasta día 12, al objeto de contar con más tiempo para evaluar la nueva información y así poder fundamentar mejor su decisión.

Por otro lado, los médicos del hospital, ante la nueva revisión del caso y tras una reunión multidisciplinar en la que se contó con la opinión de un prestigioso especialista norteamericano, manifestarían que la terapia con nucleósidos era injustificada y que el tratamiento propuesto no sería útil para curar al bebé. Igualmente, el equipo de abogados del hospital londinense, afirmarían que la información sobre el tratamiento experimental ya se valoró en el juicio anterior, realizado en abril, y que no concurría ahora ninguna razón para desestimar lo decidido en aquel momento, que fue retirar la ventilación mecánica al bebé. El 28 de julio, Charlie fallecería tras serle retirados los tratamientos de soporte vital.

#### 4. Comentario a la decisión de inadmisibilidad del TEDH

Como es sabido, los problemas bioéticos presentan una enorme complejidad, que se agrava más, si cabe, cuando se trata de menores que no pueden ejercer su autonomía moral y tomar sus propias decisiones. La sentencia del Tribunal inglés, confirmada por el TEDH al declarar el recurso inadmisibile, ha sido considerada inhumana por gran parte de la población inglesa y de otros países de Europa, dando lugar a un enorme revuelo en los medios de comunicación que se prolongaría a lo largo del último verano. Tomar decisiones en circunstancias tan dramáticas nos sitúa ante un dilema bioético de enorme calado, donde se ponen a prueba muchas de nuestras certidumbres morales. La muerte de un niño es siempre una tragedia y entraña ciertamente una de las cuestiones más difíciles de resolver, tanto a nivel individual como social, tanto desde el punto de vista moral como jurídico.

Sin menosprecio a las críticas que se han vertido con relación a la orientación y contenido pragmático de la sentencia y a su discutible valor humanitario, hemos de señalar, desde una postura contraria, que dichas críticas no están exentas, en algunas ocasiones, de cierto

oportunismo utilizado por algunos sectores muy conservadores de la sociedad para llamar la atención de la opinión pública. Se ha llegado a decir que el bebé en cuestión era una víctima de la imperante ideología de la eutanasia, del ensañamiento tanatológico o de la ideología de la muerte.

Desde luego, resulta respetable y humana la postura de los padres, manifestada a lo largo de su batalla legal, al aferrarse a cualquier tipo de esperanza, por mínima que esta sea, concerniente a la vida de su hijo, incluso aunque dicha vida se produzca en las más adversas y penosas circunstancias. Pero ello no obsta para que consideremos que la explosión mediática que se ha producido con relación a este caso no ha estado exenta de un marcado sensacionalismo social e incluso político y ha propiciado un debate muy distorsionado sobre la primacía y preservación del derecho a la vida y la justificación ética de las decisiones médicas y de los órganos jurisdiccionales.

La cuestión inicial que se suscita en este caso y que debemos plantearnos ante cualquier decisión sobre la continuidad de un tratamiento terapéutico es su justificación médica. Es decir, las posibilidades reales de mejoría o recuperación del paciente en cuestión, teniendo en cuenta, fundamentalmente, el diagnóstico y pronóstico de los profesionales en la materia. Este es el punto de partida que ha hecho enfrentarse a los padres de Charlie a una batalla médica, ética y jurídica.

Es evidente que los avances de la biomedicina y de la biotecnología plantean nuevos problemas al ser humano como es el mantenimiento y alargamiento de la vida en circunstancias penosas y la alteración sustancial en el proceso de la muerte. Así, el “modo tecnológico de morir”, que apareció a finales del siglo pasado, como resultado de un encuentro directo entre la muerte y la medicina, alteró profundamente el llamado “modo tradicional”, que obedecía a un sentido completamente distinto<sup>1</sup>. Probablemente, en ningún otro campo hayan sido mayores los avances que en el de la prolongación de la vida casi a voluntad de los médicos. De tal manera que el llamado “imperativo tecnológico” de la medicina puede imponer la subsistencia en condiciones tales que llevan al paciente y a su familia a enormes e inútiles sufrimientos.

En el caso que nos ocupa, han sido precisamente los padres del bebé británico quienes demandarían, como sus representantes legales, el mantenimiento del soporte vital en contra de la opinión de los profesionales del Hospital, quienes coincidirían en apreciar que, desde una perspectiva realista, Charlie no tenía ninguna calidad de vida, ni posibilidad algún de tenerla en el futuro y lo único que se conseguiría sería alargar su sufrimiento al impedir que muriera naturalmente. Además, el tratamiento experimental que se proponía no ofrecía, en opinión de los

---

<sup>1</sup> Méndez Baiges, V. “La muerte contemporánea :entre la salida y la voz “, en *Morir en libertad*, Royes, A. (Coordinador), Observatori de Bioètica i Dret, Universidad de Barcelona, Barcelona, 2016, p. 74.

expertos, ninguna garantía de eficacia. A este respecto la legislación inglesa no da lugar a ambigüedades: si los padres y el hospital no se ponen de acuerdo es la justicia quien debe decidir. Es decir, el conflicto bioético pasa a ser judicializado.

Ciertamente, mantener a cualquier precio la vida de un paciente cuando dichos facultativos coinciden en apreciar que se trata de un proceso irreversible nos puede llevar a incurrir en el considerado encarnizamiento terapéutico o distanasia con la utilización de medios desproporcionados que pueden contribuir a incrementar el sufrimiento que ya de por sí comporta la enfermedad. A dicho encarnizamiento se opone casi todo el mundo, incluso instituciones tan dispares como el Parlamento Europeo o la propia Iglesia católica. Así, La Carta Europea de Niños y Niñas Hospitalizados de 1987 reconoce el derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. Por su parte, Iglesia sostiene que la renuncia a medios extraordinarios no equivale a eutanasia, sino que expresa más bien la aceptación de la condición humana ante la muerte<sup>2</sup>. Tanto es así, que se han introducido en la terminología actual las siglas LET (limitación del esfuerzo terapéutico), que da a entender que está de más continuar interviniendo en un cuerpo que no resiste ya tratamiento alguno, siendo la prolongación del mismo un esfuerzo completamente inútil. Curiosamente, el Centro Nacional Católico de Bioética Ascombe, para Reino Unido e Irlanda, con sede en Oxford, consideraría respecto al caso Charlie, que no trasladarle a América podría ser una decisión razonable y ética y que no es obligado iniciar el tratamiento médico oneroso, peligroso y desproporcionado.

Como señala J. Sábada: “Uno de los fines de la medicina, si no el fin principal, consiste en evitar el sufrimiento. Y uno de los fines de la ética, si no el principal, consiste también en evitar el sufrimiento”<sup>3</sup>. Alargar la vida a cualquier precio no es el objetivo de la medicina<sup>4</sup>. Tampoco el contenido esencial del derecho fundamental a la vida, reconocido y garantizado por todas las constituciones democráticas y por los documentos internacionales, implica o comporta esta interpretación.

Por tanto, el caso que comentamos se proyecta de manera muy clara y decisiva en el plano de la justificación ética de las decisiones de los profesionales sanitarios y de los poderes e instituciones públicas, especialmente de los órganos jurisdiccionales ingleses y del TEDH que, en función de su consideración sobre la dignidad humana, de su interpretación del derecho a la vida

---

<sup>2</sup> Encíclica *Evangelium Vitae*, n. 65.

<sup>3</sup> Sábada, J. Eutanasia y ética, en *Morir en libertad*, op. cit. P. 64.

<sup>4</sup> Así, por ejemplo, la Recomendación 1418/99 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa afirma que “alargar la vida no es el fin exclusivo de la medicina”.

y de la autonomía y libertad de los padres como representantes de sus hijos, han avalado la corrección de las prácticas médicas y se han pronunciado sobre esta cuestión.

La ética médica tiene un objetivo muy claro, cual es mejorar la atención que recibe el paciente y los resultados en el mismo, adoptando las decisiones adecuadas. En este sentido, D. Callahan definía hace ya algunos años de forma muy clara la base ética de la limitación del tratamiento de soporte vital, escribiendo que: “Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte. En el caso de la retirada del respirador, es razonable decir que, dado que la vida se mantiene artificialmente y que esta medida es necesaria debido a la existencia de una enfermedad incapacitante, dicha enfermedad es la responsable directa de la muerte del paciente”<sup>5</sup>.

En todo este revuelo mediático que ha gozado de una amplia cobertura internacional hay una realidad que se sitúa en otro plano y que pone de relieve de manera muy significativa las abismales diferencias entre nacer en un país rico o en un país pobre, donde la precariedad de las condiciones existenciales impide plantearse cuestiones de esta índole. Y dicha realidad nos advierte, a su vez, de la hipocresía y cinismo que, desde la perspectiva de sociedades más ricas y avanzadas, hacen gala muchas personas, grupos e instituciones que han apelado a la ética para mantener con vida artificial al bebé británico con el desorbitado gasto sanitario que ello implica. La medicina, además de una ciencia, es una actividad con connotaciones morales y una práctica social; de tal manera que las decisiones médicas tienen importantes consecuencias no sólo sobre los pacientes y sus familias, sino también sobre todo el conjunto social. Los principios de ética biomédica imponen una medicina sostenible en consonancia con el ideal de justicia distributiva, como valor ético a tener en cuenta en la toma de decisiones por los profesionales en la materia<sup>6</sup>.

No está de más recordar que desde la Filosofía clásica, con Aristóteles a la cabeza, pasando por la formulación del imperativo categórico kantiano como hito fundamental en el desarrollo de las ideas y conceptos morales —significativamente del concepto de autonomía— hasta llegar a la moderna contribución a la teoría de la justicia de Rawls con su caracterización de la justicia distributiva (a la que el autor denomina social) en su fórmula de equidad e imparcialidad, la ética busca la universalidad de sus postulados. El objetivo de la teoría rawlsiana es buscar un modelo

---

<sup>5</sup> Callahan, D. *What kind of life*, Simon and Schuster De, New York, 1990.

<sup>6</sup> Cabré Pericas, L. “Limitación de tratamiento de soporte vital, en Bioética y medicina intensiva”, en. Cabré Pericas, L (coordinador) *Bioética y medicina intensiva*, Thomson Reuters, Civitas, Pamplona, 2012, p,130.

de justicia distributiva que establezca las bases para una sociedad equitativa. Los principios de justicia proporcionan a las instituciones unas pautas a las que deben atenerse a la hora de resolver conflictos y tomar decisiones, corrigiendo las distribuciones desiguales creadas por condiciones inmerecidas. Todos los bienes sociales primarios: libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza y las bases del respeto mutuo han de ser distribuidos por igual, a menos que una distribución desigual de uno de todos estos bienes fuera ventajosa para los más desfavorecidos.<sup>7</sup> Por tanto, el universalismo implica que para que los juicios morales sean universalizables se requiere de la imparcialidad que, a su vez, exige adoptar un punto de vista descontextualizado.

La justicia distributiva constituye una clase de justicia que responde a unos determinados principios éticos que en las prácticas médicas deben tenerse muy en cuenta la hora de la toma de decisiones. La libertad, la igualdad y la solidaridad se encuentran en la base de dicha concepción. Los profesionales de la medicina no tienen obligación de efectuar tratamientos que no hayan demostrado su eficacia y que vayan en contra del conocimiento actual de la medicina. Consecuentemente, existe una obligación moral para dichos profesionales de tratar a los enfermos con las terapias adecuadas y al menor coste posible, dado que hay una corresponsabilidad entre este sector y los poderes públicos con relación a la gestión de los gastos en sanidad. El mantener tratamientos de soporte vital en pacientes que no tienen solución iría en contra de estos principios<sup>8</sup>.

La equidad, la igualdad y la solidaridad implican, a su vez, la proporcionalidad en la utilización de los medios para la conservación de la vida cuando hay posibilidades reales de curación o mejoría. Es oportuno traer aquí a colación el texto de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, de 2005, cuando prescribe en su artículo 10, que: "Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad"<sup>9</sup>. Es cierto que en el presente caso no se está contemplando una financiación a cargo del sector público del costoso tratamiento de Charlie en Estados Unidos, pero ello no obsta para que se considere que, desde el punto de vista de la justicia distributiva, estamos ante un problema social y comunitario que atañe a la utilización de recursos sanitarios y que nos afecta a toda la comunidad humana.

---

<sup>7</sup> Rawls, J. *A Theory of Justice*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusets, ed revisada 1999, vid especialmente secciones 11 a 32, pp.54 y ss.

<sup>8</sup> Cabré Pericas, L. *op.cit.* p.132.

<sup>9</sup> Vid, comentario a este artículo de Mautone, M en la obra colectiva *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, coordinado por M. Casado, Cívitas, Thomson Reuters, Pamplona, 2009, pp279-280.

Los principios éticos se concretan y adquieren visibilidad en la noción de derechos humanos universales que se han desarrollado en un proceso histórico bastante complejo y que ha ido ampliando su foco de atención a sujetos que hasta hace relativamente poco tiempo carecían de derechos. La fundamentación de los derechos como universales —o tendencialmente universales— ha de llevarnos a tener como objetivo la realización de la idea de que los derechos son de todos en todas partes<sup>10</sup>. Así pues, el tema de los derechos humanos universales —o de la pretendida universalización de los mismos— se sitúa en primer plano del debate bioético en el caso que nos ocupa. Los derechos humanos son una prioridad legitimadora de cualquier forma de convivencia civilizada, tanto en el marco de los estados como en el conjunto de la sociedad internacional. Hoy no se puede hablar de justicia y de principios morales sin considerar al planeta en su globalidad. Por ello, en la era planetaria, la buena vida de unos no puede construirse sobre la imposibilidad de la buena vida de otros, porque la indignidad estaría atravesando la vida de unos y de otros. Miles de niños mueren diariamente en un mundo terriblemente injusto e insolidario y no nos escandalizamos por ello.

En el caso que se analiza, el TEDH considera, con su decisión de inadmisibilidad de la demanda, que no ha habido conculcación del art 2 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, que garantiza el derecho a la vida, cuando señala que “nadie podrá ser privado de su vida intencionadamente”. Sobre este punto, comparto plenamente la opinión del Tribunal Europeo respecto a la compatibilidad del Convenio Europeo con la negativa de acceso al tratamiento experimental —a pesar de que los padres hubieran obtenido financiación suficiente para el mismo— y al mantenimiento de soporte vital. Se deben reconocer los límites de la medicina y evitar toda terapia injustificada y desproporcionada, que lo único que haría es alargar innecesariamente la vida del bebé en pésimas condiciones. Si bien toda vida humana merece respeto, no todo tratamiento merece ser aplicado, cuando la terapia es inútil y aporta escasos beneficios en comparación con su impacto negativo físico o psicológico.

Por ello, no pienso en absoluto que en este caso se quiera acabar intencionadamente con la vida humana, simplemente se ha dejado que la naturaleza siga su curso que los médicos habían interrumpido de manera artificial, mientras se analizaba la situación clínica de Charlie. En consecuencia, considero que la retirada del soporte vital no puede ser calificada de eutanásica en el sentido propio del término, como así lo han hecho algunos sectores fundamentalistas, los mismos que, curiosamente, rechazan, a la vez, el uso de anticonceptivos tachándolos de

---

<sup>10</sup> Barranco Avilés, M. C. “Las teorías de los Derechos Humanos en el siglo XXI”, en Revenga Sánchez, M. y Cuenca Gómez, P. (editores). *El tiempo de los Derechos. Los Derechos Humanos en el siglo XXI*, Dykinson, Madrid, 2005, p. 30.

artificiales. Tampoco estoy de acuerdo con que aquí se haya aplicado un criterio de bioética puramente utilitarista y pragmático frente a los criterios que se sustentan desde la denominada bioética personalista.

En este orden de cosas, creo sinceramente que el interés del menor y la preservación de su dignidad estarían representados, sin lugar a dudas, por la vida sin dolor o sufrimiento intolerables. Con relación a ello, los informes médicos señalaban que era altamente probable que Charlie sufriera al estar mucho tiempo en una misma posición o al estar conectado, pero que este dolor no se podía manifestar porque estaba paralizado y no podía mostrar expresiones de dolor. Lo importante no es la vida en sí, sino la calidad de vida. El paradigma tradicional de la “santidad de vida”, que respondía a una concepción sagrada, absoluta e inviolable de la misma, procedente de una concepción religiosa, ha dado paso en las sociedades actuales y aconfesionales al de la “calidad de vida”, que permite una evaluación de la misma y una graduación cualitativa que contempla la ponderación con otros intereses y que se produce como resultado de los logros de la medicina, que consiguen mantener la vida incluso de forma artificial<sup>11</sup>.

El contenido esencial del derecho a la vida no implica vivir a cualquier precio, de manera artificial y a costa de lo que sea. También considero que desde el punto de vista de la justicia distributiva y de sus principios fundadores este empeño de los padres está muy poco justificado, pese a la obtención de los recursos procedentes del sector privado para sufragar el tratamiento experimental. Conviene recordar sobre este extremo el art. 3 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1997, que tiene como objetivo asegurar un acceso equitativo a la asistencia sanitaria según las necesidades médicas de las persona. Aunque la equidad no es sinónimo de igualdad, hay que entender aquí que significa la ausencia de discriminaciones injustificadas.

Respecto a la vulneración del artículo 5 del Convenio Europeo alegada por los demandantes, que garantiza el derecho a la libertad afirmando que nadie puede ser privado de ella salvo en determinados supuestos especificados en dicho precepto, tampoco pienso que se haya visto lesionada en el caso de Charlie. Es cierto que el principio básico en todo el mundo es que son los padres quienes toman la decisión acerca del tratamiento de sus hijos, pero la libertad de los padres no es absoluta y tiene límites; no tenemos más que pensar en la negativa a la realización de transfusiones de sangre por motivos religiosos. Lo mismo ocurre con los tratamientos médicos si

---

<sup>11</sup> Casado, M. “Argumentos para el debate en torno a la eutanasia”, en *Morir en libertad*, op cit, pp.18 y 19.

los profesionales creen que estos son de dudosa utilidad o que son susceptibles de producir graves efectos secundarios y que, por tanto, estos pueden resultar más dañinos que beneficiosos.

Muchas veces los familiares del menor se empeñan en elegir cursos de acción absurdos e irracionales y en estos casos la decisión de los representantes contra lo médicamente indicado no tiene ninguna justificación<sup>12</sup>. Normalmente estas cuestiones de desacuerdo se resuelven dentro del ámbito hospitalario, pero en algunas ocasiones —como la presente— se dan diferencias irreconciliables, que abocan a una relación jurídica conflictiva entre el personal sanitario y los padres del menor. En estas controversias que traspasan la relación médico-familiares se acude al juez, que es quien decide tal desacuerdo. Desde ese momento, el conflicto bioético pasa a judicializarse.

El problema del consentimiento por representación/sustitución se sitúa de plano en el marco de los derechos fundamentales, como son la vida, la libertad y la salud del menor. Tales derechos no se pueden plantear como compartimentos estancos, sino que son interdependientes, tal y como se viene reiterando en los más recientes instrumentos internacionales de protección de los mismos. En este contexto, los representantes del menor deben actuar buscando siempre el mayor beneficio de la persona por la que se decide, estando vinculados al estándar de su mejor interés (*best interest*) y al respeto a su dignidad, con la supervisión de los médicos que deben velar para que adopten las decisiones más correctas por dichos representantes. Ahora bien, cuando el juicio profesional sobre la futilidad de una medida es razonablemente claro, debe prevalecer éste sobre los deseos de los padres. Ello queda avalado, a su vez, por lo dispuesto en el artículo 6 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, de 1997, relativo a la protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, cuando se prevé con relación a los menores (apartado 5), que, en cualquier momento, puede ser retirada la autorización a sus representantes en interés de la persona afectada.

Es cierto que conceptos tales como el de "mejor interés", "dignidad", "utilidad" o "futilidad" son conceptos indeterminados que comportan evidentes connotaciones culturales y presentan un innegable contenido ético susceptible de plantear dilemas morales de hondo calado sobre bienes y valores en juego. Tales conceptos habrán de ser precisados y dotados de contenido en el momento de su aplicación por los órganos e instituciones encargados de realizarla. Desde luego,

---

<sup>12</sup> De Lora, P. "Autonomía personal, intervención médica y sujetos incapaces", en *Enrahonar, Quaderns di filosofia*, nº40-41, 2008, pp.984-986.

una decisión de tan delicada naturaleza exige un peso probatorio muy elevado<sup>13</sup>, que se ha materializado en el presente caso en los múltiples informes de médicos y expertos que se han solicitado por parte de la judicatura inglesa para fundamentar su decisión al pronunciarse a favor del Hospital y retirar a los padres la custodia del menor. Esto queda sobradamente acreditado si tenemos en cuenta que, incluso tras la decisión del TEDH y a raíz de nuevos datos aportados por dicho Hospital, amén de la convocatoria de una reunión interdisciplinar, se efectuó por parte de la jurisdicción interna un nuevo requerimiento a los padres de Charlie para que aportasen nuevas pruebas que justificasen la eficacia del tratamiento con nucleósidos. Debe añadirse ello, para contribuir a avalar el peso probatorio que ha sustentado la decisión judicial, el hecho de que, durante todo el tiempo que duró la hospitalización, se realizaron dos consultas al Comité de Ética Asistencial. Por consiguiente, hay que considerar al respecto que el elemento probatorio sobre esta cuestión resulta bastante concluyente en el caso presente.

Con esta decisión de inadmisibilidad, el TEDH ha actuado conforme lo que viene siendo una práctica habitual en su quehacer jurisprudencial, que consiste en respetar el amplio margen de apreciación de los Estados en la esfera concerniente a los tratamientos experimentales en enfermos terminales<sup>14</sup>. Esta misma postura se manifiesta en un plano más general en materia de limitación o restricción de derechos fundamentales, siempre y cuando no exista un consenso europeo sobre esta cuestión, en cuyo caso dicho margen quedaría reducido. En el supuesto que comentamos, se da precisamente la circunstancia de que la normativa europea responde a un planteamiento similar al que sustentan las decisiones judiciales inglesas que han sido confirmadas por la del TEDH. Es decir, parece suficientemente demostrada la existencia de un consenso europeo sobre la materia objeto de la controversia. En este orden de cosas podemos citar el artículo 17 del Convenio Europeo relativo a las aplicaciones de la Biología y al Medicina ya citado que, con relación a los experimentos médicos en menores, dispone: "Que los resultados previstos en el experimento supongan un beneficio real y directo para la salud y que el experimento solo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo". Y en otro ámbito, como es la Unión Europea, debemos hacer mención de la Carta Europea de Niños y Niñas Hospitalizados de 1987, aprobada por el Parlamento Europeo, cuando reconoce el derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. A ello debe añadirse lo preceptuado en Carta Europea de Derechos del Niño, también aprobada por el

---

<sup>13</sup> Dopico Gómez, J. "Problemas del consentimiento informado por representación" en *Consentimiento por representación*, coord. Por M. Corcoy y J. I. Gallego, Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, nº22(2010), pp.36 y ss.

<sup>14</sup> Vid., por ejemplo, el caso *Vicent Lambert contra Francia*, de 2015.

Parlamento Europeo en 1992, cuando en su artículo 15 prescribe de manera bastante rotunda, que: “Toda decisión familiar, administrativa o judicial, en lo que se refiere al niño, debería tener por objeto prioritario la defensa y salvaguardia de sus intereses”; y asimismo, lo prescrito en el artículo 21 del mismo texto, cuando se señala, que: “Ningún niño será sometido a tratamientos inútiles o a experimentos científicos o terapéuticos...”

Por último, en cuanto a la vulneración del artículo 6 del Convenio Europeo, relativo al derecho a un proceso justo, tal y como se alega en la demanda, considero que no se ha producido en modo alguno tal lesión. Dicho artículo reconoce que: “Toda persona tiene derecho a que su causa sea oída equitativa y públicamente y dentro un plazo razonable por un Tribunal independiente e imparcial, establecido previamente por la ley...” Como es sabido, este artículo goza de preeminencia entre todas las garantías previstas en el Convenio, ya que garantiza la protección real y efectiva de todos los derechos en él contemplados, implicando el conjunto de garantías democráticas más decisivas y consustanciales al espíritu mismo del Convenio<sup>15</sup>. De hecho éste aparece como el precepto más frecuentemente invocado y el que se reinterpreta constantemente por el Tribunal en su ya dilatada jurisprudencia.

Todas las garantías del artículo 6 pueden considerarse vinculadas a la idea de “buena administración de justicia” a la que responde un proceso justo y equitativo, que no se limita a garantizar el acceso a los tribunales y a promover la actividad jurisdiccional en condiciones de igualdad y contradicción de las partes contemplando las respectivas alegaciones y las pruebas, sino que comprende también el derecho a obtener una resolución fundada en derecho que ponga fin a dicho proceso<sup>16</sup>.

Sobre este punto y con relación al caso que nos ocupa, debe señalarse —como respaldo a la argumentación sostenida por el TEDH— que, tal y como aparece acreditado, el procedimiento ante los tribunales ingleses se ha tramitado con la mayor celeridad posible —dando prioridad al caso— y con las mayores garantías procesales en orden a satisfacer las exigencias de la tutela judicial real y efectiva previstas en el artículo 6. Así lo pone de relieve la decisión que se comenta, cuando afirma al respecto, “que las decisiones de los tribunales ingleses han sido meticulosas, incluso que han sido revisadas a través de tres instancias judiciales, aportando claros y extensos

---

<sup>15</sup> Soyer, J.C. y De Salvia, M “article 6”, en Petitti, L.E., Decaux, E. e Imbert, P. H. coordinadores, *La Convention Européenne des Droits de l'Homme. Commentaire article per article*, Economica, París, 1995, pp 240 y ss.

<sup>16</sup> Vid. Arangüene Fanego, C. “Article 6.1. ECHR and the right to a fair trial”, en García Roca, J y Santaolaya Machetti coordinadores, *Europe of rights: a Compendium of European Convention of Human Rights*, Martinus Nijhoff, Leiden-Boston, 2012, pp154 y ss.

razonamientos jurídicos que proporcionan un fuerte soporte a sus conclusiones". Por lo que hay que entender que las mismas han sido suficientemente motivadas y fundamentadas y las partes en el proceso han podido llevar a efecto las alegaciones y pruebas pertinentes que garantizan la realización de un proceso justo y equitativo. Es más, con posterioridad a la decisión de inadmisibilidad del TEDH objeto de este comentario, el órgano jurisdiccional competente, tras conocer nuevos datos aportados por el HGOST, solicitaría de nuevo al Tribunal Supremo la revisión del caso, por lo que demoraría su solución hasta el 10 de Julio al objeto de contar con más tiempo para evaluar la nueva información y así poder fundamentar mejor su decisión.

Por cuanto antecede, hay que concluir que la decisión de inadmisibilidad del TEDH, como garantía suplementaria del sistema de protección nacional de los Estados miembros que confirma las decisiones de los tribunales del Reino Unido, es ajustada a derecho al producirse plenamente en el marco normativo y jurisprudencial europeo y que, en consecuencia, el Reino Unido, a través de sus autoridades y funcionarios, especialmente de sus órganos jurisdiccionales, ha protegido y tutelado debidamente los derechos humanos concernidos, contenidos en el Convenio Europeo y en sus Protocolos adicionales y procedimentales.

**Fecha de recepción: 10 de enero de 2018**

**Fecha de aceptación: 11 de abril de 2018**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA



Revista de Bioética y Derecho

Perspectivas Bioéticas

www.bioeticayderecho.ub.edu - ISSN 1886-5887

## BIOÉTICA EN LOS TRIBUNALES: ESPECIAL CASO CHARLIE GARD

**Il caso di Charlie Gard tra condivisione delle scelte di cura e processi decisionali etici**

**The Charlie Gard case: between a shared care planning and ethical decision-making**

**El caso de Charlie Gard: entre una planificación compartida de los cuidados y la toma de decisiones éticas**

**El cas de Charlie Gard: entre una planificació compartida de les atencions sanitàries i la presa de decisions ètiques**

**LUDOVICA DE PANFILIS\***

## OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET DE LA UNIVERSITAT DE BARCELONA

La Revista de Bioética y Derecho se creó en 2004 a iniciativa del Observatorio de Bioética y Derecho (OBD), con el soporte del Máster en Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona: [www.bioeticayderecho.ub.edu/master](http://www.bioeticayderecho.ub.edu/master). En 2016 la revista Perspectivas Bioéticas del Programa de Bioética de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) se ha incorporado a la Revista de Bioética y Derecho.

Esta es una revista electrónica de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin coste alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

\* Ludovica De Panfilis. Investigadora del Centro Interdepartamental de Investigación en Historia del Derecho, Filosofía y Sociología del Derecho e Informática Jurídica (CIRSFID) de la Università di Bologna, Italia. E-mail: [ludovica.depanfilis@unibo.it](mailto:ludovica.depanfilis@unibo.it).

## Abstract

Il caso del bambino inglese Charlie Gard ha dato spazio ad un numero svariato di letture e prese di posizione da parte non solo del mondo scientifico e medico, ma anche dell'opinione pubblica. Soprattutto a livello mediatico il dibattito, invece di caratterizzarsi come discussione clinica ed etica sulle questioni morali in gioco e sui processi decisionali, si è trasformato in sterile contrapposizione ideologica di principi non efficacemente compresi né tantomeno delineati.

Le questioni etiche, cliniche e legali sono molte e riguardano, solo per citarne alcune, il concetto di vita degna di essere vissuta, il diritto di non soffrire, la distribuzione di risorse, il *decision making* clinico ed etico e la pianificazione condivisa delle cure, le cure sperimentali non autorizzate alla fine della vita, il concetto di *best child interest*, la futilità di trattamenti, le cure palliative, il diritto di sperare, la vulnerabilità e l'autodeterminazione. Lungi dall'esaurire la numerosità e la complessità delle questioni in gioco, l'obiettivo principale dell'articolo è quello di proporre una disamina di alcuni dei profili etici e clinici elencati, a partire dalla vicenda giudiziaria del piccolo Charlie e suggerire alcune riflessioni critiche in merito.

**Parole chiavi:** pianificazione condivisa delle cure; cure alla fine della vita; best interest of the child; ragionamento etico.

## Abstract

The Charlie Gard case has given space to some readings and positions taken by not only the scientific and medical world but also public opinion. Above all, at the media level, debate, instead of being characterised as a clinical and ethical discussion of moral issues at stake and decision-making processes, has become a sterile ideological confrontation of principles not effectively understood or outlined.

Ethical, clinical and legal issues are many. They concern, i.e. the concept of life worth living, the right not to suffer, the distribution of resources, clinical and ethical decision-making and advance care planning, end of life issues, experimental treatment, the concept of best child interest, the futility of treatments, palliative care, the right to hope, vulnerability and self-determination. Far from the length of complexity of the issues at stake, the primary objective of the article is proposing a review of some of the ethical and clinical profiles listed, starting with the legal history of Charlie and suggesting some critical reflections about.

**Keywords:** advance care planning; end-of-life care; best child interest; ethical reasoning.

## Resumen

El caso del niño inglés Charlie Gard ha generado lecturas y toma de posiciones no sólo en el ámbito científico y médico, sino también en la opinión pública. El debate en los medios, en lugar de ser una discusión clínica y ética de las cuestiones morales en juego y los procesos de toma de decisiones, se ha convertido en una estéril confrontación ideológica de principios que no se entienden ni describen de manera efectiva. Los asuntos éticos, clínicos y legales en este caso son muchos: el concepto de vida digna de ser vivida, el derecho a no sufrir, la distribución de recursos, la toma de decisiones clínicas y éticas, la planificación anticipada del cuidado, los tratamientos experimentales no autorizados al final de la vida, el concepto de mejor interés del niño, la futilidad de los tratamientos, los cuidados paliativos, el derecho a la esperanza, la vulnerabilidad y la autodeterminación. Lejos de agotar la complejidad de los temas en juego, el objetivo principal del artículo es proponer una revisión de algunos de los problemas éticos y clínicos mencionados, comenzando con la historia legal de Charlie y sugiriendo algunas reflexiones críticas al respecto.

**Palabras clave:** planificación anticipada de los cuidados; cuidados al final de la vida; mejor interés del menor; razonamiento ético.

## Resum

El cas del nen anglès Charlie Gard ha generat lectures i presa de posicions no només en l'àmbit científic i mèdic, sinó també en l'opinió pública. El debat en els mitjans, en lloc de ser una discussió clínica i ètica de les qüestions morals en joc i els processos de presa de decisions, ha esdevingut una estèril confrontació ideològica de principis que ni s'entenen ni es descriuen de manera efectiva. Les qüestions ètiques, clíniques i legals en aquest cas són moltes: el concepte de vida digna de ser viscuda, el dret a no sofrir, la distribució de recursos, la presa de decisions clíniques i ètiques, la planificació anticipada de les cures, els tractaments experimentals no autoritzats al final de la vida, el concepte de millor interès del nen, la futilitat dels tractaments, les cures pal·liatives, el dret a l'esperança, la vulnerabilitat i l'autodeterminació. Lluny d'esgotar la complexitat dels temes en joc, l'objectiu principal de l'article és proposar una revisió d'alguns dels problemes ètics i clínics esmentats, començant amb la història legal de Charlie i suggerint algunes reflexions crítiques sobre aquest tema.

**Paraules clau:** planificació anticipada de les cures; atenció sanitària al final de la vida; millor interès del menor; raonament ètic.

## 1. Introduzione

Il 24 Luglio 2017, davanti all'Alta Corte di Londra, si è svolta l'ultima udienza del lungo iter giudiziario riguardante il piccolo Charlie Gard, con cui la High Court ha confermato l'autorizzazione alla sospensione dei trattamenti intensivi per il bambino.

La vicenda giudiziaria ha coinvolto sette giudici in tre corti inglesi (*High Court, Court of Appeal, UK Supreme Court*) ed altri sette della Corte Europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo (EDU), che hanno tutti raggiunto la stessa conclusione: sottoporre Charlie a trattamenti sperimentali avrebbe significato "continuare a causargli un danno significativo" (Dyer, 2017).

La storia clinica e legale di Charlie ha avuto un'eco enorme nel mondo scientifico e medico, ma anche in quello politico e mediatico, riguardando, così, non solo la relazione di cura tra i medici e i genitori di Charlie e il processo decisionale ad essa relativo, ma anche questioni di etica pubblica.

Il bambino inglese, apparentemente in salute alla nascita, era affetto da una rara sindrome encefalomiopatica da deplezione del DNA mitocondriale, della quale si attestano 15 casi in tutto il mondo. La sindrome, causata da mutazioni in un gene chiamato RRM2B coinvolto nel mantenimento del DNA dei mitocondri, è ereditaria e comporta l'esaurimento del DNA mitocondriale nei suoi organi (Dyer, 2017) e il loro conseguente e progressivo deperimento. Al momento in cui i medici del Great Hormond Street Hospital di Londra, in cui Charlie viene ricoverato, chiedono l'autorizzazione al giudice per sospendere i trattamenti e somministrare cure palliative, il bambino è costretto ad uno stato di incoscienza e alla quasi totale incapacità motoria, unita all'incapacità di respirare autonomamente. L'aspettativa di vita è breve e la qualità di vita residua è molto scarsa. La motivazione della richiesta al giudice è che la sospensione dei trattamenti possa rappresentare il *best interest* del paziente. Il giudice di primo grado è chiamato ad esprimersi anche sulla richiesta di sottoporre Charlie Gard ad una cura sperimentale negli Stati Uniti, sostenendo che questa opzione sia nel reale *best interest* del piccolo Charlie. La cura è stata usata precedentemente, ma solo in differenti forme della malattia.

Il giudice di primo grado, in seguito ad una serie di consulenze mediche, decide per la sospensione della ventilazione artificiale e nega l'autorizzazione al trattamento sperimentale, perché esso causerebbe "pain, suffering and distress" e, secondo quanto scritto nella sentenza, "In Charlie's case there is a consensus from all of the consultants and doctors that nucleoside treatment is futile"<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> <http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2017/410.html>.

I genitori di Charlie Gard ricorrono in appello alla Court of Appeal, chiedendo di riconsiderare la possibilità di sottoporre il piccolo al trattamento sperimentale e l'appellante utilizza le seguenti argomentazioni: 1) la negazione del trattamento sperimentale porterà alla morte certa del bambino, mentre non ci sono motivi sufficienti per escludere che il trattamento porti beneficio, 2) il giudice dovrebbe applicare il test del *significant harm*<sup>2</sup> per poter negare a dei genitori di sottoporre il figlio ad una cura sperimentale e, infine, 3) una decisione giurisdizionale in tal senso comporta un invasivo intervento statale nella vita privata e familiare e né la Corte né l'ospedale sono legittimati a condizionare l'autonomia decisionale dei genitori.<sup>3</sup>

La Corte d'Appello rifiuta le argomentazioni proposte dall'appellante e conferma la sospensione dei trattamenti e la somministrazione delle cure palliative come migliore opzione in favore del *best interest* del bambino.

Nella fase successiva di questa complicata vicenda giudiziaria, i genitori del piccolo Charlie fanno ricorso alla *Supreme Court* utilizzando l'argomento del *significant harm* – già proposto alla Corte d'Appello – e quello secondo cui, nel caso in cui i due genitori siano d'accordo sul *best interest* del figlio, qualsiasi interferenza esterna è ritenuta ingiustificabile. Appellandosi alla normativa nazionale e internazionale, la *Supreme Court* rifiuta entrambe le argomentazioni e, dopo aver considerato l'intenzione dei genitori di rivolgersi alla corte EDU, tiene un'udienza ulteriore in cui conferma la propria posizione, ma prolunga i tempi per la sospensione dei trattamenti.

La Corte di Strasburgo, a sua volta, dichiara inammissibile il ricorso presentato dai genitori del piccolo Charlie, che si basava sulla supposta violazione degli articoli 2, 5, 6 e 8 della Convenzione Europea dei diritti dell'uomo (CEDU) (diritto alla vita, diritto alla libertà e alla sicurezza, diritto ad un processo equo, diritto al rispetto della vita privata e familiare). Secondo la Corte di Strasburgo il ricorso è manifestamente infondato, ritenendo, sostanzialmente, che le decisioni prese dalle Corti Britanniche non sono state né sproporzionate né infondate.

L'ultimo atto del lungo iter giudiziario del piccolo Charlie è quello con cui il 24 Luglio 2017 la *High Court*, su richiesta dell'ospedale, conferma il provvedimento del mese di Aprile con cui autorizzava la sospensione dei trattamenti e la somministrazione di cure palliative. L'ultima pronuncia arriva in un clima di sostanziale concordanza tra le parti coinvolte, in cui i genitori

---

<sup>2</sup> L'*Harm principle* viene utilizzato per identificare il limite di intervento dello stato nel caso di rifiuto di trattamento sanitario da parte di un genitore per conto del figlio. Esso si basa sui limiti del potere di controllo statale, per proteggere la salute e il benessere pubblico e deve essere invocato dai medici soltanto se quell'intervento (come ad esempio andare contro la volontà dei genitori) è necessario per prevenire il rischio di un serio danno ad un bambino.

<sup>3</sup> <http://www.biodiritto.org/index.php/item/918-charlie-gard-appeal>.

—anche in seguito ad ulteriori accertamenti medici— hanno realizzato che la decisione presa dalla corte, su richiesta dell’ospedale, rappresentasse il miglior interesse del piccolo Charlie.

L’analisi che segue si propone di esaminare in maniera critica alcune questioni etiche che, anche indirettamente, riguardano il caso del piccolo Charlie. Il tentativo di questo contributo è di superare il linguaggio dei diritti proposto nei vari ricorsi presentati dai genitori e di proporre argomentazioni per una valutazione etica e biogiuridica più ampia. I temi affrontati sono i seguenti: *Best Child interest*, Pianificazione condivisa delle cure; Cure sperimentali non autorizzate; Diritto di sperare.

## 2. Best child interest

L’intervento dei giudici per stabilire il miglior interesse del piccolo Charlie rappresenta una necessità. Come evidenziato da uno dei giudici coinvolti della High Court “Almost all of the time parents make decisions about what is in the best interests of their children and so it should be. Just occasionally, however, there will be circumstances such as here where a hospital and parents are unable to decide what is in the best interests of a child who is a patient at that hospital. It is precisely because the hospital does not have power in respect of that child that this hospital makes an application to the court, to an independent judge, for a determination of what is in that child's best interests. In circumstances where there is a dispute between parents and the hospital, it was essential that Charlie was himself independently represented and a guardian was therefore appointed to represent Charlie so that there was someone who could independently report to the court as to what was in his best interests”.<sup>4</sup>

Lo standard del *best interest* viene utilizzato come standard internazionale legale ed etico da più di 200 anni. Nel caso di Charlie Gard, però, il suo utilizzo è stato ritenuto da alcuni non idoneo per vari ragioni e, come ha sostenuto Seema K. Shah, “the best interest standard provides a starting point for clinicians but does not indicate when clinicians should go to the courts to impose medical decisions on families” (Seema K. Shah, 2017).

Come il concetto di *futility*, difficilmente definibile in modo oggettivo, così anche quello di *best interest* è limitato da valutazioni soggettive e relative al singolo caso. Cionondimeno, esso rappresenta un utile criterio risolutivo, se utilizzato in maniera equilibrata e bilanciata con gli interessi, i valori e le credenze non solo del paziente, ma anche del resto delle persone coinvolte.

---

<sup>4</sup> <https://www.judiciary.gov.uk/wp-content/uploads/2017/07/gosh-v-gard-24072017.pdf>.

### 3. Pianificazione anticipata delle cure: *shared decision making*, autonomia relazionale e vulnerabilità

Una delle questioni etiche e cliniche degne di analisi critica che emerge, seppur in maniera indiretta, dalla vicenda del piccolo Charlie riguarda la pianificazione anticipata delle cure (PAC). La PAC nella letteratura internazionale è definita in modo non univoco, anche se la nozione di *Advance care planning* (ACP) risulta quella maggiormente utilizzata. Essa rappresenta, indubbiamente, lo strumento più idoneo a concordare un piano di cure condivise, in cui il paziente —o la persona individuata per rappresentare le volontà o il miglior interesse nel caso di paziente incapace o minore— esprime le sue scelte in merito ai trattamenti considerati futili, sproporzionati o non rispondenti al suo concetto di qualità di vita. Inoltre, la PAC permette di coinvolgere il paziente o il suo fiduciario nel processo di cura *step-by-step*. In Italia, infatti, si parla di "Processo condiviso di Advance Care planning" (SIAARTI, 22 Aprile 2013) intendendo "le pratiche di condivisione anticipata del piano delle cure". Tale definizione, rispetto a quella di ACP, sottolinea la natura *in progress* della pianificazione e la sua condivisione con l'equipe di cura. La PAC può essere, quindi, definita come "il processo formale di *decision-making*" (Mullick, 2013) e la tutela dello *shared decision making* ha un valore non solo clinico, ma anche etico: implementare l'ACP, infatti, serve ad evitare che la voce del paziente —o di chi lo rappresenta— non sia ascoltata e che la relazione tra l'equipe di cura, il paziente e i suoi familiari sia costruita correttamente. L'ACP fornisce, infatti, un utile ausilio agli operatori sanitari nell'affrontare comunicazioni difficili: alcuni studi hanno dimostrato che decisioni inappropriate riguardo al prolungamento della vita o alla somministrazione di terapie futili sono causate dalla difficoltà dei curanti nel comunicare le cattive notizie sulla diagnosi, le opzioni di trattamento e la prognosi, nei tempi giusti e nei modi adatti ed efficaci (Hillman, 2015).

La possibilità di scegliere nel miglior interesse e dopo essere stati adeguatamente e correttamente informati è uno dei modi di tutelare il diritto alla salute, intesa nella definizione dell'OMS come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia". Si tratta di scelte compiute all'interno di un processo decisionale condiviso e co-costruito nel quale il paziente —o chi ne fa le veci— è al centro: non solo tutela della volontà della persona malata o del suo rappresentante, ma anche rispetto per le scelte compiute a seguito di una corretta e chiara informazione.

In questo quadro, il medico mette a disposizione le sue conoscenze tecniche, scientifiche e relazionali al fine di condividere la pianificazione della migliore cura nel caso singolo.

Ciò dovrebbe garantire il bilanciamento tra le conoscenze dei medici curanti e le volontà o convinzioni delle persone coinvolte, che si traduce nella ricerca di un equilibrio “morale” tra principi: l'autonomia, per esempio, deve essere bilanciata non solo dalla beneficenza, ma anche dal principio dell'autonomia relazionale. Secondo MacKanzie (Mackanzie, 2014) l'autonomia relazionale è espressione che si riferisce a diverse teorie, le cui assunzioni di base riguardano l'idea di una identità intersoggettiva e contestuale. Per esempio, secondo l'etica della cura, l'autonomia deve essere concepita in maniera relazionale poiché essa emerge all'interno di relazioni caratterizzate da interdipendenza e vulnerabilità (Botti, 2012). L'autonomia non viene sacrificata, ma è rafforzata dalla partecipazione attiva del paziente —o del suo rappresentante— nella relazione di cura (Nedelsky, 1989). La dignità, il rispetto e l'empatia rappresentano, così, concetti chiave nella definizione di autonomia relazionale (Slote, 2007).

L'approccio appena descritto integra il ragionamento etico classico uscendo dalle categorie standard del *moral reasoning* e ha una traduzione concreta nell'ACP. Attualmente non esistono studi quantitativi a dimostrazione della efficacia dell'ACP (Lewis, 2016), ma è sicuramente possibile sostenere che una pianificazione anticipata della cura condivisa può migliorare la comunicazione tra operatori, pazienti e familiari. Essa può, quindi, essere d'aiuto nell'individuazione della migliore opzione di cura, nel rispetto sia delle conoscenze tecniche dei medici — garanzia della salute e della qualità di vita della persona malata — che delle volontà del paziente o del suo rappresentante. Nello specifico, con riferimento al caso del piccolo Charlie è stato dimostrato che, tra i possibili benefici dell'ACP, c'è la diminuzione di cure mediche aggressive e un aumento della qualità della vita nelle fasi finali (Mullick, 2013). Le sentenze dei diversi giudici coinvolti nella vicenda di Charlie Gard hanno sottolineato come sia la prosecuzione di trattamenti artificiali che l'attuazione di cure sperimentali potessero causare ulteriore dolore e sofferenza al bambino, senza nessuna prova di eventuale beneficio. La sospensione delle cure, l'attuazione di terapie sperimentali, le scelte riguardo alla fase finale della vita rappresentano materia di dibattito medico, legale ed etico in base anche alle diverse legislazioni (Council of Europe, 2014), ma rappresentano soprattutto oggetto di decisioni del paziente o di chi ne fa le veci. Ne consegue che l'utilizzo dell'ACP può essere d'aiuto nell'arrivare a concordare su questi aspetti, prima ancora che —come si legge nella sentenza summenzionata— “there will be circumstances such as here where a hospital and parents are unable to decide what is in the best interests of a child (...). It is precisely because the hospital (...) makes an application to the court, to an independent judge, for a determination of what is in that child's best interests”.

Infine, l'approccio di cura delineato da una condivisione anticipata garantisce non solo l'autonomia delle scelte, ma anche la protezione della vulnerabilità dell'individuo sofferente. Nel caso del piccolo Charlie la protezione della sua condizione di vulnerabile rappresenta un elemento

sostanziale del dibattito. Al contrario delle etiche classiche basate su generali assunzioni di protezione dei propri interessi e autodeterminazione, le etiche relazionali assumono che la vulnerabilità sia l'altro lato dell'autonomia, in quanto imprescindibile caratteristica della condizione umana (MacKanzie, 2014; Mortari, 2015; Hoffmaster, 2006). L'utilizzo della categoria della vulnerabilità in campo bioetico deve tenere conto, però, oltre che della sua qualità esistenziale —condizione strutturale dell'esistenza che tutti condividiamo— anche della sua particolare condizionatezza, legata alla sofferenza, alla malattia, al dolore e all'individualità. Nel campo della riflessione medico-etica, alcuni bioeticisti e filosofi morali hanno sostenuto che il riconoscimento della comune condizione di vulnerabilità rappresenta l'unico modo per promuovere l'autonomia o la beneficenza verso altri (Dodds, 2007).

Una riflessione etica su un caso medico e giudiziario complesso come quello del piccolo Charlie, non può non tenere conto dell'ampiezza del dibattito bioetico e del bilanciamento di principi, interessi e valori in campo, nell'ottica di una tutela non solo legale, ma anche morale di tutte le parti coinvolte.

#### 4. Cure sperimentali non autorizzate

Di fronte all'ipotesi proposta dall'ospedale e accordata dai giudici della sospensione dei trattamenti, i genitori di Charlie Gard hanno proposto un trattamento sperimentale che non era stato mai utilizzato precedentemente in pazienti con la tipologia di malattia del bambino.

Il dibattito relativo alle cure sperimentali —nelle diverse forme in cui esse possono presentarsi— pone una molteplicità di questioni etiche e giuridiche. Con *Compassionate Use Programs* (CUP) si intendono presidi ancora non regolarmente approvati e in fase di sperimentazione (Balasubramanian, 2016). Secondo la definizione della *European medicine Agency* (EMA) “compassionate use is a treatment option that allows the use of an unauthorized medicinal product which is under development” (European Medicine agency. Compassionate use). Pur non trattandosi di CUP nel senso classico, è interessante riportare alcuni principi di fondo che il Decreto italiano (Decreto 8 Maggio 2003) in merito ben illustra, perchè interessanti anche per il caso in questione. Un farmaco può essere richiesto per uso al di fuori della sperimentazione clinica “quando non esista valida alternativa terapeutica al trattamento di patologie gravi, o di malattie rare o di condizioni di malattia che pongano il paziente in pericolo di vita”; il farmaco deve essere oggetto di studi sperimentali, anche se non relativi al caso specifico oppure ancora in corso; i dati disponibili sulle sperimentazioni devono essere sufficienti per formulare un giudizio favorevole sull'*efficacia* e la *tollerabilità* del farmaco.

L'assenza di un quadro di riferimento *evidence-based* comporta procedure decisionali non sempre univoche e, spesso, legate alle dinamiche del singolo caso, ma la rilevanza clinica ed etica della questione dei trattamenti non validati ad uso compassionevole trova le sue basi anche in Documenti internazionali, come la Dichiarazione di Helsinki-ART.37: *Nel trattamento di un singolo paziente, quando non esistono cure comprovate o altri interventi conosciuti non si sono dimostrati efficaci, il medico con il consenso del paziente o di un legale rappresentante, può usare un intervento non provato se tale farmaco può costituire una speranza per salvare la vita, ristabilire l'integrità fisica o alleviare le sofferenze* (Helsinki Declaration). Come illustra l'articolo 37 della Dichiarazione, le questioni etiche *prima facie* riguardano il consenso del paziente, la capacità decisionale, il diritto di sperare, la qualità di vita. Ma non solo. Wilkinson e Savulescu (Wilkinson, 2017) proprio in merito al caso di Charlie Gard scrivono che “there should be a low threshold for allowing innovative therapies in patients who have exhausted all other conventional medical therapies and otherwise will die (...). There are of course limits to aggressively offering experimental treatment, particularly where side effects of treatment may make it highly likely not to be in the individual's interests. In this case it may be better to allow a time-limited trial of the therapy (...)” (Wilkinson, 2017).

La negazione dell'accesso alle cure sperimentali ha rappresentato una questione centrale ed eticamente controversa nel caso di Charlie, data la situazione clinica complessa del bambino e le scarse possibilità di successo della terapia sperimentale proposta, unite al rischio di causare sofferenza inutile.

## 5. Diritto di sperare

La richiesta di sottoporre il figlio ad un trattamento sperimentale non validato è stata più volte sostenuta da parte dei genitori di Charlie, ottenendo parere negativo sia da parte dell'equipe di cura dell'ospedale di Londra, che da una serie di consulenti esterni e dai giudici coinvolti. L'utilizzo di cure sperimentali può essere discusso anche come problema relativo alla questione controversa del “diritto di sperare”. Negli Stati Uniti esistono le *Right to try laws* adottate per consentire a malati in condizioni molto gravi di accedere a trattamenti non validati che abbiano superato solo le prime due fasi di sperimentazione; in questa forma tale diritto è stato richiamato anche in alcuni paesi europei in specifiche sentenze. In Italia il “diritto alla speranza” è stato richiamato in sentenze relative soprattutto al caso Stamina. Per esempio, nell'aprile 2013 il giudice del lavoro ordinava agli Spedali Civili di Brescia di somministrare il trattamento come da metodica Stamina, secondo il protocollo in uso con stamina Foundation, previo parere favorevole

reso in via d'urgenza dal Comitato etico con specifica pronuncia sul rapporto favorevole fra i benefici ipotizzabili e i rischi prevedibili del trattamento proposto. Viene presentato ricorso al Tribunale ordinario chiedendo conferma della stessa, previa eliminazione della necessità di richiesta del parere del Comitato etico o, in subordine, eliminando la richiesta specifica di valutazione sul rapporto rischi benefici. Il Tribunale di Mantova conferma l'ordinanza, limitando il ruolo del Comitato Etico a una "valutazione dell'opportunità etica di una terapia con cellule staminali in relazione alla specifica patologia", non essendo compatibile con l'urgenza e la gravità dei casi una "valutazione globale e dettagliata circa la presumibile efficacia del trattamento intrapreso" <sup>5</sup>. Il tribunale di Mantova parla esplicitamente di tutela della speranza, in particolare: "il requisito richiesto dal decreto e relativo alla acquisizione di dati scientifici pubblicati su accreditate riviste internazionali può essere superato considerata la ratio della predetta normativa di urgenza che è quella di tutela della speranza di soggetti affetti da patologie che non hanno terapia efficace né prospettiva di guarigione" <sup>6</sup>. Questa posizione è stata criticata in diverse sedi. Come scrive Mariangela Ferrari: "Il tentativo di riconoscere un presunto diritto alla speranza non solo non può essere giuridicamente validato poiché non si fonda su quelle necessarie garanzie di efficacia della cura per la guarigione o almeno per un prevedibile e comprovabile miglioramento, ma neppure può rappresentare un legittimo strumento di tutela del fondamentale diritto alla salute poiché assolutamente privo di evidenza scientifica" (Ferrari, 2014).

A conferma di questa posizione anche il CNB (CNB 2015), secondo il quale (CNB 2015) non esiste un diritto alla speranza, ma solo il "sentimento di speranza", sentimento di cui è necessario prendersi cura tramite il controllo su "come" il paziente sia assistito e "da chi", ma anche attraverso la garanzia di una informazione chiara e veritiera.

Il diritto alla speranza è indubbiamente legato alla qualità della vita. Se non è possibile sperare di non morire, possiamo sperare di non soffrire nelle fasi finali della vita e l'approccio palliativo –richiesto dai medici in seguito alla sospensione dei trattamenti– non può rappresentare la fine della speranza, ma la certezza della cura della qualità di vita per la persona malata.

## 6. Conclusioni

Illustrare i profili etici emergenti nel caso del piccolo Charlie Gard può essere utile ad impostare un ragionamento morale che serva da filo conduttore nel dibattito pubblico e bioetico. L'etica

---

<sup>5</sup> <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/330-dossier-staminali>.

<sup>6</sup> <http://www.biodiritto.org/images/Mantova%20maggio2013.pdf>.

rappresenta una peculiare istituzione normativa, “istituzione –ossia una sorta di organizzazione dotata di significato e di coordinamento interno tale da essere in grado di svolgere una funzione sociale; normativa– che spinge le persone ad agire in un certo modo (...). Caratteristica dell’etica come istituzione sociale è la prescrittività, ossia la tendenza a far fare, a far apprezzare o far rabbrivire” (Mori, 2011). L’obiettivo del ragionamento morale è trovare, appunto, ragioni a sostegno delle scelte da intraprendere e in questo contributo sono stati evidenziati solo alcuni aspetti del dibattito, con l’intento di mostrarne l’intrinseca problematicità e al fine di sottolineare la delicatezza delle questioni trattate e l’importanza di mettere in campo competenze multidisciplinari.

In conclusione, è possibile ritenere valido, soprattutto con riferimento al caso del piccolo Charlie analizzato, il principio di equilibrio riflessivo descritto da Jhon Rawls e caratterizzato da 1) conoscenza, 2) ragionevolezza, 3) conoscenza empatica per i valori umani (Rawls, 1951). Il ragionamento morale così impostato è alla base di scelte non solo eticamente giustificate, ma anche comprensibili –seppur non necessariamente condivisibili– da chi partecipa a vario titolo alle decisioni sulla vita e la morte. Lo strumento clinico a tutela dell’equilibrio decisionale può essere rintracciato nell’ACP. Esso rappresenta lo strumento clinico ed etico della condivisione delle scelte, potenziale argine a scontri ideologici e valoriali che richiedano un intervento esterno a tutela dell’interesse della persona vulnerabile –in qualsiasi modo sia essa intesa, paziente incompetente o minore, come nel caso di Charlie Gard.

## References

- ◆ BALASUBRAMANIAN, G., MORAMPUDI, S., CHHABRA, P., GOWDA, A., ZOMORODI, B.: “An overview of compassionate use programs in the European Member states”, *Intractable & Rare Diseases Research*, 2016, 5(4):244-254.
- ◆ BIODIRITTO, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRENTO: *Dossier Stamina*, 13 Giugno 2013. Online: <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/330-dossier-staminali>. Ultimo accesso: 31/10/2017.
- ◆ BIOETHICS COMMITTEE OF COUNCIL OF EUROPE (COE): *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, Strasbourg, Nov. 2014. Online: <http://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations>.

- ◆ BOTTI, C.: *Prospettive femministe. Morali, bioetica e vita quotidiana*, Torino: Espress Edizioni, 2012.
- ◆ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA: *Cura del caso singolo e trattamenti non validati (c.d. "Uso compassionevole")*, Febbraio 2015. Online: <http://www.fedcp.org/news-menu/635-cnb-cura-del-caso-singolo-e-trattamenti-non-validati-c-d-uso-compassionevole.html>.
- ◆ DYER, C.: "Law, ethics, and emotion: the Charlie Gard Case", *British Medical Journal*, 2017, 2017 Jul 4;358:j3152.
- ◆ DODDS, S.: "Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision", *Bioethics*, 2007, 21(9): 500-510.
- ◆ EUROPEAN MEDICINES AGENCY: "Compassionate use", online: [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/regulation/general/general\\_content\\_000293.jsp](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/regulation/general/general_content_000293.jsp).
- ◆ FERRARI, M.: "Il diritto alla speranza del paziente legittima la disapplicazione della legge? Principi e responsabilità a confronto in tema di "cure compassionevoli", 2014, *Responsabilità civile e previdenza*, (3), 1019-1038.
- ◆ HILLMAN, K., CARDONA-MORRELL, M.: "The ten barriers to appropriate management of patients at the end of their life", *Intensive Care Medicine*, 2015; 41(9): 1700-1702.
- ◆ HOFFMASTER, B.: "What does vulnerability means?", *Hastings Center Report*, 2006: vol. 36, Issue 2, 38-45.
- ◆ LEWIS, E., CARDONA-MORRELL, M, ONG, KY, TRANKLE, SA, HILLMAN, K.: "Evidence still insufficient that advance care documentation lead to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: a systematic review", *Palliative Medicine*, 2016, 30 (9), 807-824.
- ◆ MACKENZIE, C., ROGERS, W., DODDS, S.: *Vulnerability. New essays in ethics and feminist philosophy*, Oxford University Press, 2014.
- ◆ MINISTERO DELLA SALUTE ITALIANO: *Decreto ministeriale 8 maggio 2003 "Uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica*, (G.U. n. 173, 28 luglio 2003, Serie Generale).
- ◆ MORI, M.: *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Firenze: Le Lettere 2011.
- ◆ Mortari, L: *Filosofia della cura*, Milano: Raffaello Cortina, 2015.
- ◆ MULLICK A., MARTIN J., SALLNOW L.: "An introduction to advance care planning in practice", *British Medical Journal*, 2013, 347:F6064.

- ◆ Nedelsky, J.: "Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities", *Yale Journal of Law & Feminism*, 1989, Vol. 1: Iss.1, Article 5.
- ◆ RAWLS, J: "Outline of a Decision Procedure for Ethics", *The Philosophical Review*, 1951, 60 (2): 177-197.
- ◆ SHAH S. K., ROSENBERG A.R., DIEKEMA D.S.: "Charlie Gard and the limits of best interest", *JAMA Pediatrics*, 2017, 171(10):937-938.
- ◆ SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA, ANALGESIA, RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI): *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*, 22 aprile 2013, online:  
<http://www.siaarti.it/News/grandi-insufficienze-organo-end-stage-cure-intensive-o-cure-palliative.aspx>.
- ◆ SLOTE, M.: *The ethics of care and empathy*, Routledge, 2007.
- ◆ WILKINSON, D., SAVULESCU, J: "Hard lessons: learning from the Charlie Gard case", *Journal of Medical Ethics*, 2'17, pii: medethics-104492.

**Fecha de recepción: 5 de septiembre de 2017**

**Fecha de aceptación: 31 de octubre de 2017**